

**CENTRO DE INVESTIGACIONES Y  
ESTUDIOS SUPERIORES EN  
ANTROPOLOGÍA SOCIAL**

---

---

NARRATIVAS DEL DOLOR CRÓNICO: ITINERARIOS  
CORPORALES DE MUJERES CON SÍNDROME DE  
FIBROMIALGIA EN LA CIUDAD DE GUADALAJARA Y  
EN CONTEXTOS MULTISITUADOS

**T E S I S**

**QUE PARA OPTAR AL GRADO DE  
DOCTORA EN CIENCIAS SOCIALES:**

**P R E S E N T A:**

**LOURDES MELISSA CHABLÉ CHI**

**DIRECTORA DE TESIS:  
SUSAN LINDA STREET NAUSED**

**GUADALAJARA, JALISCO, AGOSTO DE 2025**

## Hoja de firmas

---

Dra. Susan Linda Street Naused

---

Dr. Jorge Eduardo Aceves Lozano

---

Dra. Oliva López Sánchez

---

Dra. María del Rosario Ramírez Morales

# AGRADECIMIENTOS

Agradezco al Consejo Nacional de Humanidades, Ciencia y Tecnología (CONAHCYT) por asignarme una beca durante cuatro años, misma que me permitió tener estabilidad económica y dedicarme a escribir esta tesis en la ciudad de Guadalajara, Jalisco.

Agradezco al Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS) de Occidente por todos los cursos que recibí durante este posgrado. Agradezco a todos mis profesores quienes me impartieron clases, asesorías y proporcionaron retroalimentación a mi investigación.

Agradezco de forma especial al Dr. Jorge Aceves por acompañar esta investigación desde el inicio del doctorado hasta el final de su escritura. Gracias por recomendarme bibliografía para mi proyecto de investigación y leer mis trabajos y avances con mucho compromiso. Sus comentarios y señalamientos siempre fueron muy certeros.

Agradezco mucho a la Dra. Susan Street por ser comprensiva durante mi recorrido académico. Gracias por apoyarme a pesar de los tiempos complicados. Gracias por tu lectura siempre atenta y comprometida con mis avances. Gracias por ayudarme a ser mejor investigadora y señalarme de manera cuidadosa cada aspecto que debía de mejorar en mi trabajo de investigación y en mi vida profesional. Gracias por todo tu apoyo querida Susan.

Agradezco mucho a la Asociación Civil “Una Sonrisa al Dolor”, especialmente a la reumatóloga Ana Bernard quien me abrió las puertas de la asociación y con suma confianza me facilitó los medios para hacer observación participante en consultas, desayunos, talleres y otros eventos realizados por la asociación.

Agradezco mucho el apoyo de mi familia, especialmente a mi madre, Lourdes Chi Dzul porque fue mi inspiración siempre al escribir y cursar este posgrado. Gracias por confiar y creer en mí siempre.

Agradezco a mi tía Nidia Chi Dzul por permitirme tomar nuestras vivencias cotidianas y pensarlas en el ámbito académico. Sé que tu experiencia con la enfermedad, así como la de muchas otras mujeres que han participado en este estudio, ayudan a más personas con fibromialgia a mejorar su calidad de vida.

Finalmente agradezco mucho a todas las interlocutoras que participaron en mi investigación. Gracias por confiar en mí y en este trabajo. ¡Gracias a todos!

# RESUMEN

El interés principal de esta tesis es analizar diferentes narrativas de dolor crónico y de enfermedad en mujeres diagnosticadas con fibromialgia desde los aportes de la antropología médica crítica, la antropología del dolor, las emociones y la perspectiva de género. Con las narrativas del dolor crónico pretendo conocer las formas en las que el dolor y la enfermedad se significan, viven y describen en la vida de las mujeres con síndrome de fibromialgia. El trabajo también implicó realizar conceptualizaciones sobre corporalidad, emociones, experiencia del dolor y comunidades emocionales. El estudio se encuentra situado en la ciudad de Guadalajara, sin embargo, el contexto de pandemia y post-pandemia por COVID-19 me orillaron a combinar el trabajo de campo con métodos etnográficos virtuales y así ampliar los horizontes geográficos de esta tesis. De forma presencial y virtual realicé entrevistas a mujeres y familiares con dicho síndrome, así como a médicos, enfermeras e integrantes de Asociaciones Civiles. También realicé observación participante en lugares a donde acudían las mujeres con fibromialgia como consultas médicas, asociaciones civiles y espacios de recreación. A ello le sumo la recuperación de relatos autobiográficos, testimonios, imágenes, arte y todo tipo de *producción cultural*<sup>1</sup> que realizan las mujeres para expresar sus emociones relacionadas con la fibromialgia. Desarrollé diferentes niveles de análisis que van desde las experiencias individuales para conocer la diversidad de síntomas que se presentan a las mujeres con fibromialgia hasta el análisis de las comunidades emocionales que les permiten acompañarse en sus procesos de salud-enfermedad.

**Palabras Clave:** *Fibromialgia, dolor, corporalidad, emociones, género, enfermedad, antropología médica, narrativas.*

---

<sup>1</sup> El término “producción cultural” es utilizado por Gilberto Giménez (2005) para estudiar las acciones de los sujetos que tienen como resultado un objeto material que puede ser analizado, entendido y cargado de significados en un determinado contexto cultural.

# Abstract

The main interest of this thesis was to analyze different narratives of chronic pain and disease in women diagnosed with fibromyalgia, using lenses from critical medical anthropology, pain anthropology, emotions and gender perspectives. By developing chronic pain narratives, I intend to know the ways in which pain and disease are described and signified in the lives of women with fibromyalgia syndrome. To do this work involved conceptualization of terms such as embodiment, emotions, pain experience and emotional communities. The study was primarily located in the city of Guadalajara; however, the context of pandemic and post-pandemic from COVID-19 prompted me to combine field work with virtual ethnographic methods and thus broaden the geographical horizons of this thesis. I conducted face-to-face and virtual interviews with women and family members with the syndrome, as well as doctors, nurses and members of non-governmental associations. I also carried out participant observation with women affected by fibromyalgia in places such as medical clinics, civic associations and recreational spaces. In addition, I used autobiographical accounts, testimonies, images, art and all kinds of cultural production<sup>2</sup> that women generate to express their emotions related to fibromyalgia's chronic pain. I developed different levels of analysis, ranging from individual experiences so as to portray the diversity of symptoms presented to women with fibromyalgia, as well as from the analysis of emotional communities that enhance socialization of their health-disease processes.

**Keywords:** *fibromialgia, pain, body, corporality, emotions, genre, illness, medical anthropology, narratives.*

---

<sup>2</sup> The term “cultural production” is used by Gilberto Giménez (2005) to study the actions of subjects that result in a material object that can be analyzed, understood and loaded with meaning in a given cultural context.

# ÍNDICE

RESUMEN.....	1
ÍNDICE DE TABLAS.....	7
INTRODUCCIÓN.....	9
La fibromialgia en México y políticas públicas de salud.....	19
Supuestos de trabajo .....	25
Metodología. Técnicas e instrumentos .....	27
Etnografía y observación participante .....	28
Pláticas informales.....	32
Entrevistas semiestructuradas .....	33
Narrativas y relatos de vida.....	35
Grupos focales.....	36
Etnografía Virtual.....	37
Presentación del trabajo de campo.....	39
Primera fase de campo .....	40
Segunda fase de campo .....	41
Resumen (argumento) de capítulos .....	44
CAPÍTULO 1. PERSPECTIVAS TEÓRICO–METODOLÓGICAS.....	47
Introducción.....	47
Diagnóstico de la fibromialgia.....	48
La fibromialgia en su contexto histórico .....	49
Antropología Médica Crítica .....	50

Medicalización de la vida y biopolítica.....	51
Emociones y acción individual en las trayectorias de vida .....	53
Corporalidad .....	54
Embodiment .....	57
Emociones.....	57
Dolor .....	60
Vida cotidiana y dolor.....	62
El dolor y la enfermedad.....	63
Itinerarios corporales .....	65
Agrupaciones de Sujetos de estudio encontrados durante el trabajo de campo.....	67
Conclusiones y reflexiones finales .....	69
 CAPÍTULO 2. LA FIBROMIALGIA EN EL CUERPO .....	 71
Introducción.....	71
Una nota autoetnográfica sobre la implicación de la investigadora.....	75
Presentación de algunas interlocutoras .....	77
<i>Montserrat O., Orizaba Veracruz</i> .....	78
<i>Mariana Flores. Guadalajara, Jalisco.</i> .....	80
<i>Cecilia A., Guadalajara, Jalisco.</i> .....	84
<i>Lulú, Guadalajara, Jalisco.</i> .....	88
<i>Martha A., Guadalajara, Jalisco.</i> .....	89
<i>Diana Ferreyra, Morelia, Michoacán.</i> .....	92
Caminos, itinerarios y trayectorias de la enfermedad. ....	95
Conclusiones .....	96

CAPÍTULO 3. LAS EXPERIENCIAS DEL DOLOR .....	99
Introducción.....	99
La experiencia y sus expresiones.....	100
Expresiones de dolor.....	104
La comunicación del dolor en la interacción .....	105
<i>Mónica Carrillo, Guadalajara, Jalisco (viñeta)</i> .....	107
El desahogo del dolor durante una entrevista .....	114
Nota autoetnográfica sobre el dolor.....	120
La construcción del lenguaje del dolor .....	128
Las escalas del dolor (extracto de entrevista con Montserrat). .....	130
Conclusiones .....	132
CAPÍTULO 4. COMUNIDAD AFECTIVA COMO REFUGIO EMOCIONAL.....	135
Introducción.....	135
La antropóloga como mensajera.....	136
Notas de la autora .....	137
Comunidades afectivas como refugio emocional.....	138
Comunidades emocionales. ....	141
Discusión del concepto de comunidad.....	144
Comunidades emocionales y afectivas .....	148
Refugios emocionales. La enfermedad desde el goce.....	156
Refugio emocional: natación y baile.....	159
Refugios emocionales a un menor costo.....	164
Escritura y fibromialgia. ....	166

Conclusiones .....	170
CAPÍTULO 5. SANAR EN COMUNIDAD: ACTIVISMOS .....	172
Introducción.....	172
Anotaciones sobre los refugios emocionales .....	175
Grupo focal en la A.C. “Una sonrisa al dolor” .....	176
Talleres virtuales de escritura.....	194
Reflexiones de la autora a partir del taller virtual de escritura.....	198
Conversatorio virtual “Mujeres resilientes resistiendo” .....	201
Bailar no es sinónimo de estar sana: Emilia Bautista.....	211
Conclusiones .....	213
CONCLUSIONES .....	215
ANEXOS.....	226
IMÁGENES .....	230
POEMAS.....	231
FOTOGRAFÍAS.....	237
BIBLIOGRAFÍA .....	255

# ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Principales interlocutoras del segundo capítulo.....	77
Tabla 2. Registro entrevistas realizadas durante el trabajo de campo.....	226
Tabla 3. Registro de talleres, grupos focales y conversatorios.....	229

# ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Diario de Montserrat.....	79
Ilustración 2. Diario de Montserrat (dos) .....	80
Ilustración 3. Diario de Diana F.....	93
Ilustración 4. Catarsis con barro: Seres Mágicos de Leonora .....	108
Ilustración 5. Fibromialgia y menstruación.....	113
Ilustración 6. Café en la mañana.....	117
Ilustración 7. Captura de pantalla.....	128
Ilustración 8. Lourdes celebrando día de muertos.....	165
Ilustración 9. Grupo Focal .....	178
Ilustración 10. Preformance Twerk Emilia.....	213
Ilustración 11. Puntos de dolor. ....	230
Ilustración 12. Revisión de rutina en Una Sonrisa al Dolor A.C.....	237
Ilustración 13. Revisión de puntos gatillo en Una Sonrisa al Dolor.....	237
Ilustración 14. Gloria y el bordado .....	238
Ilustración 15. Isabel y su elaboración de bolsos.....	238
Ilustración 16. Desayuno en la A.C. "Una Sonrisa al Dolor".....	239
Ilustración 17. Martha y la pintura .....	240
Ilustración 18. Susy mostrando su trabajo de bisutería.....	240
Ilustración 19. Grupo Focal.....	241
Ilustración 20. Celebración de cumpleaños en la A.C. "Una Sonrisa al Dolor". .....	241
Ilustración 21. Las dos Fridas en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.....	242
Ilustración 22. Jardín en la Fundación Mexicana para la Fibromialgia.....	242
Ilustración 23. Sala de juntas de la Fundación Mexicana para la Fibromialgia. ....	243
Ilustración 24. Biblioteca en la Fundación Mexicana para la Fibromialgia.....	243
Ilustración 25. Sala de Ozonoterapia en la Fundación Mexicana para la fibromialgia.....	244
Ilustración 26. Sala de fisioterapia en la Fundación Mexicana para la Fibromialgia.....	244
Ilustración 27. Mujer con fibromialgia en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.....	245
Ilustración 28. Angustia en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.....	245
Ilustración 29. Días buenos y Días malos en Fundación Mexicana para la Fibromialgia. ....	246
Ilustración 30. Depresión en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.....	246
Ilustración 31. Llanto en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.....	247
Ilustración 32. El dolor limita en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.....	247
Ilustración 33. Crisis de dolor en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.....	248
Ilustración 34. Insomnio en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.....	248
Ilustración 35. Dolor en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.....	249
Ilustración 36. Dolor que quema en Fundación Mexicana para la Fibromialgia. ....	249
Ilustración 37. El dolor que siento en Fundación Mexicana para la Fibromialgia. ....	250
Ilustración 39. Falta de diagnóstico en Fundación Mexicana para la Fibromialgia. ....	251

# INTRODUCCIÓN

El presente escrito es producto de un trabajo realizado desde varios campos de investigación. Entre ellos se encuentran los estudios de género y salud y la antropología médica crítica. Estos campos de investigación funcionaron en un inicio como pilares de la investigación, sin embargo, a medida que se fue avanzando en la investigación le agregué conceptos provenientes de otros campos de estudios como la antropología del cuerpo, dolor y emociones para tener una mirada mucho más compleja del problema de investigación.

En términos generales puedo argumentar que esta investigación la sustentan diferentes campos de conocimiento, que van desde la antropología, la sociología, la psicología y la biomedicina. Ello conllevó diferentes retos para lograr tejer una red de conceptos con sus propias particularidades y profundidades. Los conceptos principales de esta tesis aparecerán hasta el primer capítulo para dar un marco conceptual general. Sin embargo, a lo largo de todo el texto profundizaré mucho más en ellos y se irán añadiendo más conceptos.

En esta tesis resalto el trabajo etnográfico que realicé con las mujeres con fibromialgia, dando lugar a sus testimonios, actividades que ellas realizan en espacios físicos y virtuales y activismos, entre otras actividades. Lo anterior lo presento en forma de viñetas, análisis de entrevistas, y notas autobiográficas donde relato experiencias que me hicieron generar empatía con ellas.

El trabajo etnográfico también lo he realizado desde una perspectiva feminista que recupera un posicionamiento político que reconozca realidades que han sido invisibilizadas, ignoradas y silenciadas (Abu-Lughodd, 1988: 220). Abu-Lughodd (1988) destaca que la etnografía feminista establece conceptos que apuntan a las experiencias de las mujeres atravesadas por dinámicas de poder. Esta perspectiva desarrolla explicaciones desde las voces de las mujeres y las sitúa en su contexto específico. Con lo anterior quiero decir que toma en cuenta las diferencias de clase, origen étnico, raza, escolaridad, ubicación geográfica y preferencia sexual, entre otros factores que ayudan a comprender la situación de las mujeres en su diversidad.

Con la finalidad de acercar al lector a los abordajes que dan sentido a este trabajo, en este apartado desarrollé los aspectos metodológicos que me auxiliaron a estructurar esta investigación. Desde la presentación del estado de la cuestión, los objetivos, la metodología y técnicas usadas, así como las fases de campo en las que transité durante mi investigación. En

relación con el estado de la cuestión, la finalidad fue ubicar el presente estudio dentro de la corriente de los estudios de la antropología médica crítica y también desde los aportes de los estudios de género y salud; presenté un repaso sobre las políticas públicas en torno a la fibromialgia en México para comprender el contexto de los derechos y apoyos (o la carencia de ellos) para las personas con este padecimiento. Lo anterior se relaciona con las condiciones laborales y sociales a las que se tienen que enfrentar de manera constante las personas con síndrome de fibromialgia.

Finalmente agregué un resumen de mis capítulos que abordan las narrativas de la fibromialgia desde narraciones de mis interlocutoras que explican desde sus primeros síntomas, las experiencias de duelo que narran las mujeres después de enterarse de que padecen fibromialgia, y su relación con el dolor y sufrimiento; consecutivamente las formas de sobrellevar la vida con fibromialgia, que incluye actividades individuales o colectivas, artísticas, de goce y placer que generan las personas con fibromialgia para mejorar su estado de ánimo y salud; su relación con la enfermedad, así como las redes y comunidades afectivas que forman las mujeres para colectivizar su dolor y tejer amistades.

### **Estado de la cuestión**

Comenzaré el siguiente apartado con reflexiones en torno a textos provenientes del área médica. En la investigación de López y Míngote (2008), los autores exponen descripciones clínicas de la enfermedad: las posibles causas, los síntomas, el diagnóstico, los aspectos psicológicos y psiquiátricos y el tratamiento de la enfermedad. Los autores argumentan que, para ahondar en las descripciones sobre la experiencia de padecer fibromialgia, es importante rescatar las experiencias subjetivas de las mujeres sobre la enfermedad. Sin embargo, poco se desarrolla el aspecto teórico y empírico sobre los testimonios de las mujeres con dicho padecer.

Al menos en la publicación revisada, los autores, no recuperan entrevistas o historias de vida para desarrollar el punto a lo largo del texto. Más bien, el objetivo de la investigación es aportar descripciones de los malestares físicos y emocionales de la enfermedad. López y Míngote (2008) exponen que es importante proporcionar a los pacientes explicaciones objetivas sobre la fibromialgia con la finalidad de que el público no experto comprenda mejor las limitaciones y los cambios que experimentarán en sus estilos de vida con una nueva enfermedad.

Sin embargo, los textos de orden médico, ofrecen información para un conocimiento general de la enfermedad, pero sin ofrecer información más detallada sobre las diversas

problemáticas a las que se enfrentan las personas con este diagnóstico, y sigue pensando a los cuerpos como si todos estuvieran sometidos a las mismas condiciones sociales y culturales.

En algunos textos médicos de fibromialgia, algunos autores desarrollan apartados sobre la historia general del padecer (López y Mingote, 2008; Sánchez, 2011; Villanueva, Valía, Cerdá, et al., 2004.). Estos apartados se centran en describir los principales descubrimientos relacionados con la enfermedad, desde los nombres con los cuales era descrita la fibromialgia, sus principales síntomas, las posibles causas, y los tratamientos que se aplicaban en diferentes épocas. También ofrecen descripciones de la enfermedad desde la época de Hipócrates y Galeno hasta descubrimientos más actuales de la enfermedad.

Algunos autores han criticado la creencia de algunos médicos de equiparar la fibromialgia con la histeria femenina y entenderla de esta manera remite a una propuesta controvertida que deslegitima o invalida el sufrimiento de las pacientes (Sánchez, 2011) y sus síntomas los cataloga como parte de la locura femenina o una “enfermedad” que patologiza la sexualidad de las mujeres. Sin embargo, estas descripciones de forma cronológica sobre la evolución del conocimiento de la enfermedad a mi parecer no logran proporcionar una perspectiva más social o cultural de la fibromialgia.

Otro de los aspectos importantes que he notado en las investigaciones del área médica revisadas, es que aún no existe mayor profundización sobre las causas que originan la enfermedad. Esto es importante porque marca grandes debates para futuras investigaciones, por ejemplo, la relación que tiene la enfermedad con el entorno o situaciones estructurales, y qué disciplinas pueden aportar más a su conocimiento.<sup>3</sup>

En este sentido, de las pocas investigaciones que se han aventurado a generar hipótesis de las causas de la fibromialgia y que tomen en cuenta el contexto social para dar sugerencias de prácticas y hábitos para mejorar los dolores de la fibromialgia, se encuentra el trabajo del médico mexicano Manuel Martínez–Lavín (2010), *Fibromialgia. El dolor incomprendido. Un problema de salud de la mujer contemporánea*. Este autor es uno de los más reconocidos a nivel internacional por las aportaciones que ha realizado en el área de investigación sobre la fibromialgia.

---

<sup>3</sup> Por ejemplo, existen investigaciones que argumentan que la fibromialgia está relacionada con la alteración del sistema nervioso central y no tanto con las enfermedades reumáticas como se ha pensado desde décadas atrás. Entender desde donde proviene la fibromialgia apuntaría a nuevas investigaciones en otros campos de conocimiento.

Fue coautor de un artículo en el que se determinó que Frida Kahlo padecía dicha enfermedad dado el dolor generalizado crónico y fatiga extrema que ella presentó después de sobrevivir a un accidente de tránsito (Coindreau y Martínez, 2000)<sup>4</sup>. También desde hace más de diez años el autor se ha dedicado a aportar textos para la comprensión de la fibromialgia y ha colaborado con Philip S. Hench en la universidad de la Joya, quien acuñó el nombre de fibromialgia a la enfermedad anteriormente conocida como fibrositis. El autor argumenta que existe una gran semejanza entre los síntomas de la fibromialgia con los de la fatiga crónica y que, de acuerdo a los mecanismos del síndrome, se trata de la alteración del sistema nervioso autónomo en respuesta a una crisis de estrés.

La fibromialgia se desarrolla en respuesta al sistema nervioso autónomo y como repuesta al intento de adaptación del ser humano a un ambiente hostil. A diferencia de otras investigaciones que argumentan que la fibromialgia es consecuencia de un “desajuste” de orden psicológico, el autor recupera que la enfermedad es producto de un desajuste del sistema nervioso autónomo. Este es el encargado de regular todas las funciones del organismo, así como el encargado de producir adrenalina.

La hipótesis de Martínez (2010) es que las personas tienen una incesante rama aceleradora del sistema simpático y están produciendo adrenalina durante las veinticuatro horas del día. La adrenalina irrita a las terminales nerviosas encargadas de producir dolor generalizado. Ello produce que el dolor que las personas sienten es un dolor real y no imaginado. El exceso de adrenalina impide que las personas puedan descansar bien de noche lo que ocasiona que el

---

<sup>4</sup>El artículo examina sobre los acontecimientos de vida de Frida Kahlo. La pintora mexicana a los dieciocho años tuvo un accidente automovilístico en el camión en el que viajaba y sufrió varias fracturas en el cuerpo, además de afectaciones en la columna vertebral. La recuperación de Frida demandó estar varios meses dentro de un corset de yeso o de metal. A partir de eso, los autores argumentan que Frida vivió una vida con sumo cansancio y fuertes dolores, ante ello, ella no obtuvo algún diagnóstico que explicara el motivo de esos dolores. Frida se sometió a exámenes para asegurar que no hubiera contraído sífilis o tuberculosis, pero ambas enfermedades se descartaron. También recibió varios tipos de tratamientos con medicamentos durante largos periodos con la finalidad de que mejorara su estado de salud, sin embargo, no se conoce que haya existido una mejora. En sus obras más populares, como “La columna rota” (Kahlo, 1994) ha retratado el dolor corporal que tuvo: clavos en el cuerpo desnudo, una fisura que parece provocada por un terremoto divide su torso, provocan una sensación de intenso dolor. Al tiempo que lágrimas brotan de sus ojos de Frida, aunque la mirada de la mujer parece ser seria o inmutada por el llanto. Ante lo anterior descrito, los autores argumentan que muy posiblemente Frida padecía fibromialgia postraumática, sin embargo, ello era imposible de saber porque en aquél entonces no se conocía la fibromialgia Coindreau y Martínez, 2000).

cuerpo se comporte como una máquina forzada. Martínez (2010) recurre a técnicas de la medicina moderna para poder argumentar sobre la fiabilidad del dolor que sienten las personas con fibromialgia.

El dolor se ha podido comprobar a través de estudios cerebrales que registran el dolor. El autor argumenta que la fibromialgia es muy frecuente en la actualidad debido a que nos encontramos en un ambiente muy hostil, en donde los ciclos de día y noche se han perdido, así como la costumbre de realizar ejercicio y dietas, además de jornadas laborales muy agresivas para las personas.

Por ello, es muy importante poner atención al estilo de vida de las personas con fibromialgia, argumenta el autor. Finalmente, el autor aclara que con un tratamiento integral se puede facilitar la disminución de molestias asociadas a la alteración del principal sistema de regulación: el sistema nervioso autónomo. Me parece importante que los autores que citaré a continuación coincidan en que la fibromialgia se relaciona a la desregulación del sistema nervioso autónomo y elaboren propuestas para mejorar la calidad de vida de las personas con dicho padecer.

Desde otra rama de textos dirigidos a un público general o poco especializado, son aquellos provenientes de organizaciones civiles que interpelan a sus públicos con el interés de ofrecer información fácil de leer y entender, además de aportar con las experiencias de padecer de las mismas autoras. Los libros revisados han sido escritos por fundadoras y clientas de las mismas organizaciones.

El libro de Pilar Covarrubias, “Fibromialgia. La Fibropedia de Pilar. Síndrome de sensibilización central”, (Covarrubias, 2016) está dirigido a personas que padecen el síndrome de Sensibilización Central y fibromialgia. La autora del libro antes citado es fundadora de la Asociación Civil “Fundación Mexicana para la Fibromialgia”<sup>5</sup>, y ha escrito este libro de manera amena para un público neófito al tema, especialmente para aquellos que padecen esta enfermedad. La autora desarrolla diferentes temáticas a lo largo del libro como: la historia de la enfermedad, tratamientos alternativos para la fibromialgia, definiciones de la enfermedad, tipos de fibromialgia, estilos de vida recomendados para disminuir el dolor, entre otros. El libro viene acompañado de poemas escritos por la misma autora y de ilustraciones llamativas que ayudan al

---

<sup>5</sup> Ubicada en la Ciudad de México y surgió en el año 1999. No pude realizar entrevistas a mujeres consultantes y clientas del lugar. Sin embargo, tuve la oportunidad de entrevistar a la mayoría de su personal y tomar fotografías del lugar. Ver fotografías del Anexo (página 195-204).

público a comprender las sensaciones y emociones que están presentes en la vida de las personas que sufren este padecimiento. Ello aporta un contenido diferente al libro dado que es prioritario poner un testimonio de alguien que ha logrado vivir con la enfermedad desde un proceso de rehabilitación y al mismo tiempo, los testimonios dan cuenta de momentos de mucho dolor. La autora expone que para entender la fibromialgia es necesario comprender el funcionamiento de los sistemas: nervioso, límbico, inmunológico y endocrino.

Además de argumentar que una de las causas físicas de la fibromialgia se debe a la retención de fosfatos en los músculos, lo que causa tanto dolor muscular. Esta retención de fosfatos se presenta desde el nacimiento y progresa por la acumulación a lo largo del tiempo en los músculos. Este tipo de hipótesis, como la antes descrita por Martínez (2010), son importantes destacar dado que señalan caminos para futuras investigaciones de orden médico. Sumado a ello, la autora apuesta más a la causa de la fibromialgia como una situación congénita más que una situación emocional o psicológica (tal como lo argumenta la mayoría de los doctores). Es de las pocas investigaciones que tiene una respuesta o hipótesis de orden biológico sobre las causas de la fibromialgia.

En la misma línea de trabajos que van dedicados a un público mayor o para otras personas con enfermedades reumáticas, se encuentra “Sonriendo al dolor. Relatos de vida en torno a enfermedades reumatológicas.” (Bernard, et al, 2023). En este texto varias mujeres pertenecientes a la Asociación Civil “Una sonrisa al Dolor” de la ciudad de Guadalajara, comparten sus testimonios de enfermedades reumáticas. El libro no detalla una metodología específica, tampoco un abordaje teórico, sin embargo, recupera testimonios escritos por las mismas personas que tienen algún padecimiento y detallan aspectos de su vida personal, familiar, social y la experiencia con la Asociación Civil. Por medio de los relatos se busca que las audiencias sean otras personas con enfermedades similares. En la escritura las personas lograron pasar por un proceso de reflexión sobre su propia enfermedad. El texto deja ver la importancia de la A.C. en la vida de las mujeres pues da sentimiento de pertenencia en dicha institución.

En este mismo tenor se encuentra el libro de *Cómo afrontar la crisis de Fibromialgia* de Herrera (2009) es un libro dirigido a un público no experto sobre fibromialgia, su principal interés es dirigirse a las personas que padecen dicha enfermedad. Ahí se expone una descripción general de la fibromialgia y se le define como una “enfermedad crónica que afecta alrededor del 4% de la población en general, el 90% son mujeres. Ocasiona a quien la padece, dolor en múltiples localizaciones del cuerpo y un cansancio generalizado.” (Herrera, 2009: 13). Los

tratamientos que recomiendan fundadoras de Asociaciones Civiles como Pilar Covarrubias y Mónica Herrera son: visitas a reumatólogos, la psicoterapia, el nutriólogo y el ejercicio físico de bajo impacto como Tai Chi. Este texto incluye las reflexiones de Herrera (2009) sobre su experiencia con la enfermedad, así como reflexiones de otras mujeres que han visitado la Asociación Civil de la que ella es fundadora.

Al igual que los textos anteriormente citados como *La fibropedia de Pilar*<sup>6</sup> o *Sonriendo al dolor* son textos que acercan a las personas con dicho padecimiento a organizaciones civiles y al conocimiento un poco más profundo de su enfermedad, además de que los testimonios escritos por las mismas personas pueden ofrecer un alivio para las audiencias. La revisión a textos provenientes de Asociaciones Civiles, me permitió conocer testimonios de diversas mujeres de diferentes contextos y la relevancia de los grupos de apoyo para sobrellevar la enfermedad.

Sobre la revisión de textos de orden más académico y del área de las ciencias sociales, he encontrado relevante la tesis de doctorado de Méndez (2021) “Corpomaterialidades del dolor. Análisis de experiencias de mujeres con fibromialgia”, pues la autora destaca los aspectos socioculturales que repercuten en la calidad de vida de las personas que padecen fibromialgia. La autora analiza los estilos de vida que están íntimamente relacionados con el capitalismo neoliberal, lo que incluye estructuras de poder y de género para explicar la aparición del dolor en algunos cuerpos.

Me parece adecuado rescatar el tratamiento teórico y analítico que la autora ofrece sobre la fibromialgia para analizar desde una perspectiva crítica y social la enfermedad en donde se articulan categorías como Estado, salud y neoliberalismo. Dado que en la mayoría de las investigaciones sobre la fibromialgia apuntan a situaciones de orden genético o de origen desconocido la aparición de la enfermedad, y todas las soluciones las centran en el individuo y en acciones que el individuo puede llevar a cabo para mejorar su calidad de vida, sin ahondar tanto en las condiciones estructurales que hacen a algunos individuos más vulnerables que otros.

Méndez (2021: 22) denomina “estructuras morbopolíticas” a aquellas condiciones que forzan a las personas a tener productividad y eficiencia. Méndez (2021) describe la corpomaterialidad como la politización del malestar expresado de manera corporal y material: es decir, la vulnerabilidad o violencia que viven los cuerpos y cómo ello se expresa de manera

---

<sup>6</sup> La autora Pilar Montañó es fundadora de la Fundación Mexicana para la Fibromialgia ubicada en la ciudad de México. Ahí están expuestos varios de sus poemas sobre la fibromialgia. Revisar apartado de anexos en las páginas 174-179.

sintomática con enfermedades como una consecuencia de los modos de vida que se viven. La productividad se articula con el agotamiento, fatiga, cansancio de los cuerpos, y en muchos casos también se acompañan con estados de enfermedad y agotamiento. Méndez (2021:24) analiza el poder ejercido sobre la corporalidad, se retoma una postura Foucaultiana con el objetivo de reconocer la forma en la que la medicina busca gestionar a la sociedad a través de dispositivos de vigilancia y control “que regulan desde una postura biologicista la vida de los individuos, excluyendo a aquellos que no se ajustan al marco de referencia biomédico” como el caso de las mujeres con fibromialgia.

En la tesis de Méndez (2021), el malestar es analizado como parte de un ensamblaje de síntomas sociales, en este sentido, la autora argumenta que las enfermedades sin causas orgánicas claras, según los parámetros biomédicos hegemónicos, como la fibromialgia, la encefalomiелitis miálgica, el síndrome de fatiga crónica o las sensibilidades químicas múltiples son síntomas o malestares imbricados al sistema capitalista. La autora afirma que existe un desgaste corporal en la vida contemporánea, el capitalismo neoliberal moldea el cuerpo y condiciona a sus formas de percibir, sentir, pensar y actuar en el mundo, una de sus consecuencias es el desgaste en los cuerpos de las mujeres a partir de técnicas disciplinarias de género, las cuales, en la mayoría de las ocasiones están relacionadas con tareas de cuidados, violencia en las relaciones personales y familiares. Estas estructuras se materializan en los cuerpos como estados de enfermedad.

La tesis de licenciatura titulada “Presencia de redes sociales y apoyo en personas con síndrome de fibromialgia” aporta descripciones sobre la red social y de apoyo de personas con síndrome de fibromialgia, y la importancia de las redes sociales y afectivas que tejieron las mujeres con fibromialgia en tiempos de pandemia. En las encuestas realizadas por la estudiante, las mujeres argumentan que a través de las redes sociales reciben apoyo afectivo, pues por esos medios las personas encuentran contención, compañía, cariño en sus redes sociales (Florencia, 2021: 43) y también resalta los aspectos negativos de las redes sociales en donde se ha encontrado una falta de empatía o desconocimiento de la enfermedad que tienen otras personas.

El texto de las autoras De Blas y Sutton (2023), presenta un enfoque crítico sobre la fibromialgia. Toma en cuenta varios aspectos como la mirada clínica de la medicina científico–occidental sobre el cuerpo de las pacientes. En esta mirada, se ha observado el cuerpo, de una forma descontextualizada. La autora argumenta que padecer fibromialgia tiene que ver con tener una experiencia dolorosa y que esta se experimenta desde la corporalidad. En su texto también analiza que padecer fibromialgia es padecer un trastorno debido a que afecta todos los niveles

de vida. Este punto me pareció importante, sin embargo, la autora no se detiene mucho en desarrollarlo. En términos generales el trastorno de salud femenino lo define como una situación que afecta todas las áreas de la vida de la mujer.

Sin embargo, desde mi punto de vista, me parece que si la fibromialgia se considera un trastorno la estaríamos pensando únicamente como un problema de salud mental. En mi caso, prefiero nombrarla, como lo han hecho otras investigaciones, como un síndrome lo que permite reconocer que existen tanto síntomas físicos como emocionales que afectan todas las áreas de la vida.

Un aspecto importante de la investigación de De Blas y Sutton (2023) es el abordaje de género que las autoras desarrollan. Las autoras argumentan que al tratarse de una problemática que afecta en gran medida a mujeres, se debe tratar como una problemática de género. Las mujeres que padecen fibromialgia son más vulnerables dados los estigmas de la enfermedad, es decir, la controversia social y el grado de indefensión que existe en las esferas sociales y culturales dada la poca difusión e importancia que se le otorga a la enfermedad. Otro punto importante de la investigación antes mencionada es que existe un gran debate sobre el origen de la fibromialgia ya que en diversas investigaciones los autores argumentan que son situaciones congénitas las que desencadenan la enfermedad. Sin embargo, desde la perspectiva feminista, se pone mayor atención a la situación estructural que puede empeorar la enfermedad, o incluso la puede causar. Siguiendo con De Blas y Sutton (2023) el análisis de las posturas feministas que plantean la importancia de incluir el debate de la fibromialgia permite comprender la forma en la que se crea el conocimiento y se atiende a la población.

Es decir, que, dentro de los entornos clínicos, el conocimiento biomédico certifica, categoriza, nombra y diagnostica enfermedades sin tomar en cuenta la contextualización, es decir, los procesos sociales que moldean los cuerpos. Por otro lado, la autora presenta no haber encontrado datos estadísticos sobre la fibromialgia y al respecto reflexiona que “el que no existan datos epidemiológicos de personas con fibromialgia, confirma la invisibilidad de las mujeres ante el sistema de salud, a tal grado en México se desconoce la cantidad de personas afectadas por dicho padecimiento” (De Blas y Sutton, 2023: 255).

Para las autoras (De Blas y Sutton, 2023), es importante observar las relaciones que se establecen entre las mujeres que acuden a los servicios de salud para aliviar o controlar los síntomas de la fibromialgia y el personal de salud. En su investigación, aborda la investigación cualitativa y las narrativas de las mujeres. La investigación cualitativa en salud lleva a cuestionar

qué dice la narrativa sobre el padecer, es decir, lo que siente la persona, cómo lo resignifica en su trayectoria biográfica y en relación a su contexto social.

Las narrativas son entendidas como esquemas que dan sentido a la experiencia y se retoma la trayectoria de vida de las personas y las autoras observan (De Blas y Sutton, 2023) que existe un patrón narrativo, es decir, antes del diagnóstico y después del diagnóstico, lo cual genera una forma de estar en el mundo y se construye una identidad narrativa como personas enfermas.

Me parece importante darle seguimiento a este punto en mi investigación, dado que también he notado similitudes en las personas que he entrevistado. La autora argumenta que otro de los puntos importantes de la investigación fue observar el papel que tiene la virtualidad en el trabajo de campo, dado que la investigación se hizo en tiempos de pandemia COVID-19. Es decir, observar cómo forma parte de la vida de mujeres con fibromialgia, los usos que le dan y la búsqueda de legitimidad de su enfermedad a través de las redes sociales.

Por otro lado, en el texto “Articulaciones y tensiones en la investigación con métodos mixtos: el lugar de las narrativas” de Hamui (2023), plantea aspectos sobre el uso de las narrativas de la investigación. La autora argumenta que el campo de la salud es complejo y está atravesado por la racionalidad de los dispositivos y marcos normativos como por lo relacional y las interacciones sociales entre diferentes sujetos que se relacionan en los procesos de atención. En el contexto de las interacciones clínicas, las narrativas en su dimensión teórico-metodológica permiten develar las capas de significado.

En aspectos teóricos me interesa que el texto comprende a las narrativas como una mediación entre lo individual y lo social, lo interno y lo externo, el conocimiento, la acción y la emoción. Aunado a ello, en el texto *Reflexiones y experiencias en la textualización de las narrativas* del autor Maya (2023) argumenta que las narrativas se generan dentro de un proceso dialógico del habla y de la escucha, lo cual hace que la autoría de la narrativa no sea autoral sino compartida. La narrativa sucede cuando al recordar lo sucedido, se elige una forma particular de ordenar los eventos que fueron significativos y se conforma una trama para evocar en las audiencias (presentes o imaginadas) la comprensión de su experiencia vivida o incluso de sus expectativas.

Los textos representan vehículos de significación que se entienden dentro de un horizonte de ser en el mundo. En este sentido, el papel del investigador establece una relación de colaboración en donde el narrador y el investigador (y la audiencia presente) producen narrativas a través del habla, escucha y comprensión de los sentidos expresados. La autoridad

del investigador se diluye paulatinamente con los intereses y posibilidades del interlocutor. Estas son algunas de las aportaciones principales del autor sobre las narrativas.

En casi todas las investigaciones sobre fibromialgia revisadas, se confirma que la enfermedad se presenta mayormente en mujeres que en hombres y que existe un largo peregrinar de las mujeres antes de obtener un diagnóstico médico. Algunas de las investigaciones de carácter médico que escriben sobre esta enfermedad señalan la poca credibilidad que tiene este padecimiento entre los médicos. Es decir, ante la carencia de pruebas físicas, con métodos propios de la biomedicina que comprueben la existencia del dolor, los médicos aconsejan a las mujeres visitar a un psicólogo o psiquiatra. Ya que, según algunos médicos, los dolores provienen más de un malestar emocional (o imaginario) que de una enfermedad. Otro punto es que las investigaciones sobre fibromialgia realizadas en México tampoco ofrecen datos epidemiológicos que permitan conocer las cifras de las personas con fibromialgia en este país (De Blas y Sutton, 2023: 255).

### **La fibromialgia en México y políticas públicas de salud**

Como se ha mencionado en líneas anteriores, la fibromialgia es una enfermedad que poco se visibiliza y que es poco conocida. En México aún es necesario generar políticas públicas para atender a la población que padece dicho síndrome así como campañas de sensibilización a médicos y especialistas que ayuden a las personas que buscan un diagnóstico. En diferentes años en México se han propuesto reformas de ley. Sin embargo, todavía no hay muchos logros en cuanto a los derechos humanos de las personas con fibromialgia, aspecto que revisaré más adelante.

En el país tampoco se cuenta con estadísticas certeras que nos ilustren sobre el total de personas con este síndrome. De acuerdo con Covarrubias y Carrillo (2016), en el Hospital General de México, académicos estimaron en los años noventa una prevalencia del 4.8% en el total de los habitantes. Lo que sí podemos conocer es que las personas enfermas reciben atención médica después de casi dos años del inicio de los síntomas, y que visitan alrededor de seis médicos antes de contar con un diagnóstico (Covarrubias y Carrillo: 2016).

Sin embargo, en la actualidad, no encontré datos estadísticos de la cantidad total de personas con fibromialgia en México. Algunos autores argumentan que la inexistencia de este tipo de datos solo nos comprueba la invisibilidad de las mujeres con fibromialgia ante el sistema

de salud (de Blas y Hamui, 2023: 254), además de la falta de credibilidad que se tiene sobre la enfermedad y la discriminación social y médica hacia las personas que padecen dicho síndrome.

En cuanto a los derechos para las personas con este síndrome existe un comunicado del Consejo de la Judicatura Federal del presente año que expuso que las personas diagnosticadas con síndrome de fibromialgia tienen derecho a ajustes razonables en sus actividades laborales y educativas. En dicho comunicado también se anunció que los pacientes con dolor crónico deben ser considerados como personas con discapacidad, por lo que tienen derecho de recibir los ajustes razonables que les permita desarrollar sus actividades laborales y educativas.

De acuerdo con Coronel (2020) durante el año 2020, la Gaceta oficial de la Cámara de Diputados publicó la iniciativa de reforma a la Ley General de Salud. El objetivo de dicha iniciativa fue promover el enfoque de género y de derechos humanos en el abordaje de los síndromes de sensibilización central que incluyen el síndrome de fibromialgia.

En el mismo año, el diputado Lucio Ernesto Palacios Cordero presentó la “Ley por el derecho a existir” y planteó que los Síndromes de Sensibilidad Central deben ser reconocidos por las instituciones mexicanas (Coronel, 2020).

A pesar de que no existen aún políticas públicas para el tratamiento de la fibromialgia, con la intención de contar con una guía para los médicos mexicanos, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) realizó un estudio sobre los tratamientos más adecuados para los pacientes adultos con dicho síndrome. El estudio se llevó a cabo con casi trescientos pacientes adultos con fibromialgia mediante encuestas (Arrellano, Barrera y García, 2018: 14) para conocer la eficacia y tolerabilidad de los analgésicos que se prescriben a los pacientes. Los resultados promueven que los médicos combinen un tratamiento farmacológico y no farmacológico para mejorar la calidad de vida de los pacientes con síndrome de fibromialgia.

La guía proporciona los niveles de eficacia que tienen algunos medicamentos para el dolor y la mejora de la calidad de vida. Una de las aportaciones más importantes de la investigación, a mi parecer, es la distinción de las particularidades de cada paciente y la importancia de que los médicos proporcionen recomendaciones adecuadas a sus pacientes de adquirir un estilo de vida saludable. Es decir, dicha investigación recomienda a los médicos enseñar a los pacientes a identificar y prevenir factores desencadenantes de la fibromialgia.

En páginas oficiales de la Secretaría de Salud, encontré breves reportes sobre el síndrome de fibromialgia. En ellos se abordan las características principales de la enfermedad y las condiciones de salud mental que se desarrollan con dicho padecimiento como la depresión y

ansiedad. Los estudios indican que los especialistas que son necesarios para diagnosticar la enfermedad y descartar otras enfermedades son reumatólogos, ortopedistas, neurólogos, psiquiatras y médicos internistas.

De acuerdo a los datos de la Secretaría de Salud, el Instituto de Psiquiatría “Ramón de la Fuente Muñiz” (INPRFM) ofrece servicios para la atención de la fibromialgia y atendió cerca de mil pacientes entre los años 2005 y 2020 (Secretaría de Salud, 2021). Según los datos que proporciona dicha institución, entre el 80 y 90 % de los casos, la fibromialgia se presenta en mujeres de 30 a 50 años (Secretaría de Salud, 2022). Así mismo, en el reporte la Secretaría de Salud (2022), se argumenta que la enfermedad es más discapacitante que la artritis reumatoide, los padecimientos cardiacos, y la depresión, debido a la afectación física y del entorno social y familiar de quien lo padece.

Como mencioné en líneas anteriores, no existen instituciones públicas que atiendan a pacientes con fibromialgia de manera integral y gratuita. Ante esta carencia a nivel nacional, han surgido diferentes organizaciones de la sociedad civil que han promovido la atención a personas con este padecimiento. Existe asociaciones civiles como “Fundación Mexicana para la Fibromialgia” en la Ciudad de México o “Una Sonrisa al Dolor” en la ciudad de Guadalajara. Dichas asociaciones reciben a pacientes con fibromialgia (y otras enfermedades) para proporcionarles los servicios más adecuados para ellos, aunque las consultas y tratamientos son de bajo costo, no están al alcance de personas con mayores dificultades económicas o geográficas. En otros apartados desarrollaré con mayor profundidad las actividades, beneficios, aportes y críticas a dichas asociaciones.

La mayoría de los estudios sobre fibromialgia han sido abordados principalmente desde la perspectiva biomédica. Este modelo médico se caracteriza por ciertos rasgos estructurales. Menéndez (1984) ilustra que algunas de estas características son: biologismo, concepción teórica evolucionista–positivista, ahistoricidad, asocialidad, individualismo, eficacia pragmática, relación asimétrica entre el vínculo médico–paciente y participación subordinada y pasiva de los “consumidores” en las acciones de su propia salud (Menéndez, 1984: 6) entre otras características en las que profundizaré en los próximos apartados. Con lo anterior quiero decir que son pocos los estudios con un enfoque crítico a estas concepciones.

No obstante, he encontrado algunas investigaciones recientes que incorporan perspectivas novedosas para la comprensión del problema. La fibromialgia vista desde las Ciencias Sociales, puede dar nuevas luces y reflexiones para comprender mejor el mismo

padecimiento y las experiencias de las personas con este diagnóstico. Las enfermedades vistas desde las Ciencias Sociales son necesarias seguirlas teorizando desde enfoques críticos e interdisciplinarios.

Como mencioné en líneas anteriores, otro aspecto de la fibromialgia es que es un padecimiento que puede ser mucho más frecuente en la población, debido al desgaste corporal que exigen varias horas de trabajo y sedentarismo en la vida moderna, así como otras enfermedades crónicas. A pesar de ello es un problema poco señalado y visibilizado en la sociedad. El Colegio Americano de Reumatología (CAR) señala que la fibromialgia afecta entre el dos y el cuatro por ciento de la población (Colegio Americano de Reumatología, 2023) y los datos proporcionados por el Instituto Mexicano de Seguro Social (IMSS) en México la prevalencia es de 4.8 por ciento del total de la población con un predominio del noventa por ciento en mujeres (IMSS, 2021; Carrasco, Jiménez, y Márquez, 2010).

Tal como lo argumenta el médico Martínez (2013); la fibromialgia es una epidemia del siglo XXI: los altos niveles de estrés, los ambientes hostiles y el esfuerzo por adaptarse a dicho estilo de vida, provocan que algunas personas desarrollen el síndrome.

Los estilos de vida en la actualidad tienden a ser cada vez más agresivos con el bienestar corporal. Es decir, sedentarismo, la mala alimentación, el mal manejo del estrés, las largas jornadas laborales, el aumento del uso del internet en dispositivos como un modo de entretenimiento, generan un estilo de vida más sedentario en la mayoría de las personas.

Aunado a ello, el aumento de actividades a desempeñar para tener un mejor sustento económico resta tiempo para dedicarle al ejercicio físico, y la adaptación a una vida en constante estrés. Con lo anterior quiero decir que la fibromialgia es un padecimiento que irá aumentando en la sociedad contemporánea dados los estilos de vida que se generan.

En ese sentido, es importante teorizar que la fibromialgia afecta principalmente a mujeres. Siguiendo los aportes de Valls, Banqué, Mercé et al (2008), las autoras argumentan que entre géneros existen diferencias en modos de enfermar entre mujeres y hombres. A este fenómeno lo han definido como *morbilidad femenina diferencial*. Además, en otras de sus investigaciones, Valls (2009) indica que la discriminación por género hacia los problemas de las mujeres es algo persistente y es notable en las formas de atención, visibilización y nivel de importancia que se le otorga.

De Blas y Sutton (2023) afirman que la fibromialgia al ser una enfermedad que afecta principalmente a mujeres, se le presta poca atención y ello puede tratarse de un tipo de

discriminación indirecta (de Blas y Sutton, 2023: 250), sumado a ello, la falta de datos estadísticos en México de personas con fibromialgia, terminan por demostrar que no hay suficiente interés en la problemática (de Blas y Hamui, 2023: 250). Como lo afirma Valls (2009:290), la salud de las mujeres no se puede comprender sin las relaciones de poder, la influencia del patriarcado en el desarrollo de las ciencias de la salud y el proceso de victimización de las pacientes. Es importante anotar que esta investigación va más allá de la salud reproductiva de las mujeres. La fibromialgia, así como otras enfermedades que no están circunscritas a corporalidades de órganos y hormonas relacionadas con la reproducción humana son todavía menos importantes (Valls, Banqué, Mercé et al 2008: 12).

Investigaciones feministas apuntan que en los estudios biomédicos falta poner atención a las mujeres desde sus necesidades específicas. Desde sus propias voces y quejas. Por el contrario, existe una cultura del sufrimiento que obliga a las mujeres a vivir en resignación con su dolor y molestias crónicas (Valls, Banqué, Mercé et al 2008: 12).

Desde que el modelo biomédico pone en tela de juicio si la fibromialgia es real o no, es un punto para considerar que dicho modelo médico está constituido por principios ordenadores que legitiman las aproximaciones a la realidad. La realidad de la fibromialgia se pone en tela de juicio dado que no existen pruebas científicas que legitimen los dolores de las mujeres y la existencia de la enfermedad.

Algunas investigaciones han aportado que es posible objetivar la relación entre las condiciones de trabajo y de vida con la presencia del dolor, y también el estrés físico y mental como causante principal de las contracturas del músculo trapecio; el dolor lumbar en relación con trabajos que implican sobrecarga emocional y doble jornada (Valls, Banqué, Mercé et al 2008: 19).

Con lo anterior quiero argumentar que la institución biomédica ejerce dominación sobre los cuerpos de las mujeres. Por ello, me parece importante poner atención al concepto de corporalidad bajo el enfoque de género. Las investigaciones provenientes del área biomédica no contemplan a la corporalidad como un elemento crucial del problema. Supongo que esta desatención a conceptos como corporalidad, subjetividad y género proviene a su vez de la construcción histórica de la ciencia médica.

Es decir, los conocimientos que se derivan de la ciencia occidental tienen estructuras binomiales o principios ordenadores del paradigma cartesiano. Por ejemplo, considerar que lo subjetivo o la investigación reflexiva está alejada del análisis científico. Como lo argumenta

Muñiz (2015: 40) estas posturas han generado desprecio por las experiencias individuales o la implicación del investigador con su objeto de estudio. Es decir, la apuesta de Muñiz (2015) va de entender la corporalidad fuera de correlatos cartesianos o del positivismo clásico.

El tiempo promedio en que una persona obtiene el diagnóstico de fibromialgia desde la aparición de los primeros síntomas es de aproximadamente siete años (Rivera, 2016). La prolongación de este tiempo, también se debe a los numerosos estudios que la persona debe realizarse para descartar otras enfermedades. En este proceso las mujeres sufren de discriminación social y médica, a la estigmatización y violación de sus derechos.

Como ya se ha mencionado, no existe un tratamiento específico para la fibromialgia. Más bien, algunas investigaciones y médicos han llegado a la conclusión de que el tratamiento mejor indicado para la enfermedad consiste en cambios necesarios en el estilo de vida<sup>7</sup>. También es importante reconocer que existen otros factores que pueden limitar a las personas a realizar dichas actividades.

Es decir, las personas con fibromialgia pueden presentar otras enfermedades crónicas que dificulten realizar ejercicio, o lograr una mejor calidad de sueño, incluso las carencias económicas y las múltiples actividades que desempeñan las mujeres con fibromialgia pueden impedir el cambio de prácticas cotidianas.

Pese a los dolores incapacitantes que puede llegar a generar la fibromialgia, aún no se reconoce la discapacidad que genera la enfermedad en el ámbito de derechos humanos en México. La fibromialgia puede provocar dolores crónicos en un tiempo prolongado al grado de impedir realizar actividades básicas en el hogar o aquellas relacionadas al autocuidado, la autonomía económica, la vida social y la esfera familiar. (Hamui, 2023: 151). Por ello, es importante darle su justo reconocimiento como parte de un problema social y estructural, para que existan las políticas públicas adecuadas para el tratamiento, concientización y visibilización de la enfermedad.

En cuanto al enfoque teórico que desarrollaré en este trabajo, además de desarrollar una crítica de género a las concepciones de la biomedicina para entender la fibromialgia, también me parece importante resaltar que se ha requerido de estrategias teóricas y metodológicas novedosas para entender el problema de estudio en su complejidad. Y que para ello ha sido importante

---

<sup>7</sup> Médicos recomiendan mejorar la higiene del sueño, alimentación, el manejo de emociones, asistir a terapia psicológica, restaurar el estado físico a través del ejercicio de manera regular, entre otras características.

generar fusión de estilos y creatividad en el análisis y de recuperación de datos estadísticos ya que una parte de esta investigación se desarrolló en tiempos de pandemia. Lo anterior, no sólo hizo más rica esta investigación en cuanto a las técnicas metodológicas, sino que permitió explorar el espacio virtual como un elemento más al análisis.

Este tipo de investigación forma parte de la propia experiencia de vida de la investigadora y de las mujeres implicadas en el trabajo. Es decir, visibilizar a las mujeres, su vidas y experiencias tiene también la finalidad de transformar al menos en un nivel subjetivo la condición de las mujeres: que ellas recuperen su capacidad de acción y su agencia para tomar control de su salud y sus cuerpos.

Al hacer partícipes a las mujeres de la investigación a partir de las entrevistas, grupos focales, dinámicas grupales, o de la interacción con otras mujeres que ya han pasado por procesos de reflexión sobre su enfermedad, tiene como consecuencia una intervención en su manera de pensar, lo anterior puede conducir a revisar la experiencia propia (Castañeda, 2008: 88).

### **Supuestos de trabajo**

Parto del supuesto de que las mujeres diagnosticadas con fibromialgia generan cambios sobre sí mismas, esto incluye la percepción de su enfermedad y sus cuerpos. De esta forma me aproximo a la comprensión de la complejidad de las experiencias del padecimiento. Por ello considero que las narrativas de las mujeres que padecen fibromialgia ayudan a entender este síndrome desde sus voces y sentires. Las trayectorias de las enfermas incluyen caminos parecidos que están atravesados por violencias y deslegitimación de sus síntomas.

A partir de algunas entrevistas realizadas al inicio de esta investigación pude observar que las trayectorias de las mujeres están atravesadas por violencias médicas, sociales y culturales. Es decir, en las experiencias corporales encontramos no solamente dolores físicos y emocionales causados por la misma fibromialgia, sino opresiones causadas por la mirada médica hegemónica y estigmas sociales. Sin embargo, factores como la posición socioeconómica, la edad, el nivel de escolaridad e incluso la ubicación geográfica pueden figurar como elementos que profundicen las violencias que las mujeres experimentan.

Es decir, conforme los datos publicados por la Fundación Mexicana de Fibromialgia (2021) se diagnostica, en la mayoría de las veces a mujeres adultas de aproximadamente 30 a 50 años de edad y la mayoría de ellas destacan por ser profesionistas. Pienso que esto puede ser una característica más social que biológica, es decir, las mujeres de clase media y adultas tienen más

posibilidad de visitar a varios médicos o especialistas y obtener su diagnóstico, en comparación con otras mujeres que se acostumbran a vivir una vida con dolor, o terminan creyendo que los dolores son psicológicos o que no tienen mucha posibilidad de movilidad o de acudir con algún especialista que legitime los dolores por medio de un diagnóstico.

Por ello, los casos de mujeres menores de edad, mujeres sin diagnóstico, mujeres de estratos populares me pueden dar pistas de los problemas a los que se enfrentan las mujeres con fibromialgia en un mismo espacio geográfico. La diversidad puede ayudar a comprender que las vivencias del síndrome dependen de la clase social, la escolaridad y la edad. Por tanto, considero que trabajar con casos de estudio que me ayuden a mostrar la diversidad y al mismo tiempo las particularidades de las mujeres y su forma de afrontar su enfermedad en una misma zona geográfica será de suma importancia. Así, esta idea se complementa con las trayectorias de las enfermas en donde he podido encontrar diferentes etapas de peregrinaje con diversos médicos y medicinas alternativas. Al mismo tiempo, las sujetas de estudio construyen redes de relaciones con otros actores (médicos–académicos, médicos-alternativos, asociaciones civiles, cuidadores profesionales y no profesionales, psicólogos, etc. ) y comunidades de apoyo que ayudan a visibilizar los estigmas y las violencias que viven de forma sistemática.

La conceptualización y los criterios para diagnosticar la fibromialgia son recientes, aún hoy debatibles y poco conocidos en el ámbito médico y la sociedad en general. En términos médicos no existe una etiología totalmente conocida de la fibromialgia, por ello se considera un síndrome doloroso y crónico ya que los dolores aparecen y desaparecen de forma reiterada (López y Mingote, 2008). Su principal característica es el dolor musculoesquelético generalizado en diferentes partes del cuerpo. Aunado al dolor en tendones, articulaciones y músculos. Las personas que lo padecen presentan fatiga y cansancio corporal, alteraciones en las funciones intestinales y un sueño no reparador.

En esta tesis de doctorado he formulado la pregunta general que gira en torno a la siguiente intención: ¿Cómo las narraciones de mujeres diagnosticadas con síndrome de fibromialgia dan cuenta de sus experiencias de enfermedad y dolor; exploración de sentido sobre su síndrome; vivencias en las diferentes etapas de la enfermedad y transformaciones en su ser y estar en el mundo?

Las preguntas específicas que se desprenden de la pregunta general son:

- ¿Cómo desde los enfoques: antropología médica crítica; ¿género, antropología del cuerpo y dolor se puede construir metodologías y narrativas de la enfermedad libres de estigmas sociales y empáticas con las experiencias propias de las mujeres que padecen el síndrome?
- ¿Cómo analizar las expresiones de los primeros síntomas de fibromialgia que experimentaron las mujeres enfermas, así como el peregrinaje médico antes y después del diagnóstico médico?
- ¿Cómo se presentan los testimonios corporales del dolor, y su alivio, en las experiencias corporalizadas de la fibromialgia durante los peregrinajes médicos–hospitalarios en un sistema de salud público / privado con hegemonía del conocimiento médico experto?
- ¿Qué estigmas sociales y dispositivos de poder (saber–poder–tecnología) se encuentran alrededor de las corporalidades y los espacios que habitan las mujeres, desde un enfoque interseccional (diferencias de clase, posición espacial, etnicidad, escolaridad)?
- ¿Cómo se presenta el acceso diferenciado a la salud, los estilos de vida, experiencias y tratamiento de su síndrome?
- ¿Cómo las mujeres junto con otros actores como (médicos, psicólogos, cuidadores profesionales y no profesionales, asociaciones civiles, entre otros) construyen redes y comunidades de apoyo presenciales y virtuales para el conocimiento, visibilización y tratamiento del síndrome de fibromialgia?

### **Metodología. Técnicas e instrumentos**

La metodología en este trabajo ha consistido en recopilar información a través de entrevistas, grupos focales, entrevistas virtuales y observación participante en consultas médicas. Cada método permite obtener distintas aproximaciones al problema de estudio. Como ya he descrito en líneas anteriores, la problemática planteada no se puede comprender sin una mirada de género, por ello, ha sido necesario pensar en clave feminista la metodología y cuerpo teórico de la investigación. Así mismo, me dedico a los conceptos teóricos en el primer capítulo.

Como lo ilustra Castañeda (2008: 11), la metodología es el conjunto de aquellas herramientas que permiten aplicar y desarrollar un armado teórico que se aproxime al problema de estudio. Es decir, la metodología responde a un tejido teórico específico para comprender un fenómeno. Para Valls (2009: 19) en las sociedades contemporáneas, la invisibilidad es uno de los elementos subyacentes a la condición de género.

En este trabajo considero que las mujeres con fibromialgia están atravesadas por diferentes capas de invisibilización, con ello, su salud también se ve perjudicada por las relaciones de poder. En este sentido, Valls (2009: 30) argumenta que la influencia de procesos patriarcales en el desarrollo de las ciencias de la salud ha disminuido la agencia de las pacientes sobre sus propios cuerpos.

Otra forma de invisibilización a las mujeres con fibromialgia se caracteriza porque se trata de una enfermedad poco entendida y conocida. Lo que quiero decir es que la fibromialgia, además de no presentar dolores corporales que no son visibles a los demás, tampoco cuenta con pruebas médicas que den cuenta de su existencia. Ello la convierte en una enfermedad poco comprendida por médicos, familiares y amigos además de que genera un contexto aún más difícil para la salud de las mujeres con este padecimiento.

Por ello, desde el posicionamiento feminista se sugiere que las aproximaciones metodológicas reconozcan a las mujeres como sujetas de conocimiento. Es decir, es importante reconocerlas con una voz propia, ubicadas en un contexto específico y con un posicionamiento social, político y filosófico (Castañeda, 2008: 80).

Por lo anterior, escuchar e interpretar las voces de las mujeres es un paso metodológico para no “hablar por ellas” (Castañeda, 2008: 88). A continuación profundizaré en los aspectos teóricos de los métodos usados para esta investigación y reflexionaré en torno a su relación con la mirada de género en la aplicación de cada uno.

### **Etnografía y observación participante**

Los antropólogos Clifford y Marcus (1986:5) argumentan que la observación participante es la fórmula clásica del trabajo etnográfico. Para ellos, la escritura etnográfica requiere un método el cual se compone de densas notas de campo, mapas, tablas, resultados. Según los autores antes mencionados, el proceso de escritura se trata de un proceso experimental, reflexivo, ético y político. Con la etnografía el autor puede lograr hacer extraño lo familiar y lo cotidiano algo exótico (Clifford y Marcus, 1986: 5).

Sin embargo, por más que se intente lograr la anhelada objetividad, para estos antropólogos, ello es algo casi imposible. Los autores argumentan que la escritura etnográfica no escapa de sistemas de significado y poder. Por ello es importante que el etnógrafo ubique ciertos límites. Es decir, para contrarrestar un mar de subjetividades, los autores argumentan que es importante generar límites ya sean autoimpuestos o externos (Clifford y Marcus, 1986: 7). Sobre

este tema, Bourdieu y Wacquant (2003) argumentan sobre “una sociología reflexiva” que acuda a la autoconciencia para establecer distancias. La reflexividad para estos autores es tener conciencia sobre sí mismo y reconocer la posición que ocupamos en el mundo social (Bourdieu y Wacquant, 2003: 71)

Regresando a los autores Clifford y Marcus (1986) la etnografía tiene la capacidad de que los acontecimientos colectivos sean cercanos o lejanos, para ellos los etnógrafos pueden experimentar formas innovadoras de escribir, es decir, crear formas de escrituras muy vívidas. Los autores advierten que las etnografías no son libres de la mirada subjetiva del autor. Es decir, no es fácil escapar de las relaciones de poder existentes y que las relaciones de poder y la visión subjetiva del autor siempre formarán parte de la escritura etnográfica.

Con lo anterior, también quiero argumentar que observar es comprender lo que se mira dentro del contexto; es identificar a las personas involucradas que tienen acción en los rituales, los roles que representan y juegan. Las observaciones realizadas se presentan en notas de campo, y descripciones, revelaciones que dotan de sentido y significación a lo observado. En este sentido fue necesario observar a las mujeres en diferentes contextos como el ambiente familiar, reuniones de amigas o dentro de la Asociación Civil, en consulta con el médico, en reuniones familiares, o en sus propios hogares para comprender con más cercanía su vida cotidiana con fibromialgia.

La observación científica según Balcázar et al (2006: 22) comienza al seleccionar un grupo, tema o fenómeno con la intención de observar. La acción de observar en el trabajo de campo, tiene ciertas reglas para mejorar el mismo acto de observar. Algunas de ellas son observar de una forma consciente, consistente, de modo sistemático, “anotar los resultados de la observación, describir, relacionar, sistematizar y principalmente tratar de interpretar las acciones de las personas” (Balcázar, et al 2006 :39). En relación con la perspectiva antes mencionada, el observador está en contacto directo con los actores y fenómenos estudiados. En estos espacios el observador recolecta información de su interés, al tiempo que interpreta las acciones y palabras de los actores. Para ello el observador debe interactuar y relacionarse con las personas, y debe tomar en cuenta que cualquier acción de él puede mejorar o empeorar la relación con los involucrados, es decir, cualquier error o indiscreción por parte del etnógrafo puede cambiar toda la interacción con el resto de los interlocutores o provocar errores en la comunicación (Balcázar et al, 2006 :39).

Sobre la perspectiva autoetnográfica, Esteban (2019) argumenta que la implicación del investigador y los relatos de su propia experiencia de vida complementan la perspectiva del fenómeno que está analizando. En estos procesos, el investigador decide cómo mostrar su propia experiencia, es decir, si profundiza en sus emociones y proporciona detalles para aprovechar la reflexión. Su postura se debe relacionar a los objetivos de la investigación (Esteban, 2019: 9).

En la autoetnografía el autor tiene que ser capaz de contar su historia, o en palabras de Esteban (2019: 11) “que la historia cuente con él”. La escritura de la propia experiencia del autor permite que el texto se enriquezca entre los universos *etic* y *emic* (Esteban, 2019: 11). Sin embargo, desde esta perspectiva también se tiene claro que como cualquier otra metodología, es un proceso que conlleva distancia crítica, rigor teórico y metodológico.

En la autoetnografía se puede también dejar claro que el sufrimiento es un sentimiento humano y ello es un recurso para la práctica etnográfica. Es decir, el entendimiento del dolor del otro, aunque no sea tu dolor es un proceso en el que generamos empatía y una serie de esfuerzos para comprender a la otredad.

Al respecto, Rosaldo (1989) en su texto sobre *Aflicción e ira de un cazador de cabezas*, expone que para él fue muy difícil comprender que los ilongotes cortaran cabezas como una acción provocada por la aflicción. Rosaldo (1989) describe la comunidad de los ilongotes como una agrupación de aproximadamente 3500, ubicados al noreste de Manila, Filipinas.

El antropólogo argumenta que las explicaciones que le proporcionaban los ilongotes a dichas acciones, siempre le parecieron narraciones débiles. Rosaldo (1989) en su texto aclara que no poseía la experiencia personal que le permitiera comprender la ira poderosa de los ilongotes. Aunque Rosaldo (1989) estudiara la aflicción y la ira, pudo comprenderla hasta años después de su trabajo de campo, después de experimentar una pérdida devastadora, la muerte de su esposa Michelle. Con tal evento, Rosaldo (1989) pudo comprender mejor que los hombres ilongotes significaban exactamente lo que describían de la ira en la aflicción como fuente de su deseo por cortar cabezas.

Rosaldo (1989) relaciona la fuerza cultural de las emociones con la posición del sujeto dentro del área de relaciones sociales, para así comprender la experiencia emocional. También argumenta sobre la dificultad que tuvo para adentrarse en su propia narración dado el rigor de la etnografía clásica. Por último, sobre Rosaldo (1989) refiere que la narración de la propia experiencia del autor, es un modo de generar empatía con las emociones de la otredad.

Regresando a Esteban (2019), el relato sobre uno mismo, es una estrategia de los grupos subalternos para reformular su identidad, definida desde la otredad para la crítica social y cultural. En el área de la salud, la autoetnografía es relevante dado que narrar el padecimiento de una enfermedad en primera persona es una práctica común tanto en literatura como en antropología, dando lugar a relatos de supervivencia, de interrogación, de resignificación y resistencia (Esteban, 2019) en este proceso los autores revelan un tema a través de su propia voz y la voz colectiva, ello construye sujetos sociales e incluso políticos.

En palabras de Esteban (2019:12), “en la autobiografía, el “yo” reflexivo cuestiona la idea del observador, como figura impersonal y ajena”, es decir, la autobiografía cuestiona contundentemente la objetividad al tiempo que reivindican otras formas de acercamiento a la realidad social.

De acuerdo con lo anterior, en mis capítulos desarrollé mi narración sobre enfermedades y procesos que he experimentado y que me acercan al dolor de las mujeres con fibromialgia. Aunque no padezco dicha enfermedad, he vivido diferentes sucesos, que considero, me han motivado a investigar sobre el tema. También recupero las narrativas y testimonios de las mujeres con dicho padecer, a través de escritos que ellas mismas han elaborado y compartido en sus redes sociales y obras publicadas por la Asociación Civil “Una Sonrisa al Dolor”.

Sumado a ello, realicé observación participante en algunos hogares de las mujeres con fibromialgia. Esta tarea no fue nada sencilla, porque el trabajo de campo se presentó en temporada de pandemia. Otro aspecto fue que las invitaciones a visitas en casa fueron por amigas que logré hacer en el recorrido del trabajo de campo. Por lo tanto, este tipo de visitas fueron escasas pero muy valiosas. Algo muy parecido sucedió con la observación participante en consultas médicas, logré realizarlas en hospitales privados y públicos cuando acompañé a las mujeres a sus consultas de rutina.

Las observación participante durante consultas médicas no fue un punto fuerte durante mi trabajo de campo, dado que dependía en gran medida de mi cercanía con las mujeres que logré tejer lazos de mayor confianza y cercanía. Los cuales fueron mínimos, dado el contexto de post-pandemia. También fue importante el recibimiento que tuve en asociaciones civiles como la “Asociación Mexicana para la fibromialgia” y “Una sonrisa al dolor”.

Es importante aclarar que en el análisis del registro de campo, he recurrido a los aportes de Erving Goffman con el libro *Presentación de la persona en la vida cotidiana* en el cual recupera la perspectiva de la actuación o representación teatral de la sociedad (Goffman, 1981:11). Sin

embargo, en este apartado no desarrollaré los postulados de dicho autor, sino, hasta el análisis de los datos de campo.

Para finalizar con esta sección, me parece importante seguir reflexionando sobre la relación que existe entre la etnografía y la mirada feminista. Para Abu-Lughodd (1988) en una conferencia dictada en la Academia de Ciencias de Nueva York, hace referencia a feministas de diferentes latitudes de México y América Latina cuyos posicionamientos y metodología en campo han aportado a nivel teórico sobre las discusiones entre el qué hacer etnográfico y el feminismo. Este tipo de etnografía permite conocer realidades que antes han sido invisibilizadas, ignoradas y silenciadas. (Abu-Lughodd, 1988: 220).

Siguiendo a la autora (Abu-Lughodd, 1988), la etnografía feminista se caracteriza por establecer conceptos, en los cuales se destaca la experiencia de las mujeres y su relación con las dinámicas de poder, y que además considera elaborar explicaciones a través de las voces de las mujeres y al mismo tiempo tener en cuenta que los análisis se realizan de manera situada.

Para Abu-Lughodd (1988), en la etnografía feminista es necesaria la crítica a la objetividad. Uno de los precursores de la crítica a la objetividad en la antropología, citado a su vez por la misma autora, es Clifford Geertz. Para este antropólogo la disciplina busca significados e interpretaciones y no leyes. En este sentido, la autora argumenta que el enfoque antropológico iniciado por Clifford Geertz, el cual busca más interpretaciones y observaciones situadas por encima de la imposición de leyes. Ello implica un proceso reflexivo para el etnógrafo.

La importancia de la etnografía feminista radica en recuperar las voces y experiencias de las mujeres; para poder visibilizarlas así como las relaciones de poder que operan en las relaciones contemporáneas.

### **Pláticas informales**

De acuerdo a Spradley (1979) hacer entrevistas etnográficas es una forma particular de platicar. El autor hace una diferenciación entre lo que es una entrevista formal y una plática informal. Ambas son dos eventos del habla y tienen lugar en el trabajo etnográfico, sin embargo, cada una tiene sus características propias.

Para el caso de las pláticas informales, Spradley (1979) las describe como eventos que suceden cuando existe un mayor nivel de confianza entre el etnógrafo con sus interlocutores (Spradley, 1979: 55). El autor ha descrito algunas características principales de las pláticas informales, por ejemplo, el saludo inicial, tomar turnos de manera casi igual, en un entorno de

horizontalidad, en la mayoría de los casos no existe un propósito en la conversación. Otra característica de una conversación amigable es evitar la repetición de un tema, se hacen preguntas de manera mutua, es decir, es una conversación en donde ambas personas hablan en diferentes turnos y donde en la interacción se está demostrando interés en lo que dice el otro, ya sea mediante elementos verbales o no verbales, como la gesticulación, la mirada, sonrisas constantes, expresiones de asombro, entre otros (Spradley, 1979: 58).

### **Entrevistas semiestructuradas**

Las entrevistas tuvieron un lugar importante en mi trabajo de campo. A lo largo de todo el periodo de investigación logré realizar un total de 45 entrevistas a mujeres y 2 entrevistas a hombres. El tiempo de duración de cada entrevista iba de media hora hasta dos horas. En diversas situaciones fue necesario más de una sesión para entrevistar a una persona, esto si la interlocutora tenía la motivación y tiempo disponible para platicar. El tiempo de grabación de las entrevistas suma un total de 49 horas con 20 minutos. La mayoría de las entrevistas fueron transcritas para su análisis y sistematización.

Como una parte importante de la investigación se desarrolló en tiempos de pandemia Covid-19, doce entrevistas fueron virtuales y las demás presenciales. Sin embargo, existieron casos en los que las entrevistas fueron en ambas modalidades porque tiempo después hubo la oportunidad de realizar la entrevista cara a cara.

En las entrevistas logré entrevistar a médicos, enfermeras, fisioterapeutas, mujeres y hombres con fibromialgia y familiares de personas con fibromialgia. Las entrevistas semiestructuradas, se caracterizan por ciertos elementos como establecer un propósito en la conversación. Es decir, cuando el etnógrafo y el interlocutor se encuentran, el informante tiene una idea vaga de la entrevista, el etnógrafo debe hacer claro el propósito de la entrevista y hacer claro el fin de su investigación.

Así mismo, debe explicar los motivos por los que se graba una entrevista y pedir detalles sobre alguna explicación que el entrevistado proporcione. La plática adquiere un tono más formal que amigable, el investigador por lo regular tiene preguntas claves que realizar que ayudan a comprender varios temas relacionados, puede contar con una guía de entrevista. Al mismo tiempo, es el investigador quien dirige la conversación, el puede intervenir en el discurso del entrevistado para direccionar la narrativa hacia sus objetivos, esto sin llegar a ser grosero o autoritario en la conversación (Spradley, 1979: 60).

Como ilustran Balcázar, et al (2006: 63) la entrevista es una técnica muy útil para recolectar información. En las entrevistas existe una interacción cara a cara. Para mi caso, una parte de la investigación se desarrolló en temporada de pandemia Covid-19 y muchas de las entrevistas las tuve que realizar de forma virtual. Eso significó en gran medida, no poder ver a la persona cara a cara, tampoco elegir el lugar donde transcurriría dicha entrevista, y poder observar con mayor detalle, las expresiones faciales de la persona durante la entrevista.

Sin embargo, la entrevista virtual también me permitió dialogar con personas de diferentes latitudes de Latinoamérica, como Chile, Colombia, principalmente; así como de diferentes estados de la República. De las ventajas de la virtualidad en las entrevistas, es que los talleres de fibromialgia, en realidad fueron un medio para dialogar con diferentes personas con dicho padecimiento. Las personas se conectaron desde diferentes latitudes. Ello permitió un diálogo intercultural y desde la comodidad de los hogares de cada sujeta. A dichas ventajas, les agregó que, en muchas ocasiones, incluso viviendo en la misma ciudad, varias mujeres prefirieron las entrevistas virtuales ya que salir de sus casas a veces representaba un cansancio, gasto, tiempo o sobre esfuerzo extra.

Las entrevistas son herramientas que permiten la comprensión de las perspectivas de los sujetos respecto a sus vidas, experiencias o situaciones expresadas en sus propias palabras (Balcázar, et al, 2006 : 65). De acuerdo con los autores:

[...] el sujeto construye un lugar de reflexión, autoafirmación (de un ser, saber) de objetivación de la propia experiencia, mediante la entrevista el sujeto se descubre a sí mismo y analiza el mundo social y los detalles de su entorno, reevalúa el espacio inconsciente de su vida cotidiana. La virtud de la entrevista cualitativa es que abre las puertas de la vida ordinaria al extrañamiento subjetivo de lo propio como ajeno extraordinario [...]

Algunos autores han clasificado las entrevistas, en relación a sus características como estructuradas, semiestructuradas, abiertas, cerradas, entre otras. El modelo de entrevista que utilicé fue la entrevista semiestructurada a profundidad. Esto quiere decir, que trabajé en un guión de entrevista, es decir, establecí temáticas de interés, y en cada temática generé una serie de preguntas-guía que me ayudaron a dar contenido a cada tema.

Durante las entrevistas permití cierta libertad al entrevistado para expresarse, es decir, una vez de haberle explicado y descrito los objetivos de mi investigación, asumí que la persona

entrevistada me llevaría a descripciones relacionadas a mi tema de estudio así que permití que el entrevistado tuviera una participación más activa en las entrevistas. Aunque, también intervenía en los momentos necesarios ya sea para recabar más información o para redirigir la conversación hacia los intereses de la investigación.

Para el caso de las entrevistas físicas pude elegir el lugar de la entrevista. La mayoría de ellas tuvieron una duración de 30 a 90 min, según el tiempo y comodidad del entrevistado, su energía para hablar, los malestares que le aquejaran en ese momento, su estado de ánimo, incluso la conectividad a internet jugó un papel importante en estos momentos. Para el caso de las entrevistas cara a cara, la mayoría, fueron en cafés o casas de las participantes para lograr un ambiente de mayor concentración e intimidad.

Todos los audios de las entrevistas fueron grabados para posteriormente transcribir las entrevistas, codificarlas y analizarlas. Con esto último, realicé un trabajo de reinterpretación de la entrevista, es decir, analizar entonaciones del entrevistado, risas, llantos, describir los ademanes, y lenguaje no verbal, así como vestimenta, locación de la entrevista entre otros aspectos.

### **Narrativas y relatos de vida**

Las narrativas son comprendidas como elementos que permiten conjugar lo individual con lo social (Hamui, 2011 :17). Es decir, a partir de la narrativa es posible comprender aspectos estructurales de la vida. Como lo refiere Hamui (2011), las narrativas permiten comprender a la persona enferma desde la profundidad de la experiencia de la enfermedad. En la narrativa es importante no dejar de lado el contexto social de la persona para comprender los fenómenos que describe en sus narraciones.

El método de las narrativas me permite que las personas expresen eventos o acciones que den sentido a su vida y reafirmen su identidad. Como lo argumenta Hamui (2023) en las narrativas, las personas expresan eventos o acciones que dan sentido a su vida y reafirman su identidad con elementos que incluyen su capacidad de agencia. La persona elige la forma de narrar los eventos al recordar algún episodio de su vida, estos los considera más significativos y se crea una trama para evocar en las audiencias la comprensión de la experiencia vivida. Como lo refiere el mismo autor, la autoría en las narrativas no es personal, ya que se genera un proceso de habla y escucha. Más bien, es un proceso dialógico (Hamui, 2011: 17) entre el investigador y el entrevistado ya que hay una mediación en la interpretación del investigador.

En las entrevistas ha sido indispensable recuperar elementos biográficos de las personas. Ello no fue posible con todas mis interlocutoras, sino, con aquellas que tuvieron posibilidad y voluntad de participar en varias sesiones de entrevista. Los relatos de vida fueron clave para recuperar las experiencias y valoraciones biográficas que emiten las personas sobre sí mismas.

Lo anterior se relaciona con la experiencia de la enfermedad dado que las interlocutoras ubican en sus narrativas etapas de su vida en donde se desarrolló la enfermedad, es decir, desde un accidente, una lesión, momentos de estrés, entre otros episodios. Así mismo, en otros momentos de su vida, las mujeres transitan por un periodo de visitas médicas hasta obtener el diagnóstico de fibromialgia.

Para Balcázar, et al (2006: 195), el relato de vida contiene una descripción de los acontecimientos y experiencias importantes de la vida de una persona, contada con las propias palabras del protagonista. Los relatos de vida se nutren de relatos que llevan la intención de elaborar y transmitir una memoria, personal o colectiva, que hace referencia a las formas de vida inscrita dentro de un periodo histórico concreto.

### **Grupos focales**

De los anteriores citados, un grupo focal es una conversación estructurada entre un grupo reducido de personas. El número aproximado va normalmente de seis a doce individuos. Las personas generan un diálogo bajo la guía de un moderador o facilitador (Balcázar, et al, 2006 : 129). De esta manera mi papel fue generar preguntas relacionadas a diferentes temáticas de la investigación.

En esta investigación coordiné un grupo focal, ya que al final de la pandemia las personas estaban un poco más animadas a salir de sus casas y participar en eventos con un número controlado de personas, y con las medidas de seguridad para cuidarnos del contagio del COVID-19. Aunque más adelante profundizaré en los detalles del grupo focal, en este apartado me limito a desarrollar las características generales del mismo.

Convoqué a las participantes de forma individual. A cada una le escribí para darle detalles de lo que consistía el grupo focal, la mayoría de las invitaciones las hice por llamada telefónica o *WhatsApp*. Los criterios de selección fueron: radicar en Guadalajara; tener el diagnóstico de fibromialgia; contar con el tiempo suficiente para participar en el grupo focal; contar con la capacidad de trasladarse de sus casas al lugar de la entrevista. Hay que recordar que la mayoría de las participantes, dadas sus condiciones de salud y económicas, les resultaba complicado

trasladarse de un lugar a otro, y que además las condiciones de la pandemia resultaban amenazantes para el estado de salud de las entrevistas. Fue por ello, un contexto muy difícil para realizar un segundo grupo focal.

Siguiendo al mismo grupo de autores (Balcázar, et al, 2006 : 129), el grupo focal permite recuperar diversas opiniones y profundizar en temas y experiencias propias de los interlocutores. Esta dinámica dará diferentes resultados que una entrevista normal. El grupo focal permite que las personas proporcionen respuestas al calor de la conversación, es decir, de una manera más espontánea, guiados por un facilitador o moderador (Balcázar, et al, 2006: 130), entre otras personas. Otra de las características, es observar que la interacción entre las personas entrevistadas resulta ser una interacción mucho más horizontal, es decir, “entre iguales” entre personas que tienen el mismo padecimiento.

### **Etnografía Virtual**

El análisis en el espacio virtual se distingue como una herramienta indispensable durante el periodo de recolección de información. Especialmente porque parte de mi trabajo de campo se desarrolló en temporada de pandemia. Ante la poca posibilidad y diversas restricciones para salir a hacer trabajo de campo, fue vital recuperar información a través de redes sociales. Además, mi población de estudio, que fueron mujeres con fibromialgia, fue una población “oculta”; es decir, no se encuentran en un lugar específico donde uno las pueda ir a buscar. Así que, una manera de contactar a las mujeres con esta enfermedad fue a través de grupos de fibromialgia de *Facebook*.

También es importante recordar que el mundo virtual es parte de la vida cotidiana de la mayoría de las personas y que en tiempos de pandemia el uso de las redes sociales se profundizó aún más. No es que las personas mantengan totalmente una vida inmersos dentro de los espacios socio–tecnológicos culturales, sino que se conecta con formas de vivir la ciudad, las relaciones con las personas, instituciones, con el entorno social.

De tal manera, la vida de los sujetos se extiende a las redes sociales. Es decir, los sujetos pueden decidir el tipo de información que subir, nuevos nombres que los representen, así como las posibilidades del tiempo y de la realidad y desenvolvimiento de redes e interacciones en el ciberespacio (Atencio y Fumero, 2023: 26). La netnografía ha sido descrita como una teoría en construcción y desarrollo para entender la realidad social que se está produciendo en el contexto *online* donde millones de personas conviven y se expresan diariamente (Atencio y Fumero, 2023: 27).

A través de la virtualidad pude realizar entrevistas a personas que radicaban en la ciudad de Guadalajara y otras de diferentes partes de México y América Latina. Los grupos digitales de fibromialgia, los he reflexionado como medios de contención para las mujeres. Es decir, en estos espacios, algunas argumentan sentirse apoyadas y escuchadas por otras mujeres con el mismo padecer o enfermedades similares.

En estos espacios muchas personas dan sus testimonios sobre su vida con la enfermedad, en ellos se comparten dudas, palabras de apoyo o recomendaciones. Es decir, se propicia un determinado tipo de comunicación sobre un tema muy específico, en este caso, la fibromialgia. Aunque la interacción en redes, también tienen cabida otros actores, por ejemplo, los vendedores de productos curativos, familiares de personas con fibromialgia, y médicos. Así mismo, la comunicación puede llegar a ser superficial, con contenido que más que informar genera estigmas o más desconocimiento sobre la enfermedad. Depende del círculo social para que las relaciones trasciendan a espacios físicos o se generen formas de organización como conversatorios, talleres, videollamadas, “en vivos”, círculos de reflexión virtual, entre otras actividades que las mujeres organizan para hacer comunidad y reflexionar sobre el ser una persona con una enfermedad o síndrome crónico.

Algunas ventajas que tuve al momento de recolectar esta información fue que me permitió comprender a las comunidades virtuales se generan en diversas partes de México y Latinoamérica en torno a la fibromialgia. En el mundo digital se pueden encontrar datos que van desde lo más banal a lo más profundo. Dentro de lo digital también se puede encontrar modos de comunicación; creencias, prácticas virtuales, entre otros. Considero importante argumentar sobre por qué importa lo virtual, para entender la experiencia digital y observar las audiencias que se forman en diferentes canales de comunicación.

De esta manera, ante la pregunta, ¿cómo se puede comprender lo virtual desde lo social? surgen algunas claves para su estudio. Al menos en mi caso, fue importante la recolección de relatos que las mujeres escribían y los compartían en sus redes sociales. Así como se observará en diferentes apartados de la tesis, muchos de estos relatos iban acompañados de fotografías, en la mayoría de los casos, fotografías de la vida cotidiana de las mismas personas, para adornar o “llamar más la atención” del público. De esta manera sus relatos, muchas veces explicaban un día cotidiano en la vida de estas personas.

Desde ahí noté que muchas mujeres con enfermedades crónicas aportan visiones críticas con respecto a las enfermedades que padecen y además generan comunidades virtuales. Además,

también encontré eventos virtuales organizados por mujeres feministas que a su vez me permitieron contactar con más mujeres que escriben y narran de forma recurrente su experiencia con la enfermedad.

Desde dichos relatos, pude observar los públicos que se interesan en consumir esa información, las redes que ellas tejen, las comunidades que se generan, las posiciones políticas enunciadas, su vínculo con otras comunidades políticas, como por ejemplo, la comunidad LGBTIQ, feministas y diferentes disidencias políticas, incluso notar las edades en las que oscilan las mujeres que escriben en sus redes, profesiones, estrato social, entre otros aspectos. De esta forma, las redes sociales me permitieron ubicar a más personas con fibromialgia u otras enfermedades crónicas, conocer formas de pensar, posicionamientos políticos, públicos y formas de comunicar o enunciar la enfermedad.

Y como lo argumentaba en líneas anteriores, las entrevistas virtuales fueron muy atinadas para trabajar con mujeres con fibromialgia, ya que en muchos casos la movilidad puede resultar para algunas mujeres un impedimento debido a que el dolor inmoviliza, o no hay suficiente tiempo o recursos para trasladarse al lugar de la entrevista si se toma en cuenta que Guadalajara y la Zona Metropolitana es una ciudad de largas distancias y a veces el transporte no es tan eficiente. Es decir, algunas tienen que tomar entre dos a tres camiones para llegar al centro de la ciudad.

Algunos autores han elaborado teorías sobre la etnografía virtual. Para ello, ha sido necesario hacer definiciones que auxilien al entendimiento de lo virtual. Por ejemplo, desde la antropología, el concepto de cultura digital, algunos autores recurren a descripciones generales del concepto mismo de cultura.

En términos concretos el concepto de cultura, se hace referencia a la dimensión simbólico expresiva de las prácticas sociales (Atencio y Fumero, 2023: 16). Aunque en este apartado no es mi intención desarrollar dicho concepto sino argumentar sobre la relación de la etnografía con el mundo virtual. El concepto de cultura lo desarrollaré hasta el primer capítulo de este trabajo.

### **Presentación del trabajo de campo**

Los espacios en donde llevé a cabo estas actividades fueron tanto en reuniones de la Asociación Civil, como en espacios más privados –visitas a casa propia– y espacios públicos. Lo anterior fue

una forma de profundizar en las narrativas de diversas mujeres sobre su experiencia con fibromialgia.

Así mismo, el trabajo de recolección de datos de manera virtual ha sido una ventana para observar, especialmente, los activismos de mujeres que exponen su caso a partir de relatos o de videos recuperados en el periodo de pandemia por COVID-19. A lo anterior se le suma información que he recuperado de grupos de apoyo virtuales y presenciales, algunos de carácter más informativo, unos más dedicados a la venta de artículos para disminuir el dolor y otros para socializar entre pares.

Las mujeres con diagnóstico de fibromialgia que he entrevistado son el corazón de mi investigación. Sin embargo, para complementar el análisis tuve la oportunidad de realizar entrevistas a personal de salud, a fundadoras de asociaciones civiles para personas con fibromialgia y familiares de personas con fibromialgia durante la primera fase de investigación. En la segunda fase realicé etnografía en la Asociación Civil “Una Sonrisa al Dolor”, ahí pude realizar entrevistas y observación participante en consultas médicas y un grupo focal de manera presencial.

Los ejes de análisis, derivados de un planteamiento teórico-empírico inicial, que propuse para las entrevistas con las mujeres fueron: 1) violencias a las que se enfrentan las mujeres en consultorios médicos, laborales y familiares; 2) el peregrinar médico donde analizo el recorrido con médicos y especialistas; 3) aspectos emocionales (etapas de crisis emocionales antes, durante y después del diagnóstico de fibromialgia, padecimiento de estrés, depresión y ansiedad ); 4) cuidados y estilos de vida; 5) ruta de la enfermedad (cambios, adaptaciones, tratamientos, cuidados y organización del tiempo, entre otros.); 6) genealogías de enfermedades familiares; 7) grupos a los que pertenecen las mujeres y redes de apoyo.

### **Primera fase de campo**

Durante la primera fase de investigación realicé las primeras entrevistas a mujeres con fibromialgia, a partir del método “bola de nieve”. Estas mujeres las encontré mediante páginas de internet sobre fibromialgia. Muchas eran de diferentes partes de México. A varios casos les di seguimiento ya que se trataba de mujeres escritoras o mujeres que mostraban en sus redes sociales reflexiones sobre sus dolores.

Así mismo, a través de amigos de amigos logré contactar a varias mujeres con fibromialgia de la ciudad de Guadalajara. El factor para seguir entrevistándolas, además de su diagnóstico médico, fue que ellas tuvieran la disposición y el tiempo para ser entrevistadas.

También realicé entrevistas a personal de salud, específicamente a especialistas en reumatología. Una de las entrevistadas fue la reumatóloga Ana Bernard, fundadora de la A.C “Una sonrisa al dolor”. La especialista en reumatología me describió sobre el trabajo que se realiza al interior de dicha asociación.

Los foros, talleres, pláticas y atención integral que se brindan a personas con fibromialgia aportaron datos empíricos importantes para el trabajo de campo, además de la observación directa que realicé en los grupos que se conforman por los mujeres con fibromialgia, sus consultas y su forma de interactuar con los médicos y entre pares.

Al inicio del año 2021, me integré a la asociación “Una Sonrisa al Dolor” ubicada en el centro de Guadalajara con el fin de realizar entrevistas a mujeres con el síndrome de fibromialgia. Durante dicho periodo conocí a la mayoría de las integrantes, y estuve presente en varios de los desayunos que se organizaban de manera mensual. Estos momentos me permitían platicar un poco más con las mujeres consultantes y voluntarias de la Asociación Civil y observar el tipo de dinámicas que se gestaban al interior.

Los nombres de la mayoría de las entrevistadas fueron modificados para respetar el trato de confidencialidad que tuve con cada mujer con la que establecí contacto. Sin embargo, en otros casos, como el de Diana Ferreyra el nombre es real dado que algunas de ellas son activistas de la fibromialgia.

En total tengo registradas un total de 33 entrevistas a mujeres con fibromialgia<sup>8</sup>. Cada entrevista duró –aproximadamente– de treinta minutos a sesenta minutos en promedio. Sin embargo, algunas entrevistas que se alargaron hasta las dos horas. A estas entrevistas se le suman también pláticas informales, visitas a médicos, visitas a talleres y domicilios particulares y grupos focales.

## **Segunda fase de campo**

---

<sup>8</sup> Tabla 1. Registro de entrevistas realizadas a mujeres con fibromialgia que aparecen a lo largo del texto (Anexos).

En la segunda fase de campo me organicé con la mesa directiva de la asociación para localizar a mujeres con fibromialgia. Se nos presentó el primer problema. No había muchas mujeres con el diagnóstico dentro de la asociación. Algunas habían dejado de ir a la asociación. Así que por iniciativa de la reumatóloga Ana, con la finalidad de integrar mi proyecto a la asociación, se organizó una plática sobre fibromialgia en enero del año 2023, en donde yo presentaría mi proyecto.

Desde ese momento se dio difusión del trabajo, muchas personas se interesaron y esta fue una vía para comenzar a realizar entrevistas. En ese momento también tuve la oportunidad de levantar encuestas médicas para el diagnóstico de la fibromialgia. Esto con diferentes objetivos: el primero, tener pruebas de que la fibromialgia afecta de manera muy diversa a cada mujer, segundo, fue a partir de la petición de la doctora para que ella pudiera recabar más datos para la asociación, y tercero, para que las mujeres tuvieran la oportunidad de reflexionar sobre sus síntomas si es que aún no lo habían hecho desde una perspectiva más médica. También nos apoyamos con imágenes del cuerpo humano para que ellas señalaran las zonas de dolor. Mediante un puntaje la reumatóloga Ana podía observar si las mujeres que no tenían un diagnóstico eran candidatas a padecer fibromialgia.

Sumado a lo anterior, es importante mencionar que durante esta etapa de trabajo de campo también acudí a las instalaciones de la “Fundación Mexicana para la Fibromialgia” ubicada en Tlalpan, Ciudad de México. Ahí pude conocer las instalaciones de la ciudad, sin embargo no me fue permitido realizar entrevistas a pacientes.

### **Retos durante el trabajo de campo**

Estar en campo se trata de una reflexión constante para resolver problemas y creatividad para lograr metas. Mi calidad de nueva en la ciudad de Guadalajara me presentó varios retos. Yo desconocía muchas lógicas de la ciudad. No tenía contactos en casi ningún lado que me facilitaran entrevistas o me recomendaran con personas con este padecimiento. Los primeros amigos y conocidos que iba haciendo en mi paso por la ciudad se fiaban de mí y me referían a algún contacto.

El apoyo de amigos, conocidos y profesores me permitieron rastrear a las mujeres con fibromialgia. Es importante mencionar el buen recibimiento y apoyo que me dio la Asociación Civil “Una sonrisa al dolor” para entrevistar a más mujeres y estar presente en las consultas.

Una de las dificultades de campo es que no siempre lo que se planifica se puede concretar. Por ejemplo, uno de mis objetivos era hacer trabajo de campo en la “Fundación Mexicana para la Fibromialgia” ubicada en la ciudad de México. Sin embargo, después de varios intentos no me fue permitido realizar el taller de escritura para mujeres con fibromialgia ni entrevistas a sus clientas, es decir, a mujeres con fibromialgia que fuesen a la fundación. Aunque sí pude realizar entrevistas al personal médico que ahí laboraba.<sup>9</sup>

Uno de los límites que se me presentó en campo fue reunir a varias personas de manera presencial. Especialmente porque no podía favorecer a todas las mujeres con los horarios ni con la ubicación de un lugar cercano para todas. De esta manera, no muchas estaban dispuestas a trasladarse en largas distancias, por cuestiones económicas y por condiciones físicas.

Es decir, en la mayoría de las ocasiones muchas mujeres con fibromialgia no estuvieron en las mejores condiciones físicas para salir de casa y prefieren guardar reposo. Con las entrevistas personales he tenido más oportunidad de verlas de manera individual porque he sido yo quien se ajusta a los horarios y lugares para vernos. Ello me hizo recurrir a la virtualidad, no únicamente por cuestiones de pandemia, sino para tener mayor asistencia en las reuniones y talleres.

Durante el trabajo de campo en la Asociación Civil “Una Sonrisa al Dolor” en la ciudad de Guadalajara, también me percaté de que algunas mujeres que formaban parte de la mesa directiva y que contaban con el diagnóstico de fibromialgia a veces tienen opiniones un poco sesgadas sobre la asociación civil. Es decir, poseen un discurso estandarizado sobre los aspectos positivos de la A.C. y pocos comentarios críticos.

Ellas demuestran estar ahí como voluntarias y por una gran convicción de ayudar a más personas con enfermedades reumatológicas y con carencias económicas. Además, su participación en la asociación les ha provisto de una red de amigas con edades y estrato económico similar. Otras pueden tener ciertos conflictos entre ellas por situaciones que se dieron en el pasado, lo que ocasionó que se alejaran un poco de la asociación.

Sin embargo, han surgido temas interesantes e inesperados dentro de la asociación civil. Por ejemplo, mujeres con enfermedades reumatológicas han logrado tener su diagnóstico de fibromialgia. A diferencia de otras mujeres que tienen un peregrinaje médico un poco más largo,

---

<sup>9</sup> Realicé un plan de trabajo para ofrecer un taller de escritura para mujeres con fibromialgia, que al final no fue efectuado pero que sirvió para los talleres virtuales de escritura que ofrecía junto a Diana Ferreyra. [Ver en Anexos pág. 228.]

las mujeres que eran pacientes frecuentes de la A.C. fueron diagnosticadas con Fibromialgia Tipo II. Es decir, su fibromialgia se desarrolló como efecto secundario de otras enfermedades crónicas. En este caso, como consecuencia de otra enfermedad reumatológica.

Otra de las limitantes de campo fue no tener un conocimiento previo de la situación a la que me iba a enfrentar. Por ejemplo, al desconocer la ciudad de Guadalajara yo no tenía una ruta crítica tan clara [con quién acudir, por ejemplo] para entrar a las instituciones de salud pública o universitarias que apoyaran mi investigación. También no conté con personal médico en la ciudad que me facilitara realizar entrevistas dentro de los hospitales. Todo ello alentó un poco la entrada a campo, sin embargo, fueron situaciones que fui resolviendo.

Siento también que la diferencia de edad con las entrevistadas fue en algunas ocasiones una limitante. La plática a veces se tornaba un poco más seria y apegada a la entrevista. Me ha pasado lo contrario cuando son mujeres que rondan mi edad y mis gustos. Por ejemplo, si son feministas, la entrevista se torna más interesante, y puede durar muchas horas de lo pensado.

## **Resumen (argumento) de capítulos**

### **Capítulo 1**

#### **Perspectivas teórico-metodológicas**

El interés de este apartado es que el público conozca las áreas de conocimiento que dan sentido a esta investigación desde las aportaciones de la antropología médica crítica, la antropología del dolor y la perspectiva del feminismo en la salud. Para ello fue necesario desarrollar los principales conceptos de la investigación que me permitieron analizar las principales problemáticas de este escrito. Aunque no son todos los conceptos teóricos que acompañan a toda esta tesis, en este capítulo presento los que dan mayor sustento a la misma. Dichos conceptos conducidos a su vez por autores específicos que me han motivado e iluminado en la escritura de este trabajo.

### **Capítulo 2**

#### **La fibromialgia en el cuerpo: los primeros síntomas.**

En este capítulo expongo datos empíricos que me permiten construir junto con las voces de las mujeres las experiencias de vivir con fibromialgia. Comienzo la escritura sobre las narraciones de la fibromialgia de una manera ordenada o lineal, es decir, describiendo “los primeros

síntomas” con la intención de ordenar los testimonios de mis interlocutoras. Durante las entrevistas noté un patrón de narración que atravesaba diferentes etapas de la enfermedad: la aparición de los primeros síntomas; las múltiples visitas a diferentes médicos y especialistas; y finalmente la obtención del diagnóstico médico. En esta primera aproximación a mi trabajo de campo, las mujeres narraron su itinerario médico y corporal. Con esto último quiero decir que el dolor fue algo que se hizo presente de manera recurrente en los cuerpos de las mujeres, lo cual las motivó a una serie de acciones para encontrar un diagnóstico. En este apartado también presento a las interlocutoras que toman mayor participación en la escritura de esta sección y las razones por las cuales esto fue así.

### **Capítulo 3**

#### **Las experiencias del dolor**

En este capítulo me enfocaré en comprender lo que las mujeres interpretan—en la interlocución conmigo— sobre el significado de dolor. Lo anterior, resulta indispensable para comprender las condiciones de vida de las mujeres entrevistadas. Con el síndrome de fibromialgia se identifican múltiples sensaciones que están estrechamente vinculadas a diferentes tipos de dolencias, es decir, el dolor no sólo es físico, sino también es emocional. En este capítulo también dedico líneas para reflexionar sobre el duelo de padecer fibromialgia. En ello se atraviesan sentimientos de frustración, ira y tristeza, se “abandona” un estilo de vida anterior, para incorporar otras prácticas, a veces no tan placenteras, sino, prácticas que responden a un cuerpo adolorido, como mayor descanso, mayor tiempo a solas o de aislamiento, rupturas amorosas, entre otros procesos que permiten recibir una nueva condición de vida.

### **Capítulo 4**

#### **Comunidad afectiva como refugio emocional**

En este capítulo desarrollo dos conceptos claves para entender los modos de sanar en colectivo de las mujeres con fibromialgia: comunidades afectivas y refugio emocional. El primero lo problematizo desde un enfoque sociológico, para posteriormente poder desarrollar el otro concepto desde los aportes de la antropología social y la historiografía. Lo anterior, para comprender la importancia de las comunidades afectivas como refugios emocionales en los

procesos de sanación de las mujeres diagnosticadas con fibromialgia. Ello ha sido clave para comprender que existen otros caminos de la enfermedad más allá del aislamiento y soledad que de por sí genera padecer una enfermedad crónica. Es decir, caminos con mayor goce aunque ello no signifique que el cuerpo deje de sentir dolor. Los refugios emocionales permiten generar una red de personas que se acompañan en el camino de la enfermedad y del sanar. En esta sección analizo casos individuales de mujeres que presentan su testimonio en relación con su participación en un refugio emocional.

## **Capítulo 5**

### **Sanar en comunidad: activismos.**

En este capítulo presento el análisis empírico de las comunidades afectivas. Es decir, las redes y grupos de apoyo que se forman entre mujeres con fibromialgia tanto de manera presencial como virtual. Lo anterior parte de un proceso de mayor tiempo de convivencia con la enfermedad. Es decir, muchas de mis interlocutoras, especialmente, aquellas que llevan ya varios años con su enfermedad han generado nuevas formas de organizarse para colectivizar su dolor. Por ejemplo las mujeres que participan en la Asociación Civil “Una Sonrisa al Dolor”, mujeres feministas que participan en redes sociales, así como grupos y talleres focales que organicé en mi trabajo de campo. Estos espacios de goce permiten compartir consejos, conocerse, compartir experiencias de vida y enfermedad con otras mujeres, también se politiza la enfermedad y sensibilizar a otros públicos no expertos.

# CAPÍTULO 1. PERSPECTIVAS TEÓRICO– METODOLÓGICAS

## **Introducción**

En este capítulo presento algunos conceptos centrales que resultan importantes para comprender mi problema de estudio. Estos conceptos teóricos provienen aún de teoría clásica de antropología y sociología y existe un interés de complejizarlos con aproximaciones más novedosas que vayan mucho más acorde al problema.

Los conceptos de corporalidad, dolor y emociones deben ser contextualizados dentro de un sistema de producción capitalista, en el cual las personas están bajo una explotación corporal, tal como lo argumenta Valencia (2010) con el concepto de necropolítica<sup>10</sup>. En este momento lo señalo de esta forma porque me parece importante imbricar la relación del cuerpo con una estructura mayor. Lo que quiero decir es que este análisis no se debe comprender fuera de las lógicas capitalistas y productivistas que afectan en las formas de enfermar de los cuerpos, específicamente en los cuerpos de las mujeres.

Sostengo que existen enfermedades de la modernidad causadas por ritmos de vida. Para el caso de las mujeres, autoras como Valls (2010), argumentan que existen formas diferenciadas de enfermar, y que las mujeres sufren, en mayor porcentaje, problemas de depresión, ansiedad y dolor crónico. En mi trabajo de campo, no es coincidencia que las mayorías de las personas entrevistadas fuesen mujeres, dado que fueron las que se encontraron. Aunque recientemente encontré, desde mis redes sociales, el caso de un varón que también padece fibromialgia.

Los conceptos que presento en este capítulo me permiten comprender que los tratamientos y formas de vivir la enfermedad son totalmente diversos. Es decir, las experiencias con fibromialgia, resultan ser muy diferentes entre sí. Los relatos de vida con los que cuento resultan ser recorridos particulares muy diversos, pero que no dejan de conformarse por problemas estructurales.

Antes de presentar los conceptos teóricos, será importante aclarar la descripción médica de la enfermedad y los elementos necesarios para su diagnóstico. Sumado a lo anterior, me parece

---

<sup>10</sup> El concepto de “necropolítica” no se desarrolla en esta investigación, sin embargo, queda implícito que varios de los conceptos aquí usados, como corporalidad y dolor crónico se enmarcan dentro estructuras mayores.

importante presentar, aunque sea de forma breve la situación de la fibromialgia en su contexto histórico y los estigmas sociales que la han acompañado desde su surgimiento.

### **Diagnóstico de la fibromialgia**

La conceptualización y los criterios para diagnosticar la fibromialgia son recientes, aún hoy debatibles y poco conocidos por médicos familiares y la sociedad en general. En términos médicos no existe una etiología totalmente conocida de la fibromialgia, por ello se considera un síndrome doloroso crónico ya que los dolores aparecen y desaparecen de forma reiterada (López y Mingote, 2008). Su principal característica es dolor musculoesquelético generalizado en diferentes partes del cuerpo. Aunado al dolor en tendones, articulaciones y músculos, se presenta fatiga y cansancio corporal, alteraciones en las funciones intestinales y un sueño no reparador. Quienes pueden diagnosticar la fibromialgia va desde reumatólogos y neurólogos. Las áreas de estudio que han profundizado en su estudio es la neurología, la psiquiatría y la reumatología. Sin embargo, la mayoría de los médicos la desconocen (López y Mingote, 2008), lo que genera complicaciones para obtener un diagnóstico de manera pronta.

El diagnóstico de fibromialgia se realiza por el descarte de otras enfermedades como el lupus, artritis reumatoide, enfermedades autoinmunes o neuropáticas que se caracterizan principalmente por dolores crónicos. Los dolores crónicos, en casi todos los casos pueden transmutar en sufrimiento y otras emociones de malestar durante el proceso de padecer fibromialgia. Muchas de las emociones como el coraje, la frustración, el estrés, ansiedad y depresión se desencadenan, en la mayoría de las ocasiones, por los dolores físicos del síndrome. Esta investigación propone alejarse de concepciones cartesianas que consideraron al dolor como un mero disfuncionamiento de la mecánica corporal, optándose por describirlo desde sus aspectos biológicos y neuronales. Sin embargo, desde Aristóteles, el dolor era concebido como una emoción, ya que el dolor trastocaba la intimidad de las personas. Por su parte, Le Breton (1999) ilustra que el dolor vivido no es pura experiencia sensorial, sino una percepción que se integra a la experiencia acumulada de vida de un individuo que le da valor y que la significa. Así el dolor en la experiencia humana es un hecho simbólico y cultural.

El diagnóstico de fibromialgia se realiza por el descarte de otras enfermedades como el lupus, artritis reumatoide, enfermedades autoinmunes o neuropáticas que se caracterizan principalmente poder dolores crónicos. Los dolores crónicos, en casi todos los casos pueden transmutar en sufrimiento y otras emociones de malestar durante el proceso de padecer

fibromialgia. Muchas de las emociones como el coraje, la frustración, el estrés, ansiedad y depresión se desencadenan, en la mayoría de las ocasiones, por los dolores físicos del síndrome. Esta investigación propone alejarse de concepciones cartesianas que consideraron al dolor como un mero disfuncionamiento de la mecánica corporal y se optó por describirlo desde sus aspectos biológicos y neuronales. Sin embargo, desde Aristóteles el dolor era concebido como una emoción, ya que el dolor trastocaba la intimidad de las personas. Por su parte, Le Breton (1999) ilustra que el dolor vivido no es pura experiencia sensorial, sino una percepción que se integra a la experiencia acumulada de vida de un individuo que le da valor y que la significa. Así el dolor en la experiencia humana es un hecho simbólico y cultural.

No es la finalidad de este estudio elaborar detalladamente el desarrollo histórico sobre el diagnóstico de la fibromialgia. Sin embargo, a modo de contextualización considero necesario presentar algunos datos generales sobre la historia de la enfermedad para argumentar sobre la complejidad en el diagnóstico de la fibromialgia desde la perspectiva de la medicina occidental.

### **La fibromialgia en su contexto histórico**

Durante el siglo XVII un médico inglés describió la fibromialgia como parte de las enfermedades histéricas (Sánchez, 2011). En el siglo XVIII los médicos distinguieron las enfermedades de tipo reumático que deformaban las articulaciones y las que no. A mediados del siglo XX varias investigaciones apuntaban las diferencias entre la fibrositis y la fibromialgia. Hasta en el año 1975 el médico estadounidense Hench utilizó por primera vez el término fibromialgia para designar la presencia del dolor muscular en determinados puntos del cuerpo. Finalmente, en 1990 el Colegio Americano de Reumatología (CAR) estableció los criterios para la clasificación de la fibromialgia y en 1993, la Organización Mundial de la Salud la reconoció como enfermedad (Sánchez, 2011). En la actualidad quienes pueden diagnosticar la enfermedad son médicos familiares, internistas, reumatólogos, traumatólogos, entre otros.

Algunas investigaciones argumentan que la fibromialgia afecta a un 2% del total de habitantes de Europa y Estados Unidos de los cuales el 90% se trata de mujeres. Otras series internacionales proponen que la fibromialgia afecta del 0.5% al 5.8% de la población mundial, y que las mujeres son el grupo más afectado (Sánchez, 2011). También se ha descubierto que las edades de mayor impacto son entre 25 y 50 años. Burin (2012) ofrece criterios de análisis que indican de qué manera las condiciones de vida de las mujeres, en especial de la vida cotidiana repercuten de modo decisivo sobre los modos de enfermar de las corporalidades femeninas. Los

síntomas de la fibromialgia se asocian a estigmas de género; algunas personas pueden pensar que las pacientes dramatizan o exageran los dolores y se les asocia a comportamientos “históricos”<sup>11</sup>. La histeria era tratada como parte de la imaginación de las personas o simulaciones a pesar de la realidad y de la objetividad de los síntomas que presentaban las pacientes. La relación que tiene la fibromialgia con la histeria es que no existe un diagnóstico claro, tampoco un tratamiento definido. Asimismo, existe un descrédito a las quejas de las pacientes con fibromialgia y se les adjudica a problemas psicológicos o de exageración de sus síntomas.

En conformidad con las descripciones anteriores, a continuación desarrollaré algunos conceptos teóricos que permiten comprender los problemas sociales que se desprenden de este padecimiento en la actualidad.

### **Antropología Médica Crítica**

La antropología médica aporta una visión crítica sobre la salud, es decir, su enfoque no es meramente biológico sino sociocultural y crítico. Uno de los máximos exponentes es Arthur Kleinman, quien aportó en la descripción de la salud como un proceso cultural y que, además, es cognoscible desde la mirada de los enfermos (Menéndez, 1984). Según Kleinman (1988) el término *illness* tiene un significado diferente al de *disease*. El primero nos ayuda a comprender la experiencia humana de los síntomas y sufrimiento, también hace referencia a como los enfermos, los miembros de la familia o trabajadores de la salud viven y responden a estos síntomas; el segundo se relaciona con la mirada biomédica que se centra en las disfunciones del cuerpo. Para captar la experiencia de la enfermedad se requiere categorizar y explicar en formas de sentido común accesibles a todos los laicos del grupo social y las formas de angustia.

Dentro del enfoque de la antropología médica crítica, la enfermedad explicada por los enfermos se le ha denominado *illness*, cuya traducción es *experiencia del padecimiento* (Kleinman,

---

<sup>11</sup> En la historia de la histeria femenina y la fibromialgia se presentan ciertos paralelismos. La histeria se refiere a todos aquellos enfermos afectados por toda clase de malestares tanto físicos como anímicos y que no tenía en los tratamientos médicos una cura satisfactoria a sus síntomas. Para el tratamiento de la histeria, se desarrolló la “psiquiatría dinámica” en la segunda mitad del siglo XIX cuando dos escuelas francesas de neurología tomaron a cargo el problema de la histeria emplearon para su estudio el método de la hipnosis. La forma en la que la sociedad afronta la locura ha cambiado en las últimas décadas. Ahora la exclusión obedece a motivos morales. Cuando se presenta una forma inaceptable de expresar el trastorno se puede catalogar como tabú social (van Dongen, 1994). Algo parecido pasa con la fibromialgia, con el descrédito a los síntomas de las mujeres.

1988). De esta forma, en este trabajo sostengo que la experiencia del padecimiento puede ser conocida a través de las narrativas de las mujeres. La experiencia del padecimiento implica para la investigadora categorizar (Reyes, 2009) y explicar de forma accesible y sensible lo que significa para ellas padecer fibromialgia<sup>12</sup>. En las formas reflexivas de experimentar el síndrome de fibromialgia, recupero el concepto de reflexividad de Bajtín (1986) para hacer referencia al sujeto que está desposeído de un conjunto de significaciones y a la vez la posibilidad de su reconsideración crítica.

Así, en este trabajo recupero la vitalidad del acto narrativo para reconfigurar la acción del sujeto, la narración ofrece una identidad no sustancialista ni inmutable ni cerrada, sino continuamente creada, reconfigurada por el surgir de nuevos eventos, cambios e interpretaciones. Ello me ha parecido importante para recuperar en los relatos de las mujeres con fibromialgia, es decir, cómo la enfermedad les ha cambiado no únicamente prácticas o hábitos, sino también la percepción de la vida.

Desde una perspectiva antropológica crítica me remito a la descripción detallada de la vida de las mujeres a través de viñetas y encuentros con ellas. Así mismo, me parece importante sumergirme en casos específicos que sean un ejemplo de todos los problemas estructurales y de género que las atraviesan. A veces me refiero al síndrome de fibromialgia como una enfermedad o un padecimiento. Sin embargo, es importante notar la importancia de categorizar a la fibromialgia como un síndrome dado el conjunto de síntomas que se presentan en los cuerpos de las mujeres a raíz de la fibromialgia.

Sin embargo, no por nombrar a la fibromialgia como enfermedad, o a las mujeres con este padecimiento como “mujeres enfermas” quiere decir que les resta agencia o capacidad de decidir las formas en las que conviven con su padecimiento y las formas que generan para sentirse mejor o para disminuir el dolor que padecen. Por el contrario, de lo que se trata es de mostrar la diversidad de caminos que trazan las mujeres en su proceso de adaptación a una vida con fibromialgia.

## **Medicalización de la vida y biopolítica**

---

<sup>12</sup> A lo largo de este trabajo me referiré a la fibromialgia como una enfermedad, ya que forma parte de una amplia gama de enfermedades reumáticas. Sin embargo, también utilizaré el término de síndrome de fibromialgia para hacer alusión a que es una enfermedad que incluye una serie de síntomas que van más allá del dolor musculoesquelético.

Ivan Ilich (1987) argumenta que la medicina científica se extendió a todos los aspectos de la vida, y su deber no sólo se circunscribe a curar la enfermedad, sino también a atender a los no enfermos quienes deseaban prolongar, asegurar e incrementar su estado saludable, a esto le llama medicalización de la vida. Entonces, ¿cómo el incremento de los aspectos técnicos y científicos en la vida han racionalizado las formas de vivir la salud femenina que incluye la somatización de padecimientos psicológicos como estrés y ansiedad? La iatrogenesis estructural, denominada así por Ivan Ilich (1987), hace referencia a la excesiva medicalización en la sociedad industrial, caracterizada por una dependencia irracional hacia los medicamentos y la creación de una ilusión de una vida sin dolor, sin enfermedad y muerte, la cual conlleva al olvido de la capacidad propia de recuperación del cuerpo.

Para comprender el debate del diagnóstico de la fibromialgia como síndrome retomaré la conceptualización diádica de “poder-saber” que Michel Foucault (1980) ha teorizado con respecto a la relación entre poder y conocimiento. Para Foucault (1980) el poder produce conocimiento. El poder -saber se afectan de forma dialéctica, es decir, uno está directamente implicado con el otro. Un ejemplo de esta producción de verdad es el método científico, el cual tiene la máxima importancia en el pensamiento occidental. En el nivel discursivo esta episteme en turno, está conectada con relaciones de poder que definen, legitiman, y forman un régimen de verdad (Dubois, 1991). Con ello damos cuenta que el saber médico moderno fue construido en un ámbito científico, por lo tanto su saber es autoritativo, ello le provee la legitimidad para diagnosticar la fibromialgia. Posterior a un diagnóstico la persona puede apelar a ciertos derechos o cambios en su forma de vida.

La microfísica del poder de Foucault (1994) como eje teórico me auxilia a comprender las resignificaciones de las mujeres al discurso médico experto. En su capítulo de “las relaciones de poder que penetran los cuerpos” analiza que en la psiquiatría y la histerización del cuerpo de la mujer tiene que ver con los efectos del poder-saber.

Las observaciones de van Dongen (1994) señalan que entre médico y psicóticos, los terapeutas tenían una imagen de los enfermos como personas extrañas o incomprensibles. Otra de las observaciones de este autor es que en los encuentros entre médico-paciente cada uno reconocía los conceptos del otro pero por varias razones las interpretaciones de estos conceptos podían diferir radicalmente. Los discursos y las palabras de las personas psicóticas se desvanecen en un segundo plano ante el discurso de la experticia médica. Sin embargo, como una especialización cultural, la psiquiatría bien podría considerar tomarse más en serio las palabras

de las personas psicóticas. Esto mismo lo pienso para la atención de los malestares de las mujeres que padecen fibromialgia y muy pocas veces son reconocidos o se piensa que son exageraciones de “mujeres quejumbrosas”.

### **Emociones y acción individual en las trayectorias de vida**

En este apartado me interesa profundizar en los conceptos de emociones, dolor, corporalidad y agencia. Estos, en su conjunto aparecen a lo largo de este trabajo para comprender las acciones que llevan a cabo las mujeres con fibromialgia durante su peregrinar médico. Dentro de la diversidad de trayectorias de peregrinaje que las mujeres trazan al tener su diagnóstico, podemos encontrar que las emociones están presentes en las acciones individuales.

En este punto, considero importante reflexionar en la relación que existe entre las emociones y las acciones de los individuos. Este es un tema del cual ya se ha ocupado Bensa y Hiller (2016), quien argumenta que el individuo no es totalmente libre en sus acciones o sus emociones<sup>13</sup>. Por otro lado, al tiempo que reflexiono sobre las emociones, resulta necesario enmarcarlas desde la teoría de la corporalidad. Pues como ya lo han argumentado otros estudios, las emociones permiten comprender las relaciones que se dan entre el cuerpo, la naturaleza, la sociedad y el individuo (Van Wolputte, 2004: 255). Por ello, aquí presento conceptos como la corporalidad, el dolor, las emociones y las acciones como un entramado para comprender el problema en cuestión.

Lo anterior, me es útil para observar que las trayectorias o peregrinajes de las mujeres con fibromialgia se configuran a través de cambios y transformaciones en donde las relaciones entre dichos conceptos juegan un papel especial.

Es decir, los cambios y adaptaciones que realizan las mujeres desde la aparición de su enfermedad son acciones llenas de sentido o racionales, pero también tienen un papel especial emociones como el dolor para dejar o comenzar a hacer nuevas actividades o reflexionar la vida desde otros enfoques filosóficos. Por ello, el objetivo de este argumento es que las emociones como el dolor juegan un papel importante en las trayectorias de vida de las mujeres. De esta manera el siguiente texto está dividido en apartados que discuten la corporalidad, el dolor, las emociones, la acción social y los trayectos de vida.

---

<sup>13</sup> Sobre este punto reflexionaré más adelante.

## Corporalidad

Las escalas o niveles de análisis del presente estudio son el cuerpo, el espacio doméstico y el hospital. El concepto de cuerpo lo relaciono con el concepto de *embodiment*, el de espacio doméstico con el análisis de la vida cotidiana y el hospital como un espacio de interacción entre la mirada médica y el sujeto enfermo. No obstante, el cuerpo será el espacio más importante del presente estudio. Analizaré el cuerpo de las mujeres como espacio pues es el intersticio donde habitan violencias, disputas y batallas pero también resistencias y creatividades. En sus cuerpos las mujeres desenvuelven prácticas cotidianas, dotan de un nuevo sentido a la interacción en diferentes lugares y resignifican experiencias propias.

Entiendo como escalas a los espacios que ayudan a dar significado a la *fibromialgia*; como lo ilustra Gal (2016) las personas generan escalas a partir de sus experiencias propias y sus marcos de referencia. “Las interacciones y los modelos para escalar contextualizan la experiencia, colocan los fenómenos de la experiencia en campos relacionales más amplios o más estrechos” (Gal, 2016: 92). En este sentido las diferentes escalas de análisis serán desde un nivel micro que va de lo corporal a lo doméstico y a un nivel macro que hace referencia a las redes que tejen las mujeres con otras colectividades de mujeres y otros actores sociales para entender su salud.<sup>14</sup>

Diversos estudios sobre la corporalidad han cuestionado el cuerpo como una entidad física dada. Van Wolputte (2004: 251) argumenta que la idea sobre la corporalidad no es únicamente una entidad física dada; sino que también sirve como marcador social con la otredad. Marcel Mauss sostiene que las personas se distinguen o identifican sus cuerpos a través de un conjunto de técnicas corporales (Van Wolputte, 2004: 251).

El mismo autor recupera el concepto de cuerpo natural y social de Mary Douglas. El primero se refiere a la entidad física y el cuerpo social es un medio de expresión que a su vez está controlado por un sistema social. Tanto el cuerpo natural como el social permiten que existan dos reinos de experiencia, es decir, lo físico se refleja en lo social y lo físico se experimenta en términos sociales. En otras palabras, así como pensamos a esta sociedad con nuestros cuerpos, también pensamos nuestros cuerpos con la sociedad.

---

<sup>14</sup> Otro de los espacios de análisis es el hospital, pues ahí puedo observar las interacciones entre médico y enfermo. Sin embargo, dadas las restricciones al trabajo de campo por la pandemia por COVID-19, tuve que abordar el espacio hospital desde los testimonios de las mujeres sobre sus visitas al médico.

El cuerpo humano es un medio privilegiado para la expresión y comunicación no verbal. Dentro de la antropología médica, se han definido tres tipos de cuerpos: el individual, social y el político. El primero hace referencia a la parte fenomenológica ya que estudia las experiencias vividas o encarnadas que las personas tienen en sus cuerpos. El cuerpo social se relaciona con las formas del cuerpo físico y lo que emana de él (como la sangre, la leche, esperma, etc.) y permite reflexionar relaciones sociales como género, parentesco y modos de producción.

En cuanto a la dimensión política del cuerpo, Van Wolputte (2004: 255), desde una perspectiva más Foucaultiana se refiere a que el poder y el control también están encarnados en la corporalidad. El cuerpo político es el cuerpo humano como herramienta de domesticación y disciplina, de sujeción y resistencia. Estos tres cuerpos se pueden comprender como nudos de experiencias en sujetos específicos.

Van Wolputte (2004) ilustra que para estudiar el cuerpo se debe problematizar desde un nivel de análisis histórico y únicamente verlo como el producto de una serie de relaciones y fuerzas. El cuerpo es un agente de la praxis social. El autor recupera a su vez a Víctor Turner para argumentar que el cuerpo puede ser tanto subjetivo y objetivo, significativo y material, personal y social (Van Wolputte, 2004: 256). Desde perspectivas más actuales, el cuerpo puede ser entendido como un lienzo en donde se proyectan los cambios sociales.

En este sentido, el cuerpo físico permite sentir el dolor de la enfermedad, pero también adquiere nuevos significados y nuevas formas de tomar agencia. Es decir, el ejercicio físico, las terapias de meditación, el adorno corporal, entre otras acciones que realizan las mujeres toman importancia desde que las mujeres se hacen cargo de su enfermedad.

Sumado a lo anterior, en el estudio del cuerpo, Rubiela (2011) apuesta por comprender el cuerpo fuera de ciertas tradiciones metodológicas. La autora propone una tercera ruta investigativa que revele al sujeto político y su función social (Rubiela, 2011: 356). Rubiela argumenta que los estudios del cuerpo por mucho tiempo fueron permeados con enfoques que iban sobre las tradiciones galileana o aristotélica. Lo anterior ha tenido un gran legado y ha repercutido en las teorizaciones científicas modernas. Ello ha limitado la relación entre objeto–método–investigador (Rubiela, 2011: 357).

Por lo tanto, la autora propone hacerse la pregunta obligada para el estudio de las corporalidades: ¿Qué hay de político en la sexualidad, la estética, la motricidad, la salud, la semiótica y las emociones? Para poder responder a esta pregunta Rubiela propone una “tercera

ruta metodológica” que responde a una crítica a varios estudios sobre las corporalidades en la modernidad.

Entre ellos destaca la crítica a textos con posturas científicas, es decir, aquellos que desean alcanzar la verdad desde el enfoque positivista. Este tipo de textos generan una ceguera ante los significados que provienen del sujeto y la falta de contexto socio-histórico en sus perspectivas. También, las posturas meramente positivistas no toman en cuenta la experiencia individual y se elimina la subjetividad del investigador (Rubiela, 2011: 357)

Otra de las críticas de Rubiela refiere a la perspectiva dualista que tanto ha imperado en los estudios de las corporalidades. Para Rubiela el dualismo cartesiano hace una división entre el sujeto y el objeto. Sin embargo, ella argumenta que el cuerpo es multidimensional y organizacional. El cuerpo no cabe en patrones metodológicos “planos”. La autora recomienda situar al cuerpo desde su función social, en la interacción con el otro y los otros, y en el diálogo con la realidad social, es decir, desde su carácter político (Rubiela, 2011: 360) .

La autora también ofrece una crítica a la fenomenología dado que aquellos textos sobre la corporalidad, debido a que no tienen la suficiente capacidad para realizar análisis contextualizados. La crítica se centra en que las versiones de las personas sobre los hechos son tomadas en cuenta como verdaderas sin una perspectiva crítica. Esta crítica se basa en la crítica que realiza Bourdieu a M. Ponty<sup>15</sup>, es decir, la incapacidad de observar las estructuras subjetivas y objetivas del juego (Rubiela, 2011: 357).

Ante estas críticas Rubiela invita a generar reflexividad desde la teoría del caos. Es decir, apreciar el mundo desde la incertidumbre, la probabilidad, y todo aquello que abre fisuras en la investigación. Es decir, apreciar el mundo desde la complejidad y de soluciones temporales. La aceptación de la ambivalencia en las Ciencias Sociales (Rubiela, 2011 : 360).

---

<sup>15</sup> La fenomenología de Merleau Ponty surge desde las aportaciones de Husserl. La fenomenología se centra en las esencias de las cosas, en específico de la percepción, de la conciencia. El libro es una crítica al espacio-tiempo y al mundo vivido. El individuo y su existencia misma se vuelven objeto primordial de la fenomenología. La existencia se da desde el interior de los individuos hacia afuera. Es un intento de captar la conciencia. Se trata de un análisis reflexivo que parte de la experiencia en el mundo. Sin embargo, a pesar de que se observa con detenimiento al individuo, se lo entiende como parte fundamental para conocer el mundo. Sin embargo, no se queda como una idea platónica de que la verdad sólo habita en el hombre interior. El mundo es el campo de las percepciones y las percepciones son únicas e individuales (Merleau-Ponty, 2007: 133-149).

Para Rubiela es importante dejar de considerar al cuerpo desde enfoques únicamente biologicistas y de su constante psicológica. Para ella, es necesario tomar en cuenta que el cuerpo es parte de un constructo social y cultural. Entonces, la autora invita a tomar en cuenta la reflexión del otro, el acercamiento multiespacial y multi-temporal para poder expresar la complejidad de lo corporal. Así mismo, sugiere incluir en el análisis la dimensión de lo simbólico producido en el contexto específico de los hablantes (Rubiela, 2011: 360).

### **Embodiment**

Olivas (2017: 240) recurre al concepto de *embodiment* para referirse a la experiencia corporeizada de la participación humana en el mundo cultural. En este sentido, padecer fibromialgia es toda una experiencia perceptual del cuerpo que incluye la presencia en el mundo desde el cuerpo. Por lo tanto, la corporalidad es el punto de fuga entre el sujeto y el campo existencial de la cultura.

La experiencia corporeizada a través de la participación del actor en el mundo cultural es un elemento que retoma Csordas (1994 citado por Olivas, 2017: 240) para abordar el proceso de corporación<sup>16</sup>, así, la atención a las sensaciones corporales significa conocer el entorno intersubjetivo que da origen a esa sensación. Esta perspectiva logra sintetizar la idea del cuerpo como sitio de percepción y la experiencia. A través del cuerpo el sujeto define su forma de ser en el mundo y en su relación con otros.

Para ello Csordas (1994) retoma el concepto de *habitus* de Bourdieu (1980) en relación al cuerpo socialmente informado como el fundamento de la vida colectiva. Desde el *habitus* se entiende como el mundo exterior es incorporado y en ese sentido pienso en las diversas identidades (de género, religiosas, políticas, etc.) que incorporan las mujeres a su vida y cómo se interrelacionan con su síndrome.

### **Emociones**

Para el análisis de las emociones recupero los aportes de diversos autores, principalmente a López y Enríquez (2018). Ambas autoras comprenden el estudio de las emociones desde el construccionismo social. Lo anterior quiere decir que se toma en cuenta el contexto social para

---

<sup>16</sup> El término *embodiment* en algunas traducciones en español es referido como “corporación”, “encarnación”, “experiencia corporeizada” o “incorporación”.

la comprensión de las emociones. Esta postura cuestiona cualquier jerarquización de las emociones o división dicotómica de ellas. Este enfoque me ha permitido comprender el concepto de refugios emocionales, el cual daré mayor profundidad a lo largo del capítulo cuarto.

Desde mi perspectiva, en la mayoría de los trabajos de Ciencias Sociales, se ha recuperado la categoría de emoción como una fuerza “irracional”. Investigaciones más recientes se han enfocado en la formulación de las emociones para comprender el discurso interactivo entre las personas.

Existen diferentes formas de aproximarnos al estudio de las emociones. Para observar las emociones que permean en la vida de las mujeres con fibromialgia, tomé en cuenta las acciones en sitios concretos y procesos interactivos en donde están presentes las emociones. También se pueden observar en el análisis de la poesía, la música, la danza, el dibujo, la fotografía, las artes plásticas y diversas prácticas que realizan las mujeres para mostrar a otros públicos lo que es tener una vida con dolor.

Las críticas a trabajos sobre emociones refieren a las oposiciones que se han realizado de forma dicotómica errónea, como razón/ emoción; cultura/personalidad; público / privado. Los acercamientos teóricos expuestos están asociados con diferentes formas de observar el estatus de las emociones y la experiencia de los actores. Sin embargo, investigaciones más recientes han ubicado el significado emocional desde las relaciones sociales a través de situaciones de crisis y conflicto interpersonal, que van de acuerdo con los planteamientos de esta investigación.

Las emociones pueden servir para interpretar críticamente las interpretaciones culturales de las acciones y son constantemente usadas en la negociación de la realidad social. Por otro lado, no es la estructura que coarta las acciones de los individuos, ni el individuo es totalmente libre en sus acciones o sus emociones.

El concepto de “emoción” me invita a pensar que las acciones individuales no son siempre llenas de racionalidad o reflexionadas cabalmente. Contrariamente, es importante legitimar el peso de los sentidos en nuestras acciones cotidianas. Es decir, también reflexionamos que las emociones tienen un peso en las acciones de los individuos. En nuestro caso específico de estudio, emociones como el dolor, miedo, la irritabilidad, son una constante en la vida de los sujetos que padecen fibromialgia y pueden llegar a tener un peso significativo en forma de ser y estar en el mundo.

Alban Bensa y Hiller (2016) ilustra el enfoque centrado en el actor en su capítulo “las lógicas del actor” en el libro *El fin del exotismo: ensayos de antropología crítica*. Relaciona la conciencia

individual a las relaciones sociales que hacen posible o no las acciones. Según los autores antes mencionados, los afectos bordean y también modifican la morfología social, por ello es necesario tomarlos en cuenta y no sacarlos del campo de fuerzas que moldean las acciones humanas.

Bensa y Hiller (2016) ilustra que los sentimientos están ligados a la organización social y que la economía de las prácticas desemboca en una economía de las pasiones. Bajo este argumento, el autor se pregunta ¿qué hacer con los afectos/ sentimientos en el ámbito de las ciencias sociales?

Para ello, hay que comprender los elementos que constituyen la identidad individual de las personas, desde autores como Marcel Mauss que han reflexionado sobre la constitución de la identidad individual. La unidad del yo debe ser analizada a través de elementos que supuestamente moldean al sujeto desde el exterior. Para conocer la identidad individual, ha sido necesario reflexionar sobre los elementos constitutivos de la identidad para que la “unidad del yo” no sea sometida a otras fuerzas exteriores que supuestamente moldean al sujeto.

Es decir, desde ciencias como la antropología se les ha dado mucho peso a ciertos conceptos como “cultura” o “estructura”, estos enfoques pueden correr el riesgo de ocultar las acciones individuales. Para Bensa y Hiller (2016), la acción individual está sometida a la temporalidad de las prácticas, y para conocer estas últimas es importante conocer las trayectorias individuales, al tiempo que se toma en cuenta el peso de la herencia y de las circunstancias. Para Bensa y Hiller (2016), el individuo toma elecciones. Estas elecciones se pueden realizar a pesar de otro tipo de coacciones y no a la aplicación de normas definidas, sino que ya se cuenta con un “margen de maniobra” de los sujetos para actuar. La contraposición entre la sociedad, por un lado, y el individuo por otro, resulta infértil pues por un lado se termina ocultando una red de relaciones que ligan sin solución de continuidad a las personas entre sí. En cuanto a las emociones, el autor argumenta que la conciencia crítica y la inspiración también no se puede entender fuera de las relaciones de dominación.

Es decir, las emociones y la forma en la que se viven las emociones también están sujetas a una temporalidad social e histórica y no se pueden pensar fuera de ella. En este sentido, el autor argumenta que no existe una conciencia individual como un elemento determinado, más bien, es necesario mirar las relaciones sociales que hacen posibles las acciones.

Observar, por tanto, a las mujeres que pueden cambiar el rumbo de la enfermedad, en gran medida decidir hasta donde un factor externo, como la enfermedad o el dolor, o los estados emocionales “negativos” que provienen del dolor físico, pueden coartar su accionar y sus estilos

de vida porvenir. Me parece una tarea importante para comprender la relación entre las emociones y la acción social.

Quiero decir, que en las mujeres que participan en este estudio, existe una renovación de las prioridades de vida. Me refiero a la gente que tuvo deseos condicionados por la sociedad, metas que cumplir, pero finalmente tuvo que ceder a las capacidades y metas que tenía al alcance. Cuando el dolor se hace presente de forma sistemática en la vida de una persona, las personas se cuestionan conceptos cotidianos como el amor, el éxito, la espiritualidad, la acción, la voluntad, entre otros. El dolor o incluso la vida misma a raíz y desde un cuerpo que ya no es el mismo y ha cambiado.

Le Breton (2010) ilustra que el dolor tiene un toque existencial pues ayuda a recordar que estamos vivos y la dificultad de estarlo. Además de que el dolor es clave de la condición humana y forma parte de la misma existencia. El dolor para Le Breton (1999) tiene el potencial de ensimismarnos y de que establezcamos límites entre nuestro cuerpo y el exterior. Nadie puede escapar a él y es inconcebible tener una vida sin dolor. El dolor puede estar presente en la vida de forma permanente o temporal. El dolor remite a un contexto social y temporal que modula sentimientos.

## **Dolor**

Es importante recuperar los aportes de Das (2016) sobre los lenguajes de dolor. Ella estudia a un grupo de mujeres que sufrieron violencia durante la guerra en la India. Bajo escenarios de violaciones, pérdida y violencia, Das (2016) analiza las consecuencias del maltrato en las experiencias del yo. La recuperación del análisis del dolor enmarca al cuerpo como un espacio con lenguaje. Das (2016) encuentra en el lenguaje una construcción del dolor, la cual denomina “el poder de aguantar” el camino de recuperación. En este sentido, la autora argumenta que las mujeres de su estudio que han experimentado dolor experimentan una pérdida en el flujo de la vida cotidiana.

El dolor de las mujeres que Das (2016: 60) analiza se expresa por medio del cuerpo, ya sea que se infligen dolor a ellas mismas o le otorgan un lugar en el lenguaje (Das, 2016: 60). Estas experiencias entre el cuerpo y lenguaje traen una expresión del mundo nuevo que les permite habitarlo de nuevo. Para transmitir su dolor, las mujeres pueden recurrir a diversas formas de expresión dependiendo de las audiencias con las que interactúen.

La intención de convertir al dolor en algo comunicable lo convierte en el conducto de escape de una privacidad inexpresable y del dolor como una batalla personal. Sin embargo, sostengo que el dolor es comunicado, interpretado, descrito y significado por las mujeres. Una forma de otorgar centralidad a la subjetividad de las sujetas de estudio es a partir de la escritura, reflexividad y diálogo.

En cuanto a la escritura de las mujeres sobre ellas mismas y sobre sus dolores hay que tomar en cuenta que escribir sobre una misma es un proceso de transformación (Mossman, 2019: 49). El proceso de escritura obliga al escritor a encontrar palabras para describir la experiencia de vida. En la escritura se pueden evidenciar las emociones. Por lo tanto, la experiencia encarnada abarca dos niveles de autotransformación, el primero es un evento extraordinario en la vida y el segundo es el proceso de escribir sobre dicho evento (Mossman, 2019: 49). De esta manera, la triada dolor–escritura–lenguaje van de la mano para comprender las experiencias de las mujeres.

Cuando hablamos de la enfermedad es hablar del dolor tanto físico como emocional, así como lo describe Le Bretón (2020), un dolor sin divisiones cartesianas. Para la mayoría de las personas en la actualidad, en sociedades modernas o “civilizadas” cuando una persona siente dolor, busca los remedios para dejar de sentir tales dolores. Sin embargo, existen algunas personas que no son capaces de sentir dolor físico, por ejemplo, las personas quienes tienen sensibilidad congénita al dolor.

Para Le Bretón (2010) no existe el dolor sin el sufrimiento por los individuos, sin embargo, hay dolores que carecen de sufrimiento, como, por ejemplo, aquellos que se infringen los deportistas haciendo deporte y más bien, están relacionados a la autorrealización y al placer. Los deportistas intentan domesticar su dolor, desde su perspectiva un tanto existencialista. El autor comprende que para algunos individuos el dolor genera cambios en el comportamiento y transformaciones.

He identificado que, durante ciertas etapas del peregrinaje médico realizado por las mujeres de esta investigación, el dolor se hace más presente. Para Le Breton (2010), el dolor también debe ser tomado en cuenta como un estado emocional, y es importante describirlo como tal pues está muy presente en diferentes momentos de la enfermedad. En este sentido, no podemos apartar las emociones en las acciones que toman las mujeres. Por su parte, el autor anteriormente citado, al ilustrarnos sobre el dolor, argumenta que en este concepto no debería existir ninguna división conceptual entre el dolor físico y el emocional. Desde el pensamiento cartesiano, se ha entendido al dolor al menos desde dos enfoques: el dolor “físico” o aquél que

anuncia la enfermedad a la mayoría de los seres humanos y el dolor emocional ligado más a la psique. Sin embargo, esto no es una condición para todos los seres humanos ni para todas las enfermedades, ya que pueden llegar a existir lesiones graves que no se sienten o personas que no sienten dolor físico fácilmente (Le Breton, 2010: 12).

Sobre esta misma línea, Acevedo (2013) quien recupera los aportes de Melzac y Wall (2007), el dolor es un fenómeno estrictamente neurológico, aunque también existen más factores, por ejemplo, la historia personal del individuo. En otras palabras, el individuo no se reduce a su biología, ni a una estructura o a su individualidad.

### **Vida cotidiana y dolor**

En cuanto al estudio de la vida cotidiana de las mujeres con fibromialgia, retomaré las aportaciones de Heller (2015). El concepto abstracto de “vida cotidiana” se refiere a la reproducción de la sociedad de manera individual. Se define como “vida cotidiana” a los factores que reproducen la sociedad y hacen que la reproducción social sea posible. La vida cotidiana es inherente a cada individuo.

Reguillo (2000) argumenta que la vida cotidiana transcurre con sus propias estrategias y lógicas de operación, los actores deben de realizar continuamente sus acciones. Lo que aquí interesa resaltar es el quiebre o las rupturas que las personas experimentan en su vida cotidiana ante un síndrome que les obliga a parar todas las actividades y descansar de manera involuntaria. En este caso, los aportes de Federici (2004) sobre la producción y reproducción del trabajo me invitan a reflexionar en torno a las estructuras no visibles de dominación en los ámbitos domésticos y el transcurrir de lo cotidiano.

Algunas mujeres con fibromialgia han dicho que la casa es un espacio donde más pasan su tiempo, esta forma de vida es así incluso antes del confinamiento por pandemia. Las mujeres hacen de su inmediatez espacios donde realizan rituales, rutinas y hábitos diarios. Berger y Luckman (1968) ilustran que la vida cotidiana se manifiesta en rutinas, brinda una serie de elementos para comprender el sentido de la vida diaria, incluye la intersubjetividad o sea la referencia con respecto al otro y a partir de esta situación el individuo enmarca su conducta y experiencia todos los días. Sin embargo, los autores argumentan que la identidad puede verse resquebrajada cuando un evento rompe los parámetros de la vida cotidiana, la tranquilidad de la

certeza y los marcos de referencia que ésta implica. Esto sucede con las disrupciones que las mujeres experimentan en sus cuerpos.

### **El dolor y la enfermedad**

Una de las cosas que son claras, es que no siempre el dolor tiene una relación proporcional con la gravedad de la enfermedad. Es decir, a veces una enfermedad grave puede venir sin dolores de por medio, como la diabetes o la tensión arterial alta, entre otras. Así mismo se encuentran las personas que no pueden sentir dolor, o lo que se conoce como sensibilidad congénita al dolor. En resumen, el dolor que se vincula con la enfermedad puede ser que siempre se busque aliviarlo, por otro lado, el dolor ayuda a identificar las agresiones o lesiones que se tienen en el cuerpo.

En la sociedad occidental se tiende a separar el dolor que daña la carne con el dolor psíquico, es decir, con aquél que daña la mente. Estas separaciones entre el dolor físico y el mental ha sido un enfoque dualista que ha persistido en la medicina occidental. Al mismo tiempo, existen otros tipos de dualismos como lo orgánico–psicológico; orgánico–funcional; cuerpo–alma. Y con este tipo de aseveraciones queremos dar a entender que estas categorías son dualistas y pertenecen a un enfoque racional.

Para la medicina académica, el dolor real es aquél que se refiere al cuerpo. Es una entidad biológica universal que se traduce por una serie de signos clínicos. Para la antropología médica la medicina es una práctica cultural con sus formas específicas de interpretar y tratar las afecciones y los síntomas. Más bien, esta rama intenta observar la propia visión del ser humano, de su cuerpo e implica una representación del mundo. Ello está comprometido en el marco de verificaciones, racionalización y efectividad.

En la medicina académica la visión del cuerpo y del dolor son diferentes a otros modelos médicos. Las acciones contra el dolor también provienen del propio sufriente, no únicamente son quirúrgicas, con ello Le Breton (1999) hace referencia al sufrimiento y la capacidad de agencia de las personas que se enferman. En el sufrimiento se producen significados basados en técnicas del cuerpo como ejercicios de yoga, meditación, ejercicios de relajación, etc. El dolor o sufrimiento es significado y se le siente según las pautas de interpretación del individuo y ello se da por medio de la historia personal y al mismo tiempo los significados individuales siempre son culturales.

De esta forma, el dolor no sólo es sensación, sino también emoción que permite que surjan significados, es decir, rastrear hacia adentro (Le Bretón, 2020: 16) de esta manera

comprendemos al “sufrimiento” como el dolor con su proceso de transformar al ser. Esto sería el dolor y el sentido que puede tener el dolor desde una perspectiva más existencialista. En este sentido, el individuo puede sufrir menos, de acuerdo al significado que le da al dolor.

De esta manera, el sufrimiento es la energía que destina una persona a mirar su dolor, en este proceso lo exterior puede llegar a ser indiferente y hay mayor sufrimiento cuanto más se empobrece la relación con el mundo, pues el individuo se encierra en su dolor. En este sentido, Le Bretón describe al dolor como una emoción que permite que surja un significado.

Entender al dolor únicamente como una afección corporal proviene de un racionalismo médico académico pues se le llega a considerar medible a través de la interpretación clínica de exámenes y diagnósticos. Todo el dolor moviliza una emoción y una significación, el sufrimiento es el grado de dificultad del dolor, el sufrimiento conlleva a una reflexión a un lenguaje y también puede provocar un cambio en la relación que alguien lleva con uno mismo y con los demás. En este proceso existe una confrontación con un evento corporal y con un universo de significados y valores del individuo.

Le Bretón (2020) distingue al menos dos momentos sobre la sensación del dolor, por un lado, es diferente percibir el dolor y otra es estar en una posición de saber cómo controlar ese dolor. Entonces, el sufrimiento deviene intolerable y arruina la capacidad de resistencia, es ahí donde se pierde el control y para Le Bretón (2020) la existencia se deshace. En este sentido muchas personas con enfermedades pueden o no decidir practicar ciertos tipos de anestesia con recursos espirituales y con el objetivo de disolver el sufrimiento.

En este sentido, para el autor, todo dolor produce una metamorfosis y transforma a la persona que lo sufre. Ello me parece importante retomar dado que a lo largo de esta tesis argumento sobre los peregrinajes, caminos, trayectos que trazan las mujeres al momento de saberse enfermas. El dolor puede abrir en el ser humano una metafísica que transforma lo ordinario de su relación con el mundo y lo demás.

El dolor, en el contexto de la enfermedad puede ser una mutilación, es decir, una pérdida de una potencia, pero al mismo tiempo el autor nos recuerda, que el dolor también puede hacer cambios como transformar una búsqueda a la espiritualidad, conocimiento, entretenimiento, etc. Es decir, el dolor nos ayuda a abrir márgenes de la condición humana para tener una experiencia espiritual intensa. En este tipo de dolor elegido, se contiene una menor proporción de sufrimiento. En el dolor elegido, como el de los deportistas, se tiende a elegir los márgenes de lo tolerable. Uno se puede desgarrar a sí mismo, pero de manera favorable.

Para Le Bretón (2020) la “agudeza del dolor” tiene que ver con la trayectoria de vida, el valor o la satisfacción que le puede otorgar a una persona para lograr una meta, un estatus, reconocimiento, honor, etc. En cuanto al dolor que se siente por un atleta, por ejemplo, el sufrimiento quedaría en el segundo plano, porque es parte de conseguir una meta.

### **Itinerarios corporales**

Las personas con esta enfermedad realizan varias visitas a diferentes médicos antes de contar con un diagnóstico médico. Los “peregrinajes” de las personas que sufren fibromialgia con diversos especialistas pueden resultar en frustración, cansancio y un sentimiento de incompreensión.

La dificultad actual para diagnosticar la fibromialgia, además de que existen pocos especialistas en hospitales públicos<sup>17</sup> en México, se debe a que es una enfermedad poco conocida y depende de la subjetividad de los doctores para diagnosticarla por lo que los pacientes deben de visitar a varios doctores antes de obtener su diagnóstico (Barhum, 2017). Esto ocasiona que al paciente se le remita a una serie de pruebas sin detectar la enfermedad o a diagnósticos erróneos, algunas enfermedades tienen características similares a la fibromialgia como la artritis reumatoide, el lupus y desórdenes en la salud mental como la depresión (Mandal, 2019).

Como en la mayoría de las entrevistas que realicé durante mi estancia en campo, pude observar diferentes prácticas y hábitos para controlar o disminuir el dolor que tenían las mujeres. Por lo tanto, tomé en cuenta la categoría de “peregrinaje médico” pues me permitía analizar el reconocimiento de síntomas, visitas durante varios años a médicos alternativos y alópatas, así

---

<sup>17</sup> Para que una persona logre su diagnóstico también se relaciona a si la persona tiene la posibilidad de acceder a consultas privadas. Es decir, la fibromialgia debe ser comprendida también desde su complejidad local–global. La desigualdad en el acceso a la salud se relaciona con la menor injerencia del estado en las políticas públicas de atención y por el contrario a la privatización de la atención. Esto fortalece las desigualdades para la atención pronta de la fibromialgia. Con base en mis observaciones de campo, las agrupaciones que brindan información sobre fibromialgia en México provienen de la sociedad civil o de organismos privados y no tanto de políticas públicas. La desigualdad es más evidente aún cuando comparamos que mujeres con mayor posibilidad económica tienen acceso a tratamientos de medicina alternativa, su mayor estabilidad económica, apoyo familiar, estudios, lugar donde viven, les permite realizar con mayor facilidad cambios en sus estilos de vida, otras con menos posibilidades económicas o menos apoyo humano se ven limitadas a las terapias y consultas que ofrecen centros médicos públicos. Así mismo, es posible que los “peregrinajes médicos” que realizan las mujeres antes de tener un diagnóstico de su enfermedad también se relacione a una cuestión de clase social.

como otros expertos en la salud con el fin de encontrar un diagnóstico y tratamiento a su padecer, duelo con la enfermedad y por último la adaptación a una vida con dolor.

Sin embargo, dicha conceptualización, proveniente de la antropología médica –aunque toma en cuenta el proceso dinámico y de acción del enfermo para ser diagnosticado y tener un tratamiento– se remite mucho a la relación entre médico–paciente y no tanto al conocimiento de sí mismo y la relación con el propio cuerpo.

En cambio, la categoría de “itinerario corporal” de Mari Luz Esteban (2016) me permite observar la relación con el cuerpo que tienen las mujeres y sus respuestas a raíz de las vivencias con dolor crónico como un parteaguas que les permite cambiar su forma de ser–estar en el mundo. Es decir, las personas que entrevisté incorporan cambios de hábitos y prácticas en sus vidas en respuesta al dolor. Ello les ha proporcionado una mirada diferente de sí mismas. Revisando la conceptualización de esta categoría, es posible incluir el conocimiento o experticia que ellas generan de su propia enfermedad. Para la autora, el concepto de “itinerario corporal” incluye periodos largos de las vidas de las mujeres. También comprende que dichas trayectorias son únicas, al tiempo que son abiertas y porosas, da cabida a las sensaciones, esquemas de percepción y aprendizaje que experimentan las personas que están en un proceso de autoconocimiento o mayor consciencia de sí mismos.

Esteban (2016) a su vez recupera el concepto de agencia y performatividad de Judith Butler para argumentar sobre procesos de cambio. En mi caso particular, estudiar el dolor, me permite comprender las transformaciones que se generan en las formas de existencia de las mujeres entrevistadas. Es decir, en las formas de habitar el mundo, de relacionarse con pares, la búsqueda de grupos de apoyo, la necesidad de parar y buscarse a sí misma.

Bajo este marco de conocimientos teóricos me enfoco en el proceso de las mujeres que experimentan, reflexionan y describen la enfermedad en carne propia. Como investigadora analizo cómo se construyen las narrativas del dolor crónico de las mujeres con fibromialgia. Para ello exploro sus relatos sobre el dolor –desde el dolor vivido y recreado– y les doy un sentido relevante al marco teórico-metodológico anteriormente descrito. Tal vez algunas activistas tienen mayor reflexión política sobre el cuerpo y la enfermedad, pero la mayoría de las mujeres entrevistadas no problematizan mucho sus dolores y vivencias, más allá de socializarlos con otros.

En este sentido, el cuerpo, las emociones, sentimientos y sensaciones tomarán centralidad en los relatos y las reflexiones que tejen las mujeres para describir su enfermedad a

la vez que esta investigadora denota e interpreta sus narraciones. Los testimonios orales y escritos de las mujeres y sus narrativas serán una herramienta que yo utilizo para asir sus experiencias. Las mujeres que narran sus dolores recuperan sus historias de padecer fibromialgia. En la escritura también se usa al cuerpo y están presentes emociones y gracias a ello es posible rescatar las narrativas sobre la experiencia del dolor y el duelo.

### **Agrupaciones de Sujetos de estudio encontrados durante el trabajo de campo**

Estas agrupaciones son un acercamiento al resultado de mis entrevistas realizadas durante el trabajo de campo. Representa un esfuerzo para aproximarme a puntos en común que presentan las mujeres sobre sus creencias, recorridos, ubicación espacial, escolaridad, origen, grupos de apoyo a los que pertenecen, entre otras variables.

También es importante notar que este es un primer intento de agrupar a las mujeres. Para mi es importante destacar si las personas pertenecen a alguna asociación civil, red de apoyo, u otra agrupación ya que me ello me da luces para comprender creencias, estilos de vida, redes de apoyo y significados que las mujeres le dan a su enfermedad.

Por otro lado, si las mujeres tienen un padecimiento adicional, como lupus, cáncer, artritis, entonces, también significa que tienen un peregrinar médico mucho mayor que otras mujeres con fibromialgia. Las mujeres que cuentan con un grupo de apoyo normalmente se sienten más acompañadas, y viven con mayor entendimiento a su enfermedad. Las mujeres que presentan mayor nivel de escolaridad, son más proclives a tener blogs, o páginas virtuales donde comparten escritos sobre su vida con fibromialgia.

- 1) Grupo de mujeres de la A.C. “Una sonrisa al dolor”:

Este grupo está conformado por mujeres que conocí en dicha asociación. Con ellas he podido ver las relaciones de amistad que han construido entre ellas y con otras mujeres que padecen otras enfermedades reumáticas. Las edades de las mujeres de este grupo van de los cincuenta años a los sesenta en su mayoría. También se caracterizan por estar en constante aprendizaje sobre sus enfermedades a través de las pláticas que presenta la fundación mes con mes. Además de generar grupos de apoyo y redes entre mujeres, la mayoría se acompañan en su vejez. Aunque la asociación se determine como un lugar laico, la mayoría de las mujeres comparten creencias religiosas afines al catolicismo. Las mujeres que asisten a este espacio pueden acceder a consultas médicas, de fisioterapia y psicológicas con costos accesibles y con los especialistas que trabajan en la misma asociación<sup>18</sup>, también la mayoría de sus medicamentos los obtienen de este lugar con costos más baratos.

2) Mujeres jóvenes profesionales con fibromialgia:

En este grupo me fue posible observar diferentes casos de mujeres profesionistas que visibilizaban su dolor a través de redes sociales. Aunque no es el caso de todas, durante las entrevistas me pude percatar que es un grupo que se caracteriza por mujeres que investigan y leen textos de orden médico-académico sobre la fibromialgia así como de sus derechos o las violencias que se viven. Este grupo tiene mayor facilidad al momento de cambiar hábitos y prácticas a favor de la disminución del dolor.

3) Mujeres en edad adulta/ adulta avanzada con diferentes padecimientos (y fibromialgia):

Estas mujeres presentan un interesante peregrinaje médico pues en el tiempo que ellas buscaban un diagnóstico, la fibromialgia era aún más desconocida por el campo médico. Aquí podemos observar mujeres de diferente estatus económico, y las formas para controlar el dolor también se ve reflejado en las desigualdades sociales. Es decir, depende de la sobrecarga de trabajo que tengan, la necesidad de seguir trabajando en trabajos que involucran su cuerpo aún en edades avanzadas. La posibilidad de ir a rehabilitación, terapia psicológica, hacer ejercicio, es aún más desigual en esta agrupación.

---

<sup>18</sup> Existe tres reumatólogos que ofrecen consultas de manera permanente con costos más accesibles que el de los hospitales privados.

#### 4) Mujeres de edad adulta sin un grupo de apoyo:

La convocatoria para la mayoría de estas entrevistas fue a través de redes sociales y de amigos de conocidos. En este grupo, observé a mujeres que llevan su enfermedad de manera más solitaria. También fue más difícil concretar más de una sesión de entrevista con ellas, siento que al no tener un acompañamiento de terapia psicológica o de una red de apoyo, también se mostraban más resistentes a platicar sobre su proceso de enfermedad. Estas mujeres no se caracterizan por realizar grandes cambios en sus estilos de vida, y sus grupos de apoyo se circunscriben más que nada a grupos virtuales de fibromialgia.

#### 5) Personas que aún no cuentan con un diagnóstico (en peregrinaje):

Fue algo muy interesante, durante las entrevistas en la A.C. “Una sonrisa al dolor” me llegaron varios casos de mujeres sin diagnóstico, muchas de ellas con alguna otra enfermedad reumática. La reumatóloga Ana, me recomendó no dejarlas fuera, hicieron su consulta gratuita con ella. Muchas no dieron continuidad a sus estudios médicos, sin embargo, tras contestar tres encuestas que les apliqué, son candidatas a tener la enfermedad. Estos casos me parecen importantes especialmente para la etapa del inicio de su peregrinar médico.

### **Conclusiones y reflexiones finales**

A modo de recapitular lo importante del capítulo, reflexiono sobre la relación entre los conceptos corporalidad, dolor, emociones, vida cotidiana e itinerarios corporales con la finalidad de ir tejiendo entre las teorizaciones y mi problema de estudio. En este sentido, es importante notar que desde este momento el uso de términos como “mujeres enfermas” no resta la capacidad de agencia que ellas tienen. Por el contrario, intento recuperar las acciones que ellas realizan para el trazo de sus itinerarios corporales. De esta manera, este concepto resulta nodal en mi investigación porque se trata de la trayectoria de un camino no dado de antemano y que está en constante contrucción y al mismo tiempo que es resultado de un proceso de reflexión y vivencias que tienen las mujeres a raíz del dolor crónico. En este sentido, ha sido importante resaltar el

proceso de trascendencia de las mujeres que llevan una vida con dolor. Por ello mi interés en el análisis de los datos de campo recupera aquellos relatos de mujeres que han logrado hacer cambios en sus estilos de vida. Aunque también agrego aquellos relatos de vida en el que estos cambios todavía no han sido posibles o no son visibles. Pues los cambios a raíz del dolor son lentos, paulatinos y también dependen de factores como la estabilidad económica, escolaridad, origen étnico, redes, entre otros.

## CAPÍTULO 2. LA FIBROMIALGIA EN EL CUERPO

“No he conocido a ninguna mujer que antes no tenga junto con la fibromialgia alguna otra enfermedad, o que haya pasado por situaciones de salud o emocionales pero MUY [sic] fuertes. Entonces yo creo que depende mucho el camino que cada quien ha seguido en el momento en el que se presenta la fibromialgia. En mi caso, llegó en un momento en el que yo ya tenía un caminar de mucho –pues no un penar– pero sí muchas circunstancias difíciles en las que yo me había dicho, te tienes que agarrar de algo...”<sup>19</sup>

### Introducción

En este capítulo me interesa analizar el momento en el que las mujeres se dan cuenta de la presencia de la fibromialgia en sus cuerpos como el inicio de su itinerario corporal. A este inicio muchas mujeres dotan de sentido y significados a su padecimiento. Adjudican este momento a otros momentos más dolorosos de su vida y hacen memoria de los primeros síntomas que tuvieron de la fibromialgia. De acuerdo a varios testimonios de las mujeres, los dolores y malestares de la fibromialgia van en aumento hasta vivir crisis de dolor<sup>20</sup>.

En muchos casos las mujeres pueden tardar años en reconocer que “algo no anda bien” en su salud, pues la presencia de ciertos síntomas no los relacionan desde un inicio con la fibromialgia. Es decir, pueden padecer migrañas, cistitis, colon irritable, insomnio, dolor generalizado y todavía no tener idea de que estas afecciones crónicas se asocian a una mayor: la fibromialgia. En otros casos, algunas mujeres argumentan que viven acostumbradas a la presencia del dolor y de otras afecciones más tolerables. Es decir, conviven con molestias que no limitan su día a día. Los problemas menores todavía no son suficientes para algunas mujeres para buscar un diagnóstico. Más bien, la búsqueda del diagnóstico se da a partir de sufrir alguna crisis de dolor, para la mayoría de los casos.

En el momento que aparecen los primeros síntomas o cuando aparecen las primeras crisis de dolor, las mujeres comienzan en su peregrinaje médico. Al conjunto de visitas constantes

---

<sup>19</sup> Montserrat, anestesióloga, 40 años, Orizaba, Veracruz. [Entrevista en línea: marzo, 2021]

<sup>20</sup> Existen síntomas adicionales al dolor musculoesquelético provocado por la fibromialgia como los dolores de cabeza, cistitis, colon irritable, náuseas, rigidez matutina, problemas de visión, urticaria, trastornos cognitivos, trastornos de memoria, ansiedad, depresión, entre otros.

a diversos médicos, especialistas y cuidadores de la salud le he denominado “peregrinaje médico”. Este término ha sido citado en los trabajos de Reid, Ewan y Lowy (1991) para describir a mujeres que presentaban dolor en Australia. Sin embargo, este término se relaciona al de “itinerario terapéutico” propuesto por Good, Brodwin, Good y Kleinman (1994) que refiere a las actividades de atención a la salud como respuestas sociales organizadas frente a las enfermedades y pueden considerarse como un sistema cultural relativo al cuidado de la salud.

Las consultas médicas y la búsqueda de soluciones para calmar los dolores, e incluso un diagnóstico médico ofrece a las personas vías para la interpretación de su condición y acciones posibles para la búsqueda del tratamiento de sus dolencias. A su vez, estos recorridos pueden resultar en frustración, cansancio y un sentimiento de incompreensión en las pacientes con fibromialgia por no encontrar solución pronta al tratamiento de su padecimiento o un diagnóstico correcto de las dolencias que las aquejan.

Para variar, las mujeres se enfrentan a una sociedad que no toma como reales sus dolores, los minimiza o anula. Esto lo clasifico como un tipo de violencia institucional pues los médicos consideran que los dolores son imaginarios o son causados por alteraciones psicológicas y las remiten al psicólogo o psiquiatra. Este tipo de visiones perpetúan las dicotomías entre lo “lo corporal” y “lo mental” (Montesó y Roselló, 2017: 8).

En continuación con el extracto de entrevista con el que inicio el capítulo, me permite reflexionar sobre el sentido y significado que dotan las mujeres a su enfermedad. Es decir, en este caso, la interlocutora menciona sobre “el momento” en el que se detona la enfermedad. Para ella, el síndrome de fibromialgia se presenta como consecuencia de un cúmulo de enfermedades y situaciones emocionales de intenso malestar que le precedieron. En sus palabras, Montserrat nombra a la fibromialgia como una “enfermedad del sufrimiento”. Es decir, una enfermedad que se desencadenó como parte de una serie de situaciones trágicas en su historia personal.

A lo largo de mi trabajo de campo, he identificado casos específicos que figuran como ejemplos para reconocer y analizar problemas mayores. El caso de Montserrat, quien es médica anesthesióloga, me ha permitido conocer desde una perspectiva mucho más “racional” la experiencia de vivir con fibromialgia. Con racional quiero decir que Montserrat, como le refieren las personas de confianza, tiene la experiencia de su formación como médica y por tanto una más académica sobre la fibromialgia. Ello me permite observar con mayor precisión ciertos debates que se tienen en el campo médico sobre la existencia o no de la fibromialgia, la intensidad

de dolores y calidad de vida, y la importancia de una vida medicada —o no— para vivir con menos dolor.

Regresando a las reflexiones de Montserrat sobre la fibromialgia, ella expone el desconocimiento que se tiene sobre la enfermedad en el campo médico y también ha logrado que en su campo laboral se reconozca su incapacidad de laborar durante días o meses a causa de la fibromialgia. No obstante, la formación profesional de Montserrat no le resta su lado humano, es decir, también he observado que sus creencias religiosas intervienen en los significados que Montserrat tiene sobre su enfermedad. Por ejemplo, menciona durante la entrevista que a veces tiene momentos de frustración en donde se ha sentido enojada con Dios por todos los momentos de sufrimiento y enfermedades que a su corta edad le ha tocado vivir. Pero al mismo tiempo, sus creencias religiosas son un sostén para “seguir adelante” conviviendo con la enfermedad y aceptándola como parte de su vida.

Es importante también notar las conceptualizaciones locales o “emic” que hacen las mujeres sobre la enfermedad, en este sentido, me parece importante observar cómo las mujeres definen lo que para ellas significa tener fibromialgia en su propia historia de vida. Para Gloria, otra de mis interlocutoras, la fibromialgia es una “enfermedad de la carne”, pues el dolor se siente en esta parte del cuerpo, y para Ivy, la fibromialgia es una “enfermedad de las fibras familiares” porque desde su perspectiva cuando la familia no está unida, los enojos, las peleas y las divisiones entre familiares pueden recaer en forma de enfermedad sobre un familiar. Sin embargo, sobre los diferentes significados que se le adjudican a la fibromialgia los desarrollaré en otro momento y con mayor profundidad.

Regresando al extracto anterior de la entrevista con Montserrat, es interesante que ella menciona la palabra “camino” para referirse a la historia personal de quienes padecen fibromialgia. Este es un aspecto que quisiera recuperar para reflexionar la enfermedad como camino o itinerario. Ello es un punto nodal para comprender el concepto de “itinerario corporal”. Cuando llega la fibromialgia como un nuevo habitante en el cuerpo de las mujeres, ellas comienzan a buscar soluciones para poderle dar un remedio a sus dolores. En la mayoría de mis entrevistas, las mujeres argumentan que desde el inicio de los síntomas, trazan recorridos o peregrinajes médicos para dar solución a los malestares que las aquejan al tiempo que dotan de significados a su enfermedad.

Las mujeres se formulan preguntas desde la llegada de la fibromialgia: ¿quién eres? ¿por qué llegas? ¿cuáles son los remedios para disminuir el dolor que causas? ¿puedes desaparecer?

¿de qué manera puedo convivir contigo y habitar el mundo? De alguna manera objetivando a la fibromialgia, y otorgándole la calidad de sujeto, el cual puede ser descrito, nombrado, dibujado, y concebido como un acompañante nuevo en la vida. En este sentido, las personas caminan y transitan desde la búsqueda de respuestas a la pregunta ¿qué le sucede a mi cuerpo?

Todo lo anterior descrito me orienta a argumentar sobre la construcción de redes y públicos que generan las personas a partir de su cuerpo que se enferma. Muchas veces estas redes se conforman por otras personas con alguna enfermedad similar. Esta idea la desarrollaré con mayor profundidad en el capítulo cinco.

La idea de camino también se relaciona al proceso de generar redes y de compartir los malestares con un público más amplio. Las personas tienen agencia y preocupación por resolver sus dolencias, pero cada una las resuelve de manera diferente. La mayoría comienza una búsqueda de especialistas, tratamientos, redes, atención terapéutica, etc. Para posteriormente dotar de una serie de significados a su enfermedad.

Es decir, varias mujeres cambian la forma de ver la vida, y de existir en ella, algunas de ellas buscan expresar lo que viven día a día mediante el arte, la escritura o el activismo. De esta manera, el camino va mucho más allá de una búsqueda de recetas médicas para paliar el dolor. Más bien, se buscan públicos, redes y comunidades afectivas para el acompañamiento.

El itinerario corporal conlleva una autotransformación incluso en la forma de relacionarse con el cuerpo y con otras personas. Es decir, la solución que han encontrado muchas de estas mujeres, después de vivir con muchos años de dolor, es un cambio en los estilos de vida, en los hábitos, en la comprensión de las emociones. En la mayoría de las entrevistas, las mujeres respondían que tener fibromialgia era un proceso de aprender a convivir con el dolor. Las que argumentaban que su vida había cambiado para bien con la enfermedad, era porque habían tenido la posibilidad de reducir el estrés en su vida, mediante terapia psicológica, cambios de hábitos, salirse de situaciones/trabajos estresantes, mejorar su alimentación, entre otros aspectos. Muchas de las posibilidades que han tenido las mujeres para mejorar sus condiciones de vida son aspectos que no todas han podido o podrán modificar en su vida.

Las modificaciones de este tipo conllevan la posibilidad de reducir las horas de trabajo, de pagar terapia psicológica, o terapia física, pagar espacios para relajarse y dedicarse a actividades lúdicas como yoga o natación, baile, pintura, etc. Estos cambios en la vida, no son posibles para la gran mayoría, pues muchas de ellas deben seguir produciendo, generando ingresos o ser un

sostén para la familia. Quiero decir que las modificaciones que las mujeres realizan a su vida cotidiana se relacionan con su posición social.

Es decir, prefiero referirme al concepto de posición social en vez de clase social, debido a que clasificar a las personas en clases sociales ya no resulta tan convincente. Como lo refiere el sociólogo P. Bourdieu (1997: 18), es preferible nombrar como posición social al lugar que ocupa el individuo en el campo social. En concreto, el espacio social se conforma por varios campos sociales, entre ellos se encuentran el económico, cultural, social y simbólico. Cada individuo posee un capital de cada campo, lo que le permite acceder a un cierto estilo de vida.

Con lo anterior quiero decir que dadas las posibilidades materiales, culturales y simbólicas de cada persona, es que pueden acceder a ciertos estilos de vida que les permitan una con acceso a deportes, actividades recreativas, descanso, atención médica, buena alimentación, entre otros factores que benefician en la condición de salud.

### **Una nota autoetnográfica sobre la implicación de la investigadora**

Reflexionar sobre el dolor que sufren las mujeres, a menudo me recordaba a las pláticas que tenía con mi familia a la hora de la comida. La convivencia diaria en familia solía ser a lado de mi madre, mi prima y dos tías. Ambas tías padecían diabetes y una de ellas fibromialgia, era recurrente que compartieran sus malestares en la mesa. Existía la sensación de un acompañamiento cuando se compartían los malestares durante la comida. Ninguna de ellas era ignorada o silenciada. Por el contrario, ahí no existían momentos de incomodidad o censura de los malestares. Más bien, en muchas ocasiones mis familiares no sabían hacer las preguntas para generar mayor reflexión o profundizar en los dolores que las aquejaban. Estas actitudes podían generar poca empatía y sensibilidad hacia las enfermedades de las otras. A veces, una broma que se daba en un espacio muy íntimo podía aliviar la tristeza causada por los dolores. Las bromas en la convivencia, en aquellos momentos de tensión significaba una relajación ante situaciones a las que no le podíamos dar un remedio al instante.

Es importante notar que en el extracto de entrevista de Montserrat también menciona algo sobre la salud emocional. En la mayoría de los casos, las interlocutoras, estaban atravesando por situaciones críticas o dolorosas. Es decir, las mujeres durante la entrevista retomaban temas

sobre su depresión, ansiedad, otras enfermedades importantes con las que convivían. Dichos acontecimientos<sup>21</sup> los toman como puntos importantes para explicar su vida con fibromialgia.

Ello me lleva a reflexionar sobre los sentimientos, complicaciones, que surgieron durante el trabajo de campo pues en muchas ocasiones, después de alguna entrevista con alguna mujer con fibromialgia, me invadían sensaciones y emociones de tristeza y frustración por no poder ser de mayor ayuda para ellas. Esto lo menciono porque me di cuenta de que estaba trabajando con las vulnerabilidades de las mujeres, es decir, en muchas ocasiones, la entrevista significaba escuchar historias tristes y desgarradoras de las mujeres.

Escuchar o entrevistar a personas con depresión o incluso a las mujeres que estaban pasando por el duelo de un diagnóstico, crisis recurrentes de dolor, violencia familiar, pensamientos suicidas, entre otros malestares que padecían algunas de ellas eran una de las sensaciones más incómodas y frustrantes del trabajo de campo. Mi incomodidad y frustración se debía principalmente a que mi única forma de apoyo era escucharlas. La sensación de no poder hacer más por ellas muchas veces me invadía. Por ello era importante aclarar los límites de la entrevista. Es decir, era importante comunicar a las entrevistadas que la entrevista no figuraba como un espacio terapéutico. Sin embargo, en la mayoría de los casos eran las mujeres que a mí me buscaban y estaban dispuestas a la entrevista con muchos ánimos.

La disposición que me mostraron algunas mujeres para ser entrevistadas, me hacía volver a la importancia de la investigación. En la mayoría de los casos, ellas comentaban, “aquí estoy para la entrevista, si de algo puede servir mi historia toma lo que necesites”. Es decir, muchas de ellas, argumentaban a favor de la urgencia de trabajos que visibilizaran y problematizaran la experiencia de vida con una enfermedad tan poco conocida.

En el siguiente apartado presentaré algunos de los casos de interlocutoras que ilustrarán con mayor frecuencia toda la tesis: Mariana, Cecilia, Martha A., Mónica Carrillo, Diana, Martha O., Lulú y Montserrat. Ellas y otros casos más han sido parte crucial de mi trabajo de campo por su disposición para vernos en más de una ocasión. En este momento presentaré de forma condensada los datos generales, estilos de vida, vías de contacto, así como a grandes rasgos su historia personal. Todo ello con la finalidad de brindar un panorama general de quiénes son estas mujeres y el momento en el que se encuentran dentro de su itinerario corporal.

---

<sup>21</sup> Accidentes, violencias, periodos de estrés, etc.

## Presentación de algunas interlocutoras

Presento estos casos pues considero que han sido de los más significativos en este proceso de investigación. Con varias de ellas he desarrollado lazos de confianza, e incluso amistad, lo cual me permite seguir recurriendo a ellas ante cualquier necesidad. Algunas se han quedado como amigas de la red con las que estoy en constante comunicación y estos lazos se facilitaron también por la edad similar que compartimos.

Todos los textos que he recuperado de sus redes sociales han sido con autorización previa. Así mismo, para el uso de la información contenida en las entrevistas he utilizado una carta de consentimiento informado. Ello también me permite seguir comprendiendo sus relatos de vida y lo que me han contado en entrevistas.

Como mencioné líneas arriba, los nombres de la mayoría de las entrevistadas fueron modificados para respetar el trato de confidencialidad que tuve con cada una. Los datos de las mujeres que aparecen en las siguientes páginas vienen resumidos en el siguiente cuadro.<sup>22</sup> Algunas interlocutoras prefirieron que me refiriera a ellas en este escrito con un pseudónimo. De esta manera, para distinguir los nombres reales de los pseudónimos dejé los nombres reales con sus respectivos apellidos.

*Tabla 1.* Principales interlocutoras del segundo capítulo.

Pseudónimo	Edad	Origen	Fecha de la entrevista	Profesión	Tipo de entrevista
Montserrat	40 años	Orizaba, Veracruz	5 de diciembre del 2022	Anestesióloga	Virtual
Mónica	56 años	Guadalajara, Jalisco	6 de septiembre del 2022	Artista Plástico	Presencial
Mariana	34 años	Guadalajara, Jalisco.	26 de octubre 7 de noviembre 27 noviembre	Panadería (por encargo) y secretaria	Presencial y virtual
Cecilia	45 años	Guadalajara, Jalisco	26 de octubre del 2021	Historiadora	Presencial
Martha O.	60 años	Guadalajara, Jalisco	5 de noviembre del 2021	Maestra de primaria	Presencial y virtual

<sup>22</sup> Para revisar en extenso las entrevistas realizadas ir al apartado de anexos en **Tabla No. 2**, página 177.

			21 de octubre del 2022		
Martha A.	67 años	Guadalajara, Jalisco	21 de octubre del 2021	Se define como esposa, ama de casa, y mama de Alberto quien tiene síndrome de Down	Presencial y virtual
Diana Ferreyra	33 años	Morelia, Michoacán	20 de mayo del 2022	Activista	Entrevista virtual
Lulú	54 años	Guadalajara, Jalisco	27 de octubre del 2021 26 de noviembre del 2021	Cuidadora de perros	Entrevista presencial
Ivy Núñez	45 años	Guadalajara, Jalisco	6 de abril del 2022	Médica alternativa	Entrevista presencial

***Montserrat O., Orizaba Veracruz.***

A Montserrat la conozco a través de una página de *Facebook* sobre la fibromialgia que se llama Fibromialgia: México información. Ella es una anestesióloga oriunda de Orizaba Veracruz y ahora tiene 44 años. Antes de contactarla, me encontré con publicaciones de Montse en donde ella menciona que es médico con fibromialgia. Este dato resultó interesante para integrar a la lista de interlocutoras.

Montserrat me ha compartido extractos de su diario personal con la enfermedad, además ella hace difusión de la fibromialgia en *Tik Tok* y *Facebook*. Después de una entrevista le pedí a Montserrat que me compartiera fotografías de su diario personal y recibí los siguientes textos:

**26 de noviembre del 2022**

Me siento tan triste, desesperada, siento que es una pesadilla y ya quiero despertar, pero no es así mi vida. Tengo náuseas... me voy a poner a hacer yoga con un tutorial de Youtube.

Me siento mejor después de hacer yoga, solo que aún me duele el cuello mucho, el brazo ya no, después del tutorial de yoga, se puso

automáticamente un video de Neurociencia, lo vi, son 50 minutos aprox. y me gustó aunque me confundió lo que dice. Me hizo sentir calma y después como si volviera a esa caja de desesperación en la que estoy casi todo el tiempo.

## 27 de noviembre del 2022

Me he despertado 10 am con dolor. Creo esto nunca acabará pero tengo que hacer algo, creo que estoy a un empujón de la locura, en fin me voy a bañar.

Voy a ir a desayunar a fragoline con mis papás, tengo que hecharle ganas. Igual y más tarde voy al gimnasio. Oh Dios me duele tanto el brazo derecho.

Ya regresé de ir a desayunar, fuimos al santísimo, le repetí mentalmente a Dios muchas veces que me arranque este dolor, cierro los ojos y lo pedí mucho mucho, lo dije que tengo muchos[ilegible]...

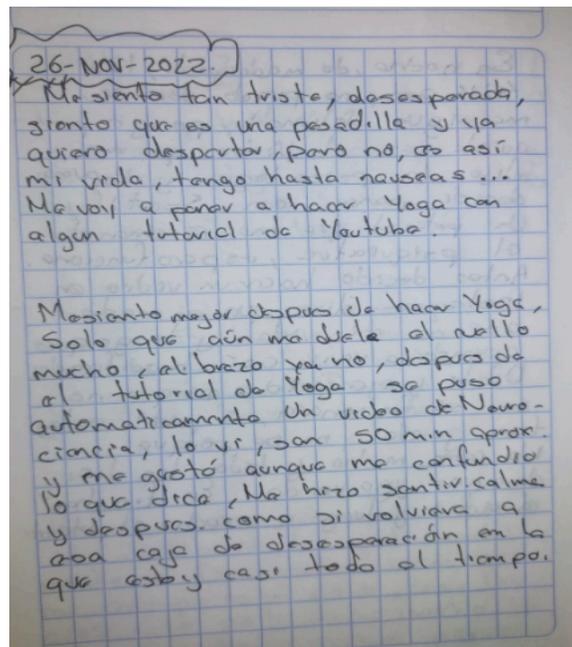


Ilustración 1. Diario de Montserrat.

Recuperada el 6 de septiembre del 2022

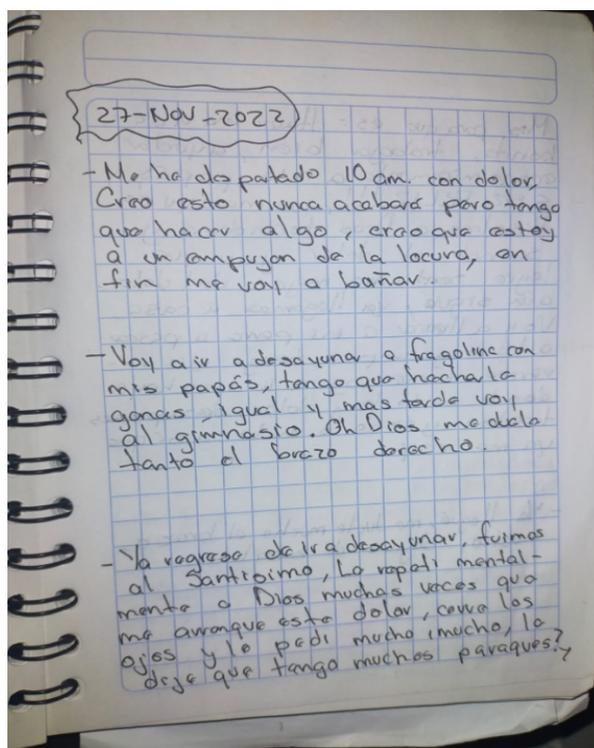


Ilustración 2. Diario de Montserrat (dos)

Recuperada el 6 de septiembre del 2022

A lo largo de la entrevista, Montserrat<sup>23</sup> me explica un poco sobre su historia clínica y personal. Montserrat es médico anesthesiólogo y estudió en la Universidad Veracruzana. Tiene su base de trabajo en las noches en un pueblo cerca de Orizaba. Montserrat vivió en unión libre con su pareja durante cuatro años.

Sin embargo, desde hace unos meses se regresó a vivir con sus padres cuando se separó de su pareja. Ella mencionó que vivir con sus papás le ha ayudado a sobrellevar el dolor. Montserrat menciona que vivir con los papás le ayuda, pues hay ocasiones en las que el dolor es insostenible y ellos le propician cuidados como llevarla al médico o prepararle sus alimentos favoritos. En su texto Montserrat describe los momentos de dolor como una “caja de desesperación” y su enfermedad como “una enfermedad del sufrimiento”.

**Mariana Flores. Guadalajara, Jalisco.**

---

<sup>23</sup> Montserrat, 40 años, Orizaba Veracruz, entrevista virtual realizada el 5 de diciembre del 2022.

Mariana llega a mí a través de los contactos de Isaí Luna, un amigo de Guadalajara que estudia sociología en la Universidad de Guadalajara. Mariana es una mujer de 33 años, originaria de Guadalajara. Ella se describe en términos políticos como una mujer que simpatiza con el feminismo radical, lesbiana y vegana.

El día de la entrevista pude ver frente a frente. Cuando la vi, me sentí muy alegre de poder verla en persona. Además en aquellos momentos, en mi calidad de foránea recién llegada a la ciudad, tenía pocos contactos de confianza. Mariana y yo habíamos tenido la oportunidad de platicar un poco mediante una videollamada de *Whatsapp* pero no habíamos logrado vernos en persona.

El día de la entrevista presencial, observé que ella tenía la cara y brazos tatuados, portaba unos lentes de armazón grueso, ropa holgada y de color oscuro, además de un paliacate negro que pendía de su cuello. Nos vimos en el centro de la ciudad y fuimos por un café para realizar la entrevista. Desde aquel momento, ella me pareció de personalidad bastante relajada, amable y amigable. Me alegré mucho al verla, y notar que asumía el feminismo en su vida.

Antes de la entrevista, pasamos a una casa donde hacían comida vegana. Ahí, una mujer de aproximadamente la misma edad, le entregó un platillo hecho con “tofu”. Esto me indicaba el cuidado que tiene Mariana con los alimentos por su afinidad con el veganismo. Durante la entrevista, Mariana me contó que tiene dos hermanas, ella es la mayor. Su familia la describe Mariana como “tradicional”, especialmente los tíos y los primos.

Mariana hizo énfasis en que los padres han cambiado con el tiempo, y que han comprendido sus ideales, estilos de vida, incluso con el paso del tiempo, se han sensibilizado con ella por la enfermedad que padece, y pueden comprender tanto la fibromialgia como su condición autista.

Las crisis de fibromialgia se caracterizan por intensos dolores en diferentes partes del cuerpo. Mariana ha descrito que estos dolores a veces pueden estar en una zona del cuerpo y luego pasar de un lado a otro. Las crisis a veces pueden durar días, semanas o meses, es algo totalmente incierto, y ella argumenta que no puede saber cuánto le va a durar el dolor. Es algo incierto, sin embargo, ha mencionado que en su trabajo sólo le permiten uno o dos días de descanso, y debe ir a trabajar posteriormente con dolor.

Estas crisis de dolor, a veces le impide ir a trabajar, y ella tiene que guardar reposo en la cama, durante varios días hasta sentirse mejor. No obstante, ella ha decidido irse a vivir con sus mascotas en una zona céntrica de Guadalajara. Para poder tener el estilo de vida como ella desea,

además de su trabajo formal, ella vende pan horneado y pasteles. –no tanto de la madre y padre–, pero sí de tíos y primos.

Mariana vive sola, en una zona céntrica, es vegana y además de su trabajo como secretaria se apoya con la venta de alimentos veganos. Mariana también está diagnosticada con trastorno por déficit de atención e hiperactividad –o sus siglas TDAH–, durante la adolescencia surge el trastorno de anorexia que persiste hasta hoy en día. Es diagnosticada con fibromialgia a los 26 años, sin embargo, comienza a reconocer sus síntomas desde los 17 años. En la actualidad trabaja como secretaria de una institución de salud pública.

Describe su trabajo como algo extenuante dado que tiene que pasar varias horas sentada capturando información. También me ha contado que ha padecido de brotes psicóticos. Una de las causas de estos brotes ha sido el estrés laboral y la sensación de que su condición con fuertes dolores sea poco comprendida. Argumenta que es “obligada” a trabajar por sus jefes a pesar de su consumo de medicamentos que alteran su percepción de la realidad. Mariana me cuenta con tristeza que hasta la fecha sus dolencias de fibromialgia no le han generado ningún tipo de permiso laboral pues “físicamente” se ve bien.

Desde un inicio la agregué en mis redes sociales, y pude observar la visibilización–activismo que ella le da a su experiencia con fibromialgia y autismo. En su página de *Facebook*, la cual, Mariana maneja con sumo cuidado, es decir, solamente permite que amigos con afinidades políticas o personas de confianza puedan observar lo que ella escribe pues es información que ella considera que desea compartir con círculos de mayor intimidad.

Se siente muy raro ver esto y anhelarlo cuando antes estaba muy segura de no llegar a los 30, y luego muy segura de no envejecer porque **la fibro** me va a deteriorar cada vez más y seguido me venía a la mente el pensamiento: si a esta edad la estoy pasando así, como va a ser a los 40, 50, 60... Y me prometía matarme cuando no pueda valerme por mi misma. Ahora quiero sanar, quiero aprender a vivir en esta *cuerra*, encontrar un equilibrio y buscar sanación, ya no me quiero morir, quiero vivir lo que me toque y vivirlo lo mejor posible.<sup>24</sup>

---

<sup>24</sup> Publicado por Mariana a través de su cuenta personal de *Facebook* el 11 de enero del 2021.

Desde su página me podía encontrar escritos de ella, sobre la fibromialgia. Es decir, desde esta plataforma me podía encontrar con reflexiones sobre situaciones que ella padecía en su contexto social, laboral o familiar y su relación con su condición de vida como mujer autista y con fibromialgia.

En su página, también sensibilizaba a más personas sobre su dolor: ahí yo encontraba sus descripciones de situaciones problemáticas en el trabajo, encuentros o problemas con sus jefes, por falta de comprensión a sus dolores, las consultas con los médicos, experiencias de este tipo, tanto positivas como negativas.

Además de ello, por ese medio, ella también escribía sobre el cuidado de los animales, compartía recetas veganas, y subía información sobre sus ventas de panes y pasteles. En sus reflexiones tanto de autismo como de fibromialgia, se nota en los textos de Mariana, el interés de comprender a través de información de corte más académico sobre su enfermedad. Es decir, no únicamente se trataba de externar una queja sobre los dolores, sino reflexiones de forma constante sobre su proceso de vivir una vida con dolor y con fibromialgia.

En el extracto anterior de Mariana ella menciona, “buscar sanación” y tomar la enfermedad como un “destino” es decir, “vivir lo que a ella le toque”. Mariana me había contado que en su vida había pasado por momentos difíciles de depresión, incluso considerar el suicidio como una opción.

Hay una sensación que no logro como explicar y voy a tratar de nombrarla como pueda porque las emociones no se controlan, se reconocen, [...] Siento un temblor, que viene desde el centro y se esparce en cada extremidad, sube por la faringe y si digo algo hasta siento como tiembla mi garganta por dentro...

Al mismo tiempo, es un calambre continuo por varias partes, un calambre que llega al entumecimiento en ciertos momentos. La pesadez acompañada con esa urgencia de que pase algo porque no puedo salirme de aquí, es como si quisiera sacarme a mi misma, tantito aunque sea, para dejar de sentir.

Pero algo me ancla, algo me jala a tierra que solo puedo echarme, recordar que va (a) pasar, en algún punto, aquí llega la fatiga y el vacío... Es un cansancio que te tumba, de esos que no puedes moverte y te enfocas en respirar, pero la angustia y esa sensación de alerta se activan de un momento a otro y no hay p'atrás, es muy extraño, sentirte cansada

pero al mismo tiempo un “*rush*”<sup>25</sup> de no se qué te recorre como electricidad la “cuerpa” y hasta parece que vas a reventar, que te vas a desintegrar o vas a replegarte a otro tiempo porque es demasiada energía, una energía llena de rabia, porque llega menos cada vez y porque nunca es suficiente. Es como un perder algo que nunca quisiste. A veces ni llorar, ni esperar, ni querer, ni intentar<sup>26</sup>.

El relato de Mariana me ha parecido importante porque es una mujer de clase media, que se autodenomina feminista, comparte constantemente textos en sus redes sobre su salud. Me parece que observa con mayor facilidad las violencias que se ejercen de manera cotidiana a las mujeres enfermas. En este testimonio, Mariana reconoce a las emociones como parte de lo corporal cuando ella dice: “Las emociones no se controlan, se reconocen” y posteriormente a ello, ella presenta descripciones de síntomas físicos que se le presentan en el cuerpo. Por ejemplo, cuando ella escribe: “Siento un temblor, que viene desde el centro y se esparce en cada extremidad, sube por la faringe y si digo algo hasta siento como tiembla mi garganta por dentro ...”. Así mismo ella describe sentir calambres, pesadez y electricidad que recorre su cuerpo para concluir que es así como ella identifica la rabia.

De esta manera, su testimonio nos permite ver que las emociones abarcan el espacio corporal y no únicamente mental. Es decir, ella presenta una perspectiva en la que las emociones no se deben separar de las sensaciones físicas.

Mariana también está en contacto con otras mujeres feministas que han politizado sus enfermedades y discapacidades. Mariana está en contra de la patologización de las enfermedades mentales y también rechaza el uso de medicamentos para su salud mental. Sí toma medicamentos para el dolor, pero los combina con la alimentación vegana y el uso de mariguana.

### ***Cecilia A., Guadalajara, Jalisco.***

Cecilia de 44 años, es licenciada en historia y maestra en antropología social. Originaria de Guadalajara, en la actualidad vive con sus padres y cuida de ellos. Cecilia es soltera sin hijos y por el momento no tiene un trabajo estable. En la actualidad vive en una colonia de Zapopan. Además de fibromialgia, a los 34 años le diagnosticaron artritis reumatoide. Cecilia es una

---

<sup>25</sup> Vocablo proviene del inglés y significa sensación de intensa euforia.

<sup>26</sup> Publicado por Mariana en su cuenta personal de *Facebook* el 25 de octubre del 2021. Mariana durante una entrevista me dio autorización para publicar este texto en mi trabajo.

persona de trato muy amable, sonriente, y muy platicadora. También observo que tiene la rodilla izquierda inflamada, camina lento y con dificultad. Los dedos de las manos parecían hinchados al momento de la entrevista.

Me parece que el caso de Cecilia ayuda a explicar la vida de una persona que depende mucho de los medicamentos. También permite reflexionar sobre el rol de una mujer enferma que no es cuidada, sino que es cuidadora de sus padres y depende de ella misma para ir a sus consultas médicas.

En las entrevistas Cecilia me ha contado sobre el abandono que vivió por parte de su pareja sentimental cuando se enteró de la enfermedad que ella padecía. Las experiencias que ha vivido, la han ido concientizado sobre lo que es ser una mujer enferma que no se denominaba como feminista, pero que en la actualidad ya la veo más sumergida dentro de una mirada crítica sobre la enfermedad y participando en eventos de este tipo. Cecilia era integrante de la A.C. “Una sonrisa al dolor”, sin embargo, sus ideas más liberales no coincidían con la forma de pensar de la mayoría de las mujeres que asistían a estos espacios.

La etapa de mayor estrés y violencia que describe Cecilia fue la relación con su ex compañero que durante diez años la mantuvo en constante estrés y poca vigilancia de sí misma. Ella adjudica ese trato como uno de los principales motivos que detonaron la fibromialgia. En la actualidad Cecilia está medicada con metotrexato, ácido fólico y sulpirida para el tratamiento general de su artritis.

Para la fibromialgia toma gabapentina<sup>27</sup> y pregabalina<sup>28</sup>. Por ahora los medicamentos los obtiene de manera gratuita a través del seguro médico. Ahora Cecilia es cuidadora de sus padres, ambos de edad avanzada y con problemas de salud. Sin embargo, ella argumenta, que aunque realiza con mucho cariño la labor de cuidados, también le restan mucho tiempo para el cuidado propio.

Ella menciona que hace el esfuerzo para no dejarse a sí misma. Por ejemplo, ella intenta ir al gimnasio cuatro horas por la semana, especialmente para el uso de la caminadora y para realizar ejercicios de bajo impacto con pesas. En el último año Cecilia se contagió de COVID y menciona que los dolores en las articulaciones han sido más profundos. Ha sido diagnosticada con depresión y describe su vida actual como “trabajo todo el tiempo”, “hay días en los que yo

---

<sup>27</sup> Medicamento usado para aliviar los dolores de la neuralgia.

<sup>28</sup> Disminuye el dolor neuropático.

no quisiera levantarme”. Pintar, hacer manualidades y panadería es una de las terapias que mejor le han ayudado para mejorar su estado de ánimo.

Durante la entrevista cuando le pregunté a Cecilia, sobre el inicio de su fibromialgia, ella manifestó que su malestar comenzó con la aparición de la artritis. Me llamó la atención la referencia que ella hace sobre su artritis como el inicio también de su fibromialgia, aunque de manera más simbólica ella argumenta que el detonante de la fibromialgia fue su relación violenta.

En las noches sentía que me ardía el cuerpo, ardor como tal ardor, como que te estás untando chile y te arde, así se siente por las noches en la piel, como si te hubieras quemado muchísimo la pierna y esa es la sensación, por las noches, y no me podía levantar por las mañanas. Caminaba literal como el “señor Berns”<sup>29</sup> incluso encorvada y con las manos adelante, del dolor que se siente, se siente rigidez o es como lo califican los médicos.<sup>30</sup>

Cecilia me explicó que algunos de los síntomas que tenía con la artritis no los sabía diferenciar de la fibromialgia. Como mencioné líneas arriba, Cecilia también tiene formación académica como historiadora y un posgrado en el área de ciencias sociales. Ello le permite hablar con mayor determinación sobre las violencias que ha vivido como mujer enferma y los cuidados que ella se procura para mejorar su calidad de vida, aunque ello implique sacrificios como no elegir la maternidad como un proyecto de vida y separarse de una relación de pareja que empezó amorosa pero se tornó violenta, y decidir renunciar a trabajos o futuros que le demandaban una vida con mucho estrés.

Cecilia me contó que la fibromialgia le hace sentir dolor en todo su cuerpo, espalda, tobillos, muñecas, cuello, y sentir tensión en la mayoría de sus músculos. Al inicio de la artritis, Cecilia comienza a tratarse los síntomas del dolor con medicamentos como metrotexato, sulfidina y ácido fólico. La inflamación de las articulaciones le provocaban dolor en espalda, los tobillos, muñecas, cuello, etc.

El parteaguas de la historia de Cecilia con los primeros síntomas de fibromialgia, es decir, el momento en el que ella se da cuenta de que tenía algo más que la artritis fue cuando ella percibió dolor al tacto con las demás personas. Un apretón en la espalda podía ser muy incómodo

---

<sup>29</sup> Personaje de la caricatura “Los Simpson”, que se caracteriza por una complexión bastante frágil y una postura encorvada.

<sup>30</sup> Cecilia, 45 años, historiadora, Guadalajara, Jalisco. Entrevista presencial 26 de octubre del 2021

y doloroso para ella. Cecilia me menciona que este dolor dependía del estado de ánimo y contexto pues en momentos en los que estaba con su pareja no sentía esta incomodidad. Ella refiere que el dolor depende del estado de ánimo, es decir, el dolor se incrementa en estados emocionales alterados como exceso de estrés, miedo, ansiedad, tristeza, depresión, entre otros.

Cecilia mencionó que en uno de los lugares de trabajo en donde ella laboraba, una doctora, cuando la saludaba, le apretaba con la mano un poco la espalda –en forma de cariño– dicha acción le causaba mucho dolor y se quejaba. La doctora que también era reumatóloga se sorprendió ante las quejas y enseguida identificó que Cecilia probablemente tenía fibromialgia. Cecilia comenzó a visitar a la doctora y también a medicarse con diferentes tratamientos para el dolor.

Mira la doctora, yo creo que si ella no me hubiera tratado en ese entonces, no sé qué hubiera sido de mí, porque la verdad en los meses en que me empezaba a sentirme muy mal y ella pudo verme, fueron como un mes y medio o dos y yo de plano me envejecí, me llené de canas, me arrugué, ya no podía moverme bien, subirme a un camión era un sacrificio por las rodillas sobre todo, pararme del asiento del camión, por las rodillas sobre todo, era terrible, entonces me trató bien,...<sup>31</sup>

Con la llegada de la fibromialgia también refiere que aceleró el momento de su envejecimiento. O al menos, era como la fibromialgia la hacía sentir, aunque para mí, ella no aparentaba más años de los que ella tenía. Sobre las ventajas y las desventajas de medicamentos ella refiere lo siguiente:

El detalle de la gabapentina es como si amanecieras de una borrachera tremenda, porque noquea, amanece uno tonto, pero si me ayudaba bastante, con el alivio del dolor porque cuando notaba.... A veces yo me la dejaba de tomar, ... si no me la tomaba en 3 o 4 días empiezas a sentir que te arde todo.

Pero ardor, ardor, ardor, en serio... y si, ella [la doctora] me hizo las pruebas y efectivamente, es dolor al tacto aquí, en las paletas, en mi caso aquí en los hombros y una inyección no me la aguanto porque me duele muchísimo por la fibromialgia, precisamente, las pompas, dolor, dolor, dolor... lo curioso, es que, por ejemplo, cuando estaba con mi pareja no tenía dolor,... a menos que se recargara en esta parte del esternon, ahí sí, tenía un impacto más sensible,...<sup>32</sup>

---

<sup>31</sup> Cecilia, 45 años, historiadora, Guadalajara, Jalisco. Entrevista presencial 26 de octubre del 2021.

<sup>32</sup> Cecilia, 45 años, historiadora, Guadalajara, Jalisco. Entrevista presencial 26 de octubre del 2021.

En el extracto de la entrevista anterior, la mujer describe los dolores propios de la fibromialgia que se diferenciaban de los dolores de la artritis. También identifica momentos en los que el dolor se hacía presente y momentos en donde el dolor dolía menos, dependiendo del estado de ánimo y de los medicamentos que estuviera tomando. Se refiere a los tipos de dolor, por ejemplo, ardor, comezón, dolor al caminar, tensión o rigidez en los músculos. En el segundo extracto ella menciona que la fibromialgia también afectó en su aspecto físico. De esta manera comprendo la forma en la que Cecilia interpreta o rememora la forma en la que la fibromialgia llega a su vida y todo lo que cambió a partir de ello.

### ***Lulú, Guadalajara, Jalisco.***

Lulú es una señora de 54 años de edad originaria de Guadalajara y dos hijos adultos. En la actualidad vive en la zona centro junto a su hijo mayor. Para apoyarse económicamente ambos son cuidadores de perros. A Lulú la conozco a través de Mónica M., una amiga de Guadalajara. Al mismo tiempo, Lulú elabora galletas y buñuelos para vender. Me parece que es una persona de clase media baja porque hasta la fecha no tiene una vivienda propia ni un trabajo estable. Lulú con problemas de la cadera, camina con un bastón, también usa unas gafas con mucho aumento.

El caso de Lulú me llama la atención porque es una persona que ha descrito una infancia y adolescencia con mucha violencia y abandono por parte de su madre. Es la hija menor de cinco hermanos. La fibromialgia se le diagnosticó apenas hace cuatro años, sin embargo menciona que los síntomas los padece desde hace diez años. Sus palabras para describir a la fibromialgia han sido “el cuerpo se me hace bolas” o “es como si trajera lumbre en las piernas y manos”. Además, en el año 2020 se enfermó de COVID y los síntomas de la fibromialgia se han intensificado y perjudican diariamente su bienestar en su trabajo. Sin embargo, ella dice que no puede dejar de trabajar porque se quedaría sin ingresos.

Lulú también es diagnosticada con depresión a causa de los dolores de la fibromialgia y ha tomado terapia psicológica. Me parece que la depresión no sólo se vincula a la fibromialgia sino a su infancia. Asunto que también pudo tener mucho que ver en el desarrollo de la enfermedad, según ella. Ella me ha mencionado que los médicos le han recomendado hacer natación para aliviar los dolores de la fibromialgia, sin embargo, tiene límites económicos que no le posibilitan hacer ese tipo de actividades.

Además de la fibromialgia Lulú tiene el fémur desgastado y lleva tres años sin seguro social. En la actualidad combina medicamentos alopáticos y de medicina tradicional para el tratamiento de sus dolores. Algunos de ellos son celebrex y tramadol para el dolor, otros son, tés de árnica o de tila para la ansiedad, y también cbd. Lulú menciona que de niña su mamá no la quería y que la internó en un psiquiátrico para niños porque no tenía el dinero para mantenerla.

Cuando ella logró escaparse del psiquiátrico –práctica común que tenían muchas personas de ahí– decide irse a vivir a la calle. Sin embargo, es rescatada por autoridades públicas y años después le dan trabajo en el psiquiátrico. Ahí empieza a laborar como cocinera y descubre que tiene “dones” en la cocina. El caso de Lulú me parece interesante porque describe mucho dolor en diferentes etapas de su vida, y las formas en que las ha superado.

### ***Martha A., Guadalajara, Jalisco.***

Originaria de Guadalajara, Jalisco, Martha A. es una mujer de 67 años y ella es madre de tres hijos. Martha A. se dedica a cuidar a uno de ellos que tiene síndrome de Down. A Martha A. la conocí en la Asociación Civil “Una Sonrisa al Dolor”. La reumatóloga Ana y otras interlocutoras me refirieron a ella para realizarle una entrevista ya que Martha A. es de los pocos casos que presentan únicamente el diagnóstico de fibromialgia. Es decir, la mayoría de mis interlocutoras también padecen otras enfermedades, pero en el caso de Martha, solo padece fibromialgia. Ello me resultó interesante ya que la descripción de su experiencia y peregrinar médico solo se relaciona con esta enfermedad.

Martha vive en una zona acomodada de la ciudad de Guadalajara y ella misma me comentó sobre los privilegios que tiene frente a otras mujeres, ya que tiene pocas responsabilidades. Ella describe a su esposo como un hombre que la cuida y la ayuda económicamente.

A pesar de que Martha A. tiene los suficientes recursos para atenderse en hospitales privados, ella llegó a la Asociación Civil pues estaba en busca de grupos de apoyo para personas con su enfermedad. Ella me comentó que buscaba ayuda para personas con fibromialgia en las redes sociales y fue así como encontró a la Asociación Civil “Una Sonrisa al Dolor”. En un primer momento de la entrevista ella me relató que se la diagnosticaron hace diecinueve años:

Me la diagnosticaron, si no estoy mal, hace 19 años, fibromialgia era una palabra que yo no conocía, no tenía ni idea, me sentía mal

continuamente, me dolían las piernas, me dolían los brazos, el cuello, decía yo, bueno ¿qué me pasa? Me preguntaba y decía, me siento como si subí al himalaya, o sea, además con un cansancio muy pesado, iba con un doctor que me había visto toda mi vida, y me decía, no pues es nervioso, no pues es estrés, y yo me decía, no bueno y eso cómo lo manejo?

O sea, a mí me duele físicamente, o sea, yo sentía, es cierto físico, y cada que me decían que era estrés o que era dolor a mí me daba mucho coraje porque decía, okey, y eso qué hago yo con eso.... ¿hay una pastilla para quitarme el dolor? Y no había nada, me dieron antidepresivos, estuve tomando los antidepresivos y con todo y los antidepresivos me sentía mal, y era tanto el dolor, como el cansancio físico ¿sí?

Me dolían partes chistosísimas, me dolían los dedos, me dolía el cuello, las piernas, las plantas de los pies y me extrañaba mucho el tipo de dolor... después de varios años de andar con este recorrido con un doctor y otro doctor, después de que muchos me hayan dicho que era el estrés, uno me dijo, “pues tienes fibromialgia” y dije yo, bueno qué es eso, entonces ahí fue donde yo oí la palabra y ahí fue donde me diagnosticaron la fibromialgia hace 19 años.<sup>33</sup>

En el caso de Martha A. quien me comienza a contar su relato como persona con fibromialgia, reporta un mucho cansancio físico el que la limitaba. Ella se preguntaba a sí misma “¿qué me pasa?” y relata como este malestar era interpretado como mero estrés, depresión y ansiedad por los médicos, es decir, como un malestar que provenía principalmente de un malestar emocional. Ante sus dolores, por mucho tiempo solo tomó antidepresivos hasta que un doctor le diagnosticó fibromialgia. En otro momento de la entrevista Martha A. me compartió unos escritos que había realizado. En ellos pude leer su descripción de los primeros síntomas con la fibromialgia:

#### “LOS PRIMEROS SÍNTOMAS”

En una ocasión amanecí con un dolor de rostro, acudí al médico, creyendo que era un dolor ocasionado por el aire acondicionado, y así se fueron sumando dolores nuevos empecé nuevamente un viacrucis entre médicos, estudios, tratando de buscar un diagnóstico certero y así

---

<sup>33</sup> Martha A., 67 años, Guadalajara, Jalisco. Entrevista virtual 21 de octubre del 2021.

ya habían transcurrido 10 años hasta que llegó a mi vida el diagnóstico de FIBROMIALGIA.

Entre estudios para descartar artritis reumatoide, tiroides e inclusive cáncer de hueso fue un proceso duro, los tratamientos que me prescribieron para fibromialgia, siempre me trajeron efectos secundarios adversos, debido a que soy muy sensible a cualquier medicación me provocaba taquicardia, sudoración insomnio, me comuniqué con mi reumatóloga y me comentó que le diera oportunidad al medicamento de hacer su efecto en mi cuerpo por lo menos un mes, regresé a la consulta y me dio la noticia que ya no había de opción de tratamiento para mí, me sentí en el limbo<sup>34</sup>.

### UN ANTES Y UN DESPUÉS

Ante la noticia que recibí, me di a la tarea de buscar medicina alternativa natural y me ha funcionado bien, consumo té de cúrcuma para desinflamar, cambié mi dieta por alimentos anti-inflamatorios como carnes rojas, almidones, busqué hacer actividad física, entré a clases de yoga restaurativo *aquaerobics* y también implementé la terapia ocupacional como clases de bisutería y repostería.

También me di a la tarea de buscar algún grupo de autoayuda de personas con fibromialgia encontré un grupo en FB pero me estresaba mucho ya que eran personas muy depresivas, inclusive hasta narraban sus ideaciones suicidas, lejos de ayudarme me alteraba y opté por salirme.

A poco tiempo me reencontré con una amiga que me platicó que era voluntaria de una Asociación para pacientes reumáticos, pensé es justo lo que necesito, su nombre “Una Sonrisa al Dolor”, el nombre me atrapó y dije, yo quiero estar ahí, me comentaron que habían pláticas mensuales de temas relacionados con las enfermedades traumáticas y diversos talleres, no lo dudé, acompañé a mi amiga Lulú Loyola, me integré al taller de música, el recibimiento que me dieron fue cálido y fraterno posteriormente me integré al taller de música, he encontrado lo que buscaba, un grupo de personas empáticas ya que todas padecemos diferentes enfermedades y he atesorado grandes amigas.

Posteriormente invité a mi mamá también invité a varias conocidas que cambiaron su vida a partir de incorporarse a la asociación. Actualmente

---

<sup>34</sup> Martha A., 67 años, Guadalajara, Jalisco. Entrevista virtual 21 de octubre del 2021.

considero que tengo buena calidad de vida, que la parte psicológica es muy importante para estar bien.

Estoy consciente que la enfermedad y el dolor son mis compañeras en este viaje llamado vida. He aprendido que una buena actitud ayuda mucho, tener una mente positiva. Así que como dice el tema de nuestra Asociación “CORAZÓN ALEGRE Y BUENA MEDICINA”.<sup>35</sup>

En el extracto anterior, en el primer párrafo Martha A. reflexiona sobre los primeros síntomas de la fibromialgia y lo complicado que fue llegar a un diagnóstico. Todo su peregrinaje médico que duró diez años lo describe con la aparición de dolores nuevos, en los que tuvo que tomar antidepresivos porque la mayoría de los médicos le aconsejaban que sus dolores eran provenientes de su depresión.

Luego, en el siguiente párrafo, Martha A. reconoce que existe una vida anterior y otra posterior al diagnóstico de la fibromialgia. Este aspecto me parece muy importante ya que el diagnóstico permite, en estos casos, conocer sobre la enfermedad y cambiar hábitos para mejorar su calidad de vida. Como Martha A. lo refiere, después de su diagnóstico Martha A. comienza a optar por mejorar su estilo de vida desde su alimentación, incorporar actividades físicas y también integrarse a grupos de apoyo que le permitieron realizar nuevas actividades como aprender a tocar instrumentos y generar nuevas amistades que fueran empáticas con su enfermedad.

### ***Diana Ferreyra, Morelia, Michoacán.***

Diana F. es una mujer de 33 años que vive en Morelia Michoacán. Yo la conocí a través de una amiga feminista de Zamora, Michoacán. Mi amiga, me la presentó cuando le mencioné sobre mi trabajo de doctorado.

Diana estudió letras españolas, tiene una maestría en esa área. En la actualidad es profesora por materias en una universidad privada de su ciudad y trabaja medio tiempo únicamente a causa de sus intensos dolores. Diana describe sentirse muy adolorida la mayor parte del tiempo.

---

<sup>35</sup> Texto escrito por Martha A. en su diario. Compartido conmigo durante una entrevista presencial el 21 de octubre del 2021.

Considero que Diana es una persona que hace una gran labor de reflexión y concientización en sus redes sociales sobre su padecimiento. Además, existe una gran necesidad de las mujeres por que se reconozca que están enfermas y que lo pasan mal. Diana ha decidido también vivir sola con sus tres gatos para tener su propio espacio de tranquilidad y autonomía, al menos, ella así lo describe. Fue diagnosticada con fibromialgia durante el año 2019.

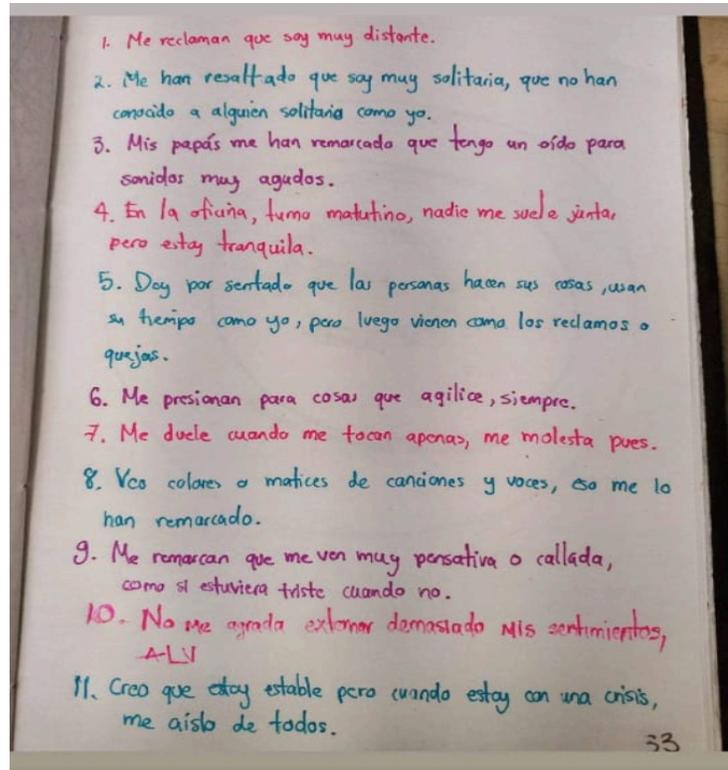


Ilustración 3. Diario de Diana F

Publicación de WhatsApp recuperada el 23 de agosto del 2021

Durante la entrevista, me contó que ya presentaba síntomas desde años atrás y que ello le ocasionaba una mala calidad de vida. Ella es fundadora de una página de *Facebook*, de las más seguidas a nivel nacional sobre personas con fibromialgia. Es una página bastante activa que reúne a muchas personas con esta condición, “Fibromialgia México: Información”. Dicha página cuenta con cuatro mil seiscientos<sup>36</sup> participantes y su objetivo es brindar información científica

---

<sup>36</sup> Información verificada el 24 de julio del 2023

sobre la enfermedad, además de compartir relatos que visibilicen testimonios y promuevan el diálogo horizontal entre mujeres enfermas. En palabras de Diana Ferreyra:

Hicimos un pequeño grupo que se llama “ Fibromialgia México Información” y ahí estamos subiendo material pero ya era de investigación porque yo estaba en otros de fibromialgia y había puras ventas de cannabis, terapias alternativas, eso cada quién, pero siento que está en pañales ciertas cosas... [...] he estado en terapias alternativas que me han sacado dinero de todo, hasta de lo que no tengo, pero bueno es parte de lo que es *show* de lo que es tener fibromialgia y las amistades que te venden el producto y demás, entonces en esta página pues estamos tratando de evitar lo que es el negocio o de negociar con el dolor,...<sup>37</sup>

Cuando decidí hacer talleres virtuales de escritura sobre fibromialgia le solicité a Diana que participara por su formación y experiencia de ser una persona que comparte y visibiliza su experiencia con la enfermedad a través de las letras. Así ella estuvo en ambos talleres de escritura.

Diana me compartió que ante la diversidad de síntomas que ella padece se ha sentido muy deficiente en diferentes ámbitos de su vida: laboral, íntimo o de pareja, profesional y académico. Con relación a esto, ella hace varias publicaciones al respecto, sobre el estado emocional, anímico y energético de las personas con fibromialgia. En su diario<sup>38</sup> se puede observar una lista de aspectos que ella describe sobre las críticas que ha recibido de amistades y círculos cercanos:

1. Me reclaman que soy muy distante.
2. Me han resaltado que soy muy solitaria
3. Mis papás me han remarcado que tengo un oído para sonidos muy agudos.
4. En la oficina, turno matutino, nadie me suele juntar, pero estoy tranquila.
5. Doy por sentado que las personas hacen sus cosas, usan sus tiempos como yo, pero luego vienen como los reclamos o quejas. [quejas de por qué se aísla y deja de hablar o no busca a las personas para convivir].
6. Me presionan para cosas que agilice, siempre.
7. Me duele cuando me tocan apenas, me molesta, pues.

---

<sup>37</sup> Diana F, participación en el taller de escritura el 20 de mayo del 2022

<sup>38</sup> Ver *ilustración no. 3*, pág. 81.

Los anteriores son los primeros siete puntos del escrito de Diana Ferreyra quien presenta su aislamiento social y las críticas que ha tenido por ello. La mayoría de las mujeres que he entrevistado me han confirmado que en el proceso de la enfermedad ellas han perdido parejas, amistades, trabajos por su condición.

Diana además de padecer fibromialgia tiene una prótesis en la cadera a causa de un accidente. Los dolores de prótesis, caminar con bastón hacen la vida de Diana aún más difícil. Diana menciona que en una ocasión ante tanto cansancio y dolor ya no pudo ser capaz de levantarse por más que ella tomara ibuprofeno o paracetamol. En la actualidad ha cambiado estos medicamentos por la fluoxetina.

En la actualidad convive con dolores de cabeza, espalda, brazos, y una pierna que siempre duele. A estos dolores le acompañan náuseas, vómito, diarrea, agotamiento, cansancio excesivo, lo que le restan ganas de levantarse de la cama. Diana siempre está compartiendo sus sentires, estados ánimo, reflexiones de visitas con médicos, entre otros aspectos en sus redes sociales pues ella considera que es una forma de sentirse acompañada en su malestar.

### **Caminos, itinerarios y trayectorias de la enfermedad.**

El uso del concepto de “itinerario corporal” en el libro de Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales y cambio de Esteban (2013) recupera varias nociones sobre la corporalidad, el género, historias de vida y las autotransformaciones que experimentan las personas. La autora estudia el proceso que viven algunas personas al incorporar cambios que van desde una forma de ver y entender la vida y que se incorpora de forma material en el cuerpo.

Ello, en un sentido Foucaultiano, el cuerpo se entiende desde su contestación. Existen transformaciones corporales que los individuos ponen en marcha de forma consciente o inconsciente (Esteban, 2013:14). El concepto de itinerario corporal proviene de la teoría de la antropología del cuerpo. Esteban (2013) recupera la perspectiva crítica y fenomenológica, así como los conceptos de *embodiment* de Csordas (1994), *habitus* de Bourdieu (1997) para articularlos con la antropología de las emociones.

Con lo anterior, el concepto de “itinerario corporal” me permite hacer paralelismos con el concepto de “peregrinaje médico”. Para observar el transitar que llevan las mujeres en el recorrido de su enfermedad que pasa desde el reconocimiento de un extraño habitante en el cuerpo –o malestar–, el peregrinaje por diversos médicos, el diagnóstico de la enfermedad, la afrontación y los cambios y adaptaciones en los estilos de vida, prácticas y transformaciones

también en las formas de comprender el mundo a partir del apareamiento de una enfermedad poco conocida.

De esta forma, los cambios que trazan las mujeres en relación con sus cuerpos y su vida cotidiana desde el inicio de la fibromialgia en sus vidas, incluyen formas diferentes de vivir y comprender al dolor, y ello va modificando la forma de ser y estar en el mundo de estas personas. Es decir, la enfermedad genera transformaciones en la identidad de las mujeres, en un sentido que las motiva y moviliza a documentarse sobre su propia enfermedad, convivir más con un cuerpo adolorido, generar redes de apoyo con otras mujeres enfermas, y visibilización de la enfermedad.

Por su parte, Mari Luz Esteban (2013) abarca en dicho concepto la experiencia corporal y social. Recupera la agencia que tienen las personas en su propia vida y no las asume como seres pasivos de una estructura. Bajo la teoría del cuerpo de Foucault, en occidente existen cuerpos subordinados, no obstante, las personas tienen técnicas y formas de resistencia.

En este sentido para Esteban (2016:14) las personas deben ser reconocidas como agentes, esto significa que sus itinerarios no se dan de forma lineal, plana o en una posición victimizadora clásica. Con este tipo de conceptualización podemos entender que el peregrinaje médico de las mujeres, así como la convivencia que tienen con su malestar puede tener idas y venidas y formas diversas de experimentar y vivir la enfermedad.

Esteban (2016) problematiza las desigualdades sociales que se inscriben en el cuerpo. La autora también observa la contestación y las transformaciones que los individuos ponen en marcha de forma consciente e inconsciente. Dicho esto es importante notar que dentro del concepto de itinerario corporal es ineludible mostrar la complejidad de las diferentes experiencias de vida a partir de una epistemología feminista y de la teoría social del cuerpo. Partir de que el cuerpo es sujeto y no objeto, es dinámico y tiene materialidad. No obstante el cuerpo tiene materialidad. En este concepto se explora al mismo tiempo la identidad corporal y la autotransformación. Dicha autotransformación es personal pero hemos visto que la condicionan múltiples procesos sociales.

## **Conclusiones**

Con los casos de las mujeres que he expuesto en este capítulo, quiero argumentar que la fibromialgia, incluso en sus inicios puede variar de persona a persona y que no todas describirán los mismos dolores, ni su intensidad ni las zonas de dolor. Cada una de ellas se trata el dolor con

diferentes medicamentos aunque la mayoría de las veces son medicamentos para la depresión y la inflamación. Para el caso de Martha A., los primeros síntomas con fibromialgia fueron a raíz de un dolor muy fuerte en el hueso del rostro. Ella figura como un ejemplo de aquellas personas que se han tratado la fibromialgia a partir de cambios significativos en su estilo de vida.

El síntoma como lo refiere Dethlefsen y Dhike (1983: 4) es un estado que llama la atención, interés y energía de la persona, por tanto interrumpe con la normalidad de la vida. El síntoma reclama atención y desde este momento la persona tiene el objetivo de eliminar las molestias que le ocasiona. Desde la perspectiva de la salud y la medicina académica se observa estar saludable desde la eliminación de síntomas. Como fue mencionado líneas anteriores, identificar la fibromialgia es parte del recorrido del peregrinar médico.

Pienso que las mujeres que padecen fibromialgia comienzan a despertar una “conciencia corporal” en la medida que van reconociendo sus síntomas y dolores de la fibromialgia. Muchas de ellas reconocen el tipo de dolor y cómo tratarlo o hacer que disminuya, o incluso el tipo de dolor que llegará si se someten a ciertas actividades o ritmo de vida. Así mismo, la mayoría que padece fibromialgia y otras enfermedades saben identificar cada dolor que proviene de una enfermedad distinta.

Lo que quiero decir es que cada una de las mujeres ha descrito sus primeros síntomas como parte de un proceso: identifican el dolor, o el exceso de cansancio y se preguntan ¿qué me está sucediendo? Comienzan a buscar respuestas y soluciones, muchas de ellas no se notan satisfechas con los tratamientos que les recomiendan. Muchas veces los efectos secundarios de los medicamentos también son difíciles de sobrellevar, tal como lo explica Cecilia. Otras, después de muchos años, han encontrado un equilibrio y una mejor convivencia con la fibromialgia.

En este capítulo observo que la enfermedad y especialmente el diagnóstico produce un efecto de cambio en las personas. No todas siguen el mismo camino, estos cambios pueden ser generados de forma consciente o inconsciente. El dolor corporal transforma las prácticas y hábitos que se tienen en la vida cotidiana y la relación misma que se tiene con el dolor.

También produce desafíos corporales, muchas mujeres siguen su vida con dolores con la finalidad de seguir produciendo y siendo funcionales en un sistema económico; y otras, se inclinan a una vida mucho más deportiva o artística, es decir, aprenden a convivir con el dolor a través del movimiento, la disciplina o la creatividad. No obstante, esto último no quiere decir

que el dolor desaparezca<sup>39</sup>, más bien, cada una decide realizar cambios o incorporar nuevas prácticas según sus posibilidades. Tal como lo anota Esteban (2013:15) son itinerarios abiertos, porosos, contradictorios e inacabados.

En este capítulo desarrollé una descripción general sobre la experiencia de los primeros síntomas de la fibromialgia; presenté a algunas de mis interlocutoras principales, es decir aquellas con las que tuve mayor intimidad, empatía, o que estuvieron con mayor disposición en colaborar con la tesis. También pude subrayar cómo se presentó el “inicio” de la fibromialgia en algunos casos. Si bien, este inicio lo pongo entre comillas pues la fibromialgia muchas veces es normalizada en el cuerpo desde los años iniciales.

Es decir, muchas veces el dolor corporal, la pesadez, el insomnio y los primeros síntomas con los que se convivió por muchos años fueron normalizados por las personas; pero al paso de los años y mayormente en la edad adulta la mayoría de las personas han expresado que los dolores incrementan, se multiplican y llegan a ser insoportables, condicionan sus acciones y es ahí cuando las mujeres no están conformes con tomar medicamentos psiquiátricos porque el dolor corporal se siente en exceso.

Entonces, a raíz de un diagnóstico las mujeres tienen la posibilidad de comprender su enfermedad y algunas de ellas emprenden un camino de autotransformación, es decir, cambian sus hábitos, alimentación, incorporan ejercicio en su vida, se integran en grupos de acompañamiento y apoyo y lo más importante es que las mujeres dotan de sentido y significado a la fibromialgia. Con lo anterior quiero decir que la fibromialgia tiene el potencial de otorgar un nuevo sentido a la vida en algunas mujeres, de ser comprendida y afrontada.

Siguiendo una lógica lineal del itinerario corporal de las mujeres con diagnóstico de fibromialgia, decidí que el segundo capítulo fuera el análisis del concepto de dolor desde sus aspectos teóricos para posteriormente comprenderlo a un nivel empírico. De esta manera, poder analizar las formas que tienen las personas de entender, sentir y expresar su dolor en diferentes testimonios y extractos de entrevista. La comprensión del dolor y las formas para sobrellevarlo apareció como un segundo momento después del diagnóstico. Después de que las mujeres comprenden que el dolor estará para siempre con ellas reflexionan sobre las estrategias para disminuirlo o afrontarlo en su vida diaria.

---

<sup>39</sup>Realizar algún tipo de arte, deporte o cambios en sus hábitos los combinan con decisiones como no bañarse por un mes, o dormir todo un año en un sillón, o movilizarse aún con dolor.

## CAPÍTULO 3. LAS EXPERIENCIAS DEL DOLOR

Me extrañó no ver tu solicitud al doctorado. ¿Qué pasó, Aurita?”, le escribió una de mis profes de la maestría. Hoy por la mañana tuvimos una videollamada que me llenó de alegría, en medio de esta complicación de vías respiratorias. A grandes rasgos, le conté por qué no he podido concluir la tesis, aunque sí sabía parte de la historia que se resume a 4 mudanzas, [...] Destapé una condición médica a la que le estoy encontrando maneras de sobrellevar y de la que puedo hablar ya [fibromialgia]. Un duelo intermitente que en realidad son muchos. Pero creo que mi mayor indicio de amor es no querer morir y, más extrañamente, desear vivir. Redescubrí la vida, mi vida. Hay prisa, sí, por cerrar ciclos. [...] Escribo poco, sí. Deseo seguir enseñando (quiero abrir cursitos básicos) y leyendo. En mucho silencio y con pasitos cortos, aunque sin cejar. Aquí, ahora, respirando.

Aurora Sabia<sup>40</sup>

### Introducción

Comienzo con el relato de Aurora, de treinta y seis años, que se autodenomina feminista. La conocí hace un par de años cuando ella realizaba un documental sobre el aborto, aunque no la he entrevistado, su texto me pareció muy estimulante, ya que parte de este trabajo intenta recuperar relatos de las mujeres con la enfermedad. Cuando estaba en trabajo de campo desconocía que ella padeciera fibromialgia. Un día mientras revisaba mis redes sociales me percaté del texto que ella había escrito y le pedí permiso para incorporar su texto a mi trabajo, además de preguntarle por su salud. Aurora se suma a la lista de mujeres escritoras que padecen este síndrome.

De dicho texto me llamó la atención, específicamente su expresión “destapé una condición médica a la que le estoy encontrando maneras de sobrellevar y de la que puedo hablar ya [fibromialgia]. Un duelo intermitente que en realidad son muchos”. Este momento también me parece muy importante dentro del itinerario corporal que viven las mujeres desde la aparición de los primeros síntomas de la fibromialgia.

---

<sup>40</sup> Publicación de *Facebook* recuperada de la red social de Aurora Sabia el 21 de enero del 2023.

Su descripción de la fibromialgia como un proceso de “redescubrir la vida”. Su reflexión respalda mi idea de transformación que viven muchas mujeres en su camino con fibromialgia. Aura hace hincapié en el cambio de ritmo de su vida y prefiere dar “pasitos cortos” para continuar. Así mismo el diagnóstico les permite nombrar al conjunto de dolores y malestares que las aquejan y compartir sus reflexiones con otros públicos.

En este capítulo, ya como el título lo indica, mi interés se encuentra en analizar el momento del diagnóstico de la fibromialgia y las experiencias de dolor. Para mí, este momento es uno de los más importantes debido a que ya las mujeres han pasado por diferentes procesos, violencias, encuentros y desencuentros con médicos, familiares, parejas y demás personas con las que ellas conviven. A la par me parece importante dedicar en este capítulo a la experiencia del dolor en la enfermedad, cómo se comunica y los lenguajes de dolor que las mujeres emplean para compartir sus malestares.

### **La experiencia y sus expresiones**

Para comprender las experiencias de dolor, me parece importante retomar en este punto los aportes de la antropología de la experiencia. Autores como Turner V. y Bruner, E. (1986) argumentan que la experiencia vivida incluye pensamiento, deseo, palabra e imagen. Con la antropología de la experiencia, ya no se profundiza en el comportamiento de las personas desde la perspectiva de un observador externo, más bien, se toma en cuenta las reflexiones y sentimientos de las personas sobre lo vivido (Turner y Bruner, 1986: 5).

Para el análisis del concepto de experiencia es necesario tomar en cuenta ciertos retos. Por ejemplo, la experiencia es algo que solo se puede experimentar desde la propia vida y de lo percibido con la propia conciencia. Quiero decir que nunca se puede conocer de forma completa las experiencias de otras personas. Es por ello que para Turner y Bruner es importante aplicar una metodología y hermenéutica específica (Turner y Bruner, 1986: 5). En ese sentido, una experiencia se puede estudiar por su expresión, representación, performance, objetivación y narrativas. En otras palabras, las expresiones son encapsulaciones de la experiencia de los otros (Turner y Bruner, 1986: 5).

Las expresiones son secreciones cristalizadas de la experiencia humana (Turner y Bruner, 1986: 5). Dentro de la descripción de la experiencia, hay varios aspectos a tomar en cuenta. Uno de ellos, es saber diferenciar entre una “mera experiencia” y “una experiencia”. La primera es una experiencia marcada por el tiempo y la segunda es una articulación realizada por

un sujeto sobre un hecho vivido, el cual tiene un inicio y un fin. Además la experiencia se transforma en expresión (Turner y Bruner, 1986: 6).

Por ello es importante aclarar la distinción entre la experiencia y su expresión (Turner y Bruner, 1986: 6). La experiencia es culturalmente construida, también estructura expresiones y las expresiones estructuran experiencias. La realidad se distingue de la experiencia porque la experiencia se presenta en la conciencia y en las expresiones (Turner y Bruner, 1986: 6).

Desde la antropología de la experiencia, en las historias de vida, es importante distinguir la vida y lo vivido. La vida es la experiencia y lo vivido es la expresión. Las expresiones no son la realidad, más bien, la experiencia son las expresiones del día a día. También puede suceder que la persona no pueda ser capaz de reconocer lo que se está experimentado (Turner y Bruner, 1986: 6). Por ello, no todas las experiencias se pueden contar con facilidad. Es decir, en las expresiones también podemos observar que, no siempre se comparte todo aquello que se piensa y se siente durante la experiencia.

Por lo anterior y para comprender mejor las experiencias de dolor, fue significativo entrevistar más de una vez a las mujeres, en diferentes contextos para que una misma experiencia fuera narrada de diferentes formas. Así también, además de las narraciones en las entrevistas fue importante recuperar escritos que complementaran dichas narraciones. Con ello observé que la narración o narraciones de una determinada experiencia a veces pueden variar. Es decir, cuando narramos alguna experiencia no siempre incorporamos todo aquello que pensamos y sentimos.

Otro de los retos al trabajar con las experiencias de las mujeres es que no siempre pude capturar toda la complejidad de la experiencia. Desde esta perspectiva, narrar la experiencia siempre incluye actividad procesual y la forma verbal (Turner y Bruner, 1986: 7). Las expresiones de la experiencia se pueden encontrar en ciertos textos performados como en historias, dramas y cualquier unidad socialmente construida con significado (Turner y Bruner, 1986: 7).

Algunas de las características del concepto de experiencia son: 1) toda experiencia tiene sus antecedentes; 2) el final que los sujetos le asignan no solo implica que la experiencia ha terminado; 3) es decir, el individuo crea unidades de experiencia y significado desde la continuidad de la vida; 4) por ello, cada historia es una imposición de significado, cada historia es interpretativa; 5) el concepto de experiencia tiene una dimensión temporal muy marcada y es contada de forma individual y por último es 6) la experiencia y sus expresiones no son unidades monolíticas (Turner y Bruner, 1986: 10).

La experiencia es intrínsecamente subjetiva a los participantes de un performance determinado y también estos participantes no generan para sí la misma experiencia (Turner y Bruner, 1986: 11). Para Dilthey (1924), el tiempo juega un rol importante cuando hablamos de la experiencia. Los eventos ocupan una posición desde una secuencia temporal. La perspectiva procesual de Dilthey, a su vez retomada por Turner y Bruner (1986) nos deja claro que la vida es un flujo, nunca la podemos experimentar de forma directa porque cada momento observado es un momento recordado (Turner y Bruner, 1986: 8).

Por ejemplo, en las narraciones de las mujeres para expresar su dolor, tienen como característica momentos en donde hubo alguna crisis de dolor. Las narrativas que expresan momentos de mucho dolor son herramientas para estudiar y analizar cómo se vive la experiencia del padecimiento. Estas expresiones aunque no describen el acontecer cotidiano pueden variar temporalmente.

En la experiencia también importan los momentos de reflexividad, es decir, cuando la mente se transforma en conciencia misma. En ese sentido, la sucesión temporal interrumpe el flujo de la experiencia y dirige a periodos de reflexividad. Rosaldo, citado por Turner y Bruner (1986: 8), argumenta que en la etnografía es importante también incluir el drama que se vive. Para Rosaldo es necesario ir más allá de etnografías que solo recaben información sobre rutinas generalizadas, costumbres, normas y hábitos. El autor antes citado hace una crítica a las monografías que tienden a ser sintéticas y buscan lo general y no lo particular.

Muchos etnógrafos, como Rosaldo, incorporan a sus descripciones narrativas personales y citas vívidas de sus notas de campo. Lo anterior, puede lograr generar etnografías que reflejen mucho más los acontecimientos. Otra de las ventajas de las narrativas es que otorga mayor grado de participación a las personas. En vez de imponer categorías derivadas de nuestra propia marca de referencia.

Turner y Bruner argumentan que las producciones antropológicas son nuestras historias sobre sus historias. En la antropología se interpreta a la gente mientras ellos se interpretan a sí mismos. Muchas de las observaciones antropológicas como lo apunta Rosaldo, se enfocan más en lo que la gente hace y no tanto en las expresiones de sus experiencias (Turner y Bruner, 1986: 10).

En la etnografía existen al menos dos experiencias. La primera es nuestra experiencia en el campo y en la interpretación de nuestros sujetos. La segunda son las experiencias de nuestros objetos y su experiencia con nosotros (Turner y Bruner, 1986: 14). Esta doble conciencia para

Turner es universal. Así, experimentando, modelamos acciones de acuerdo a experiencias similares y cambiamos nuestras acciones con referencia al futuro.

A través de las expresiones de dichas experiencias se puede comprender la cultura, los cambios culturales y la realidad. Las experiencias son procesos interpretativos y también permiten que el sujeto se descubra a sí mismo (Turner y Bruner, 1986: 11). Una vez concluido el performance, cualquier expresión queda en el pasado y se convierte anterior al performance que le sigue. Por ello, para Dilthey, la vida se convierte en una forma de contar historias (Turner y Bruner, 1986: 11).

Para Turner, la experiencia estructura expresiones y las expresiones estructuran experiencia (Turner y Bruner, 1986: 16). Rosaldo (1989) elige la perspectiva de las narrativas para dar privilegio a los actores en vez de las interpretaciones sobre las propias conductas de los actores (Turner y Bruner, 1986: 17). Así como lo refiere Rosaldo (1989) en su trabajo realizado con los Ilongotes, las narraciones de las personas, refieren más a accidentes en vez de un éxito. Estas incluyen la vulnerabilidad humana e improvisación, otras aportan la visión propia del acontecimiento, en vez de dar descripciones generales de la situación (Turner y Bruner, 1986: 17). Por ello, las historias son claramente reflexivas. Lo cotidiano es transformado en narraciones extraordinarias. En ellas se puede resaltar el drama, los intereses, los peligros en vez de lo cotidiano.

Rosaldo (1989) argumenta que los Ilongotes terminan su historia diciendo “ahora la historia es tuya”. Es decir, dan la oportunidad a los otros recontar la historia. El que tiene por tarea recontar la historia, en la siguiente narración se pueden reactivar experiencias previas, para ser redescubiertas, revividas, y recontadas en una nueva situación. Las historias pueden tener finales, pero nunca se acaban. Mientras las historias son universales, no son necesariamente lineales, dado que las estructuras narrativas son culturalmente específicas (Turner y Bruner, 1986: 17).

Sin embargo, hay que observar las narrativas como una “construcción social”. Eso quiere decir que las narrativas dominantes son formas de expresión que no son necesariamente un espejo de las experiencias. La etnografía no escapa de procesos políticos, las narrativas dominantes son unidades de poder, así como de significados. Las narrativas alternativas no están generalmente ubicadas en canales establecidos, más bien, deben buscar expresiones en lo escondido y en las narrativas de grupos disidentes (Turner y Bruner, 1986: 18).

Para Turner y Bruner (1986:18) “la experiencia” sugiere que una persona cuando tiene una rica y significativa experiencia busca expresarla desde una forma impactante, la mayoría de las veces a través del performance. La intención es compartir dicha experiencia con otros, de tal manera que al compartir el hecho resulte ser una historia impactante, profunda o emocionante. Para ello, nosotros los antropólogos podemos recurrir a ciertas herramientas para dar mayor énfasis a las expresiones o momentos importantes. A continuación, analizaré extractos de entrevistas y señalaré las expresiones que se han indicado con mayor emotividad o para hacer énfasis a un aspecto importante de la narración por las interlocutoras.

### Expresiones de dolor

Con el fin de analizar desde una forma “poética” las expresiones de dolor, divido los fragmentos de entrevistas en forma de poema para realzar los tonos que la persona utiliza para argumentar y así dar énfasis a sus descripciones. Autores como James Clifford (1986) observan la poética de la etnografía, que consiste en hacer una literatura crítica. Este tipo de escritura incluye la interpretación y análisis de la oralidad y la semiótica en la composición etnográfica. Otro de los autores que me auxilian en este ejercicio es Mijaíl Bajtín (1986), pero en este momento no profundizo en su teoría. Un ejemplo de este ejercicio de escritura etnográfica lo pongo en práctica con el extracto de entrevista de Lulú:

Yo creo que tengo esto diagnosticado  
como hace 10 años [la fibromialgia],  
O bueno, no diagnosticado, ...

Incertidumbre de lo que  
le pasa al cuerpo

Me diagnosticaron aproximadamente como desde hace 4 años,  
**yo empecé**<sup>41</sup> con mucho cansancio,  
con mucho dolor en todo el cuerpo.  
Y me decían que era estrés, ...

Primeros síntomas

**es que yo empecé** con desequilibrios,  
me entumía de las manos,

Descripción de los  
dolores

estacar las categorías analíticas.

**de tanto dolor,  
que me llevaban al hospital**  
los dolores de cabeza eran frecuentes,  
que hasta la saliva se me salía,

Peregrinaje  
Médico

**de tanto dolor.  
Iba con un doctor**  
Y luego con otro,  
**que nunca me daban razón,**  
...

En este sentido, en el primer párrafo del extracto de entrevista Lulú aborda sobre los síntomas que tenía desde hace diez años y que sus malestares comienzan con mucho cansancio y dolor con todo el cuerpo. A ello en el segundo párrafo sigue describiendo los síntomas como los desequilibrios, entumecimiento de manos, entre otros malestares que conforman la fibromialgia. Finalmente, para rematar las series de síntomas descritos ella agrega “hasta la saliva me salía” para caracterizar el grado de dolor que ella sentía.

Por último, en el tercer párrafo alude más a la frustración que ella sentía de ir con un doctor y luego con otro y “nunca le dieran la razón”. Finalmente, el conjunto de este extracto inicia con los primeros síntomas que a ella se le presentan, posteriormente, describe como a dichos síntomas se le agregan otros malestares y dolores más fuertes y culmina con la frustración que ella sintió de visitar a uno y otro especialista sin tener éxito en el diagnóstico y sin que le creyeran sus dolores. En este extracto de entrevista, Lulú argumenta que no es lo mismo contar con un diagnóstico. Que reconocer que la fibromialgia la tuviera desde hace diez años atrás.

### **La comunicación del dolor en la interacción**

En la mayoría de las entrevistas, las mujeres buscaban diferentes formas para expresarme los diferentes dolores que padecían. Noté que estas descripciones eran muy diversas. En el siguiente extracto de entrevista que realicé a mi tía Angélica quien padece fibromialgia, ella describe que existen diferentes tipos de dolor. Ella hace la diferencia entre algunos dolores a veces “más físicos” y otros más emocionales.

---

<sup>42</sup> Lulú, 54 años, Guadalajara, Jalisco. Entrevista presencial 26 de noviembre del 2021.

...no sé, cuando empiezan los dolores de la fibromialgia me tengo que acostar, debo dejar todo lo que estoy haciendo y esperar a que se me pase, a veces puede durar toda la tarde, o días... a veces los dolores son como punzadas, otras veces como cosquillas, otras veces es insoportable y me debo vendar todo el cuerpo... a veces el dolor es más emocional,... cada vez descubro un dolor nuevo en una parte diferente de mi cuerpo. He aprendido a que, si hoy me duele mucho el contacto del agua con mi piel, entonces me bañaré hasta el día siguiente. También he aprendido que el dolor será parte de toda mi vida<sup>43</sup>

En el extracto anterior de entrevista, Angélica menciona que cada día surge un dolor diferente y argumenta que ha comprendido que el dolor en sus diferentes formas de presentarse será parte de toda su vida. Mientras ella me contaba sobre su padecimiento, y cuando tocaba el tema de los dolores su tono de voz era más baja y sus manos me mostraban en los puntos donde ella describía que había dolor.

En el siguiente extracto de entrevista Denisse narra sobre la enfermedad como un proceso de duelo. Ella argumenta que la fibromialgia significa para ella perder algo. Tal vez la pérdida de certidumbre ante actos cotidianos y no tan cotidianos que limitan las acciones. Como, por ejemplo, no saber si al día siguiente se podrá soportar el contacto del agua sobre la piel, tal como lo refería Angélica.

Tener una enfermedad es un duelo. Es un tránsito, un proceso que no se concreta y que toma lugar porque al final lo que hay que reconocer es que hay una pérdida o cambio en uno, y esa pérdida o cambio es entender que la enfermedad es parte de estar vivo. La enfermedad genera cambios en ti, algunos negativos y otros positivos. Una crea una serie de estrategias, y vas creciendo como persona. Eres más empático y más abierto a entender a las personas desde otros puntos de vista. No dejas de ser tu, sigo siendo yo pero hay otras cosas que están pasando en mi vida.<sup>44</sup>

El dolor crónico nos da pistas para observar la manera en la que se comunican problemas personales e interpersonales. Las situaciones de estrés exacerbaban las condiciones de dolor. El dolor físico también expresa experiencias dolorosas y relaciones (Kleiman, 1992: 4).

---

<sup>43</sup> Angélica, 49 años, Chetumal, Quintana Roo. Entrevista presencial noviembre del 2021.

<sup>44</sup> Denisse, 27 años, Guadalajara, Jalisco. Entrevista presencial octubre del 2021.

El paciente normalmente experimenta el dolor como un agente intrusivo: una fuerza que no es bienvenida y que produce estrés físico como dilemas morales y espirituales. También se puede ver al paciente como el agente que produce el dolor como una respuesta hacia condiciones psicológicas. En este sentido vemos, que el dolor no es tan voluntario, y no está bajo el control del paciente. La experiencia del dolor es inseparable de la percepción personal y la influencia social. De acuerdo a Kleiman (1992: 6) el dolor crónico es central en la epistemología, hay un conocimiento objetivo de él y también uno que viene de la experiencia. Por esta razón el dolor crónico nos lleva a tener una crítica cultural de la biomedicina y los valores sociales que se le dan a estos conceptos.

La comunicación del dolor suele ser un proceso complicado para las mujeres dado que es algo que experimentan de diferentes maneras y niveles de dolor y muchas veces se enfrentan a un descrédito social y médico de sus dolencias. De acuerdo a Yáñez (2016: 55) "tanto el sufrimiento como el dolor pueden experimentarse a nivel somático, y cada quien vivirá el estímulo o sensación bajo consideraciones propias de la cultura del dolor y sufrimiento". Para ello las pacientes emplean lenguajes de dolor y estrategias para expresarse en las consultas médicas y ante diferentes públicos como la familia, los médicos y el ámbito laboral.

A continuación, presento la viñeta de Mónica Carrillo para reflexionar sobre las violencias y falta de credibilidad que reciben las mujeres en el proceso de querer tener un diagnóstico a los malestares que ellas viven de manera constante en sus vidas.

### ***Mónica Carrillo, Guadalajara, Jalisco (viñeta)***

Mónica es una mujer de cincuenta y seis años de clase media de la ciudad de Guadalajara que realiza diferentes actividades artísticas. A Mónica la conocí a través de un amigo que estudia sociología en la universidad de Guadalajara. Desde la página de *Facebook* de Mónica pude observar que a ella le gustaba mucho hacer manualidades. Muy entusiasmada, le pedí que me invitara a sus espacios de recreación para observar lo que ella hacía. Ella aceptó y me dijo que ahí me contaría un poco de su historia con fibromialgia. A mí me interesaba mucho ver a Mónica haciendo manualidades. Ya que mi interés en trabajar con mujeres que hicieran artes iba en aumento.



*Ilustración 4. Catarsis con barro: Seres Mágicos de Leonora*

Pieza de barro elaborada por Mónica en exposición.

La primera visita con Mónica fue en el mes de septiembre del año 2022, fue un primer acercamiento en donde tendríamos una plática informal más no una entrevista. Me pareció algo invasivo tomarle fotos a ella mientras elaboraba piezas de barro o incluso grabar la conversación que se tenía en el espacio.

Sin entrevistarla aún, porque nuestros tiempos no lo habían permitido, la acompañé al taller de cerámica que ella estaba tomando. También participé como alumna en dicho taller y me pareció muy ameno amasar y hacer objetos con las manos mientras platicábamos con los demás participantes y nos conocíamos. Era un acto de relajación, compañerismo y concentración.

Al ser nuestro primer acercamiento de forma muy espontánea, en un espacio donde se encontraban más personas, consideré algo invasivo grabar el audio de la plática que tenía con Mónica y el resto de los participantes. Al igual que tomar fotos directamente. La plática que tuvimos aquel día, especialmente los comentarios sobre las enfermedades que ella padecía los guardé bien en mi memoria y al llegar a casa hice una recreación de lo platicado en aquel momento:

Llegamos al taller ubicado en el centro de la ciudad de Guadalajara. El tallerista era joven, rondaba en los treinta años. El salón estaba

adornado con una bandera de colores alusiva al movimiento LGTBQ. El profesor tenía varios piercings en la cara y tatuajes por el resto del cuerpo. Las otras personas que llegaron también eran dos mujeres jóvenes al parecer de edades similares. Me sorprendió lo bien que platicaba Mónica de cincuenta y seis años con el resto de las personas que estaban ahí en el salón. Ella es de una personalidad muy amena, alegre y llevadera. Hacía reír a los demás y también hacía que se interesen en su plática. Mónica me comentó que había estudiado ciencias de la comunicación, aunque nunca ejerció esa carrera, más bien, decidió dar clases de pintura y también de cerámica. Los temas de plática que tuvimos en aquél momento eran bastante coloquiales. Se mezclaban entre los diferentes padecimientos que tenía Mónica, los relatos chuscos de su vida diaria y los remedios que ella ha generado para sentirse mejor. Nos hacía reír con sus historias. Cuando platicaba sobre sus padecimientos vivía emociones de frustración y tristeza, cambiaba el tono de su voz y mirada.

Mónica empezó con una queja de un suceso, lamentándose de algo que le había pasado recientemente: “no hay citas ni medicamentos en el hospital militar, sin embargo, me están ofreciendo pagarme una visita a médicos privados en Estados Unidos y bueno, no quedará de otra... por mi yo voy...” dijo entre resignación y alegría de tener un viaje pagado al extranjero. Mencionó que tiene la posibilidad de ser atendida en un hospital militar por ser esposa de un cadete. Mónica argumentó enojada que había recibido malos tratos en el hospital militar. Algo sorprendida nos contaba cómo el médico que la atendía de manera habitual le decía que vaya a un psicólogo para que ella dejara de sentir “esos dolores espantosos”. Ella cuenta con mucho enojo, “ante esos dolores intensos, supuestamente imaginarios, tuve que ir a visitar a otro médico, el doctor al verme entrar en su consultorio y observar mi piel del rostro con coloración amarilla– naranja de manera inmediata me dijo: –Mónica esto que tienes es de la vesícula–, con la misma prisa fui operada por piedras en la vesícula”.

Ante esta situación Mónica se enojó mucho y dijo “guardé las piedras de mi vesícula como si fueran de colección y cuando volví a tener cita con el doctor que había calificado mis dolores como un problema psicológico, le mostré las piedras, las puse sobre la mesa de su consultorio y le dije: –no que todo era psicológico–. Yo sé que hay que ir con la psicóloga, yo voy y tomo mis medicamentos, pero no todo el dolor es psicológico. Ese doctor ya tiene el apodo de “matasanos” entre mis hijos y esposo. En este cuadro o relato que cuenta Mónica, algo

enojada mientras trabaja su barro, se presenta un caso muy común que viven las mujeres diagnosticadas con fibromialgia: la descalificación de síntomas físicos que tienen en sus cuerpos, sin el cuidado de observar si los síntomas pertenecen a otra enfermedad. Esta situación suele ser muy común y es algo que también anotan otros doctores sobre el problema del “maldiagnóstico” de la fibromialgia o “sobrediagnóstico” en los cuales muchas veces no se tiene el cuidado de observar si la fibromialgia está coexistiendo con otra enfermedad que sí requiere tratamiento. En otras entrevistas las mujeres también argumentan que los doctores, le dan la cualidad de dolores psicológicos a sus dolores físicos.

Además de que le resta importancia a los dolores físicos por padecer fibromialgia. Estos estigmas impiden que Mónica sea observada con mayor cuidado por el médico. A todos nos sorprendió el relato de Mónica, tomamos con un poco de humor el relato de las “piedras de colección”, pero al final del relato todo el mundo callaba. Yo estoy un poco más habituada a este tipo de pláticas trágicas de las mujeres con fibromialgia. Me doy cuenta –nuevamente– que no son temas que se traten o hablen a la ligera. Que las personas con las que compartimos mesa quedaron un poco impactadas al escuchar el relato de Mónica.

Como observé que Mónica estaba cómoda al contar sus relatos, los cual hacía con gran entusiasmo, yo continué con una reafirmación de la violencia que ejerció el médico ante sus dolores y algunas preguntas sobre sus otros padecimientos. Para ella, la disautonomía<sup>45</sup>, otra enfermedad que ella padece, en comparación con la fibromialgia no es tan severa: “la disautonomía por lo menos se controla con medicamentos”.

El discurso de Mónica se enfocaba más que nada a los dolores que sentía de forma continua y cómo ellos le impedían realizar muchas actividades que ella estaba acostumbrada a realizar antes de que todas esas enfermedades aparecieran. También remarcaba sobre los cambios que ha sufrido su cuerpo con ambas enfermedades, “el cuerpo te impide hacer ciertas cosas, aunque no quieras, tienes dolor...”, “a veces yo tengo dolores desde noviembre hasta enero, ¡tres meses con dolor!”... “las crisis de fibromialgia ya no son iguales, ahora me vienen con más

---

<sup>45</sup> La disautonomía es un padecimiento neurológico que ataca al sistema nervioso que es el encargado de regular diversas funciones corporales como la digestión, la frecuencia cardíaca, la presión arterial y la sudoración, entre otras funciones (Arellano, 2021).

dolor, ¡una vez pensé que tenía dengue! Me empecé a sentir muy cansada y con fiebre y resultó que era la fibromialgia”. Todo esto nos contaba Mónica como si se tratara de hazañas que ella ha vivido y superado como una heroína, mientras el resto escuchábamos con atención como si se trataran de historias de terror.

Mónica estaba muy alegre de contarnos todas sus experiencias, aunque de repente los demás se asustaban un poco y tampoco encontraban palabras para responderle a Mónica. Sin embargo, Mónica y yo parecíamos estar cómodas platicando sobre sus enfermedades y síntomas. Mónica continúa... “puedo estar días sin hacer nada, pero cuando me siento bien estoy de aquí para allá porque yo así era antes de mis enfermedades. Era muy activa<sup>46</sup>.

En la viñeta que acabo de relatar sobre Mónica me parece importante destacar que a través de las entrevistas y relatos recabados con mujeres diagnosticadas con fibromialgia, pude observar que algunas de ellas argumentan que día con día se presentan síntomas diferentes en sus cuerpos. Es decir, la fibromialgia es la enfermedad responsable de que las mujeres padezcan dolores diversos sin tregua alguna.

Dichos dolores pueden ser muy difusos y diferentes entre sí. A primera vista no están relacionados unos con otros. Ante tal situación, especialmente al inicio de la enfermedad, muchas veces, las mujeres se adentran a ellas mismas y perciben con sus cuerpos para hacerse preguntas como: ¿cuál es la relación entre un dolor intenso de cabeza con el entumecimiento del brazo? De acuerdo con Das, Kleinman y Lock (1997), el estudio del dolor, el lamento, la queja, que expresan las personas para visibilizar su estado interior puede ser observable desde narrativas que realizan las mujeres.

Los autores (Das, Kleinman y Lock: 1997), analizan que dichas expresiones son parte de la lamentación como un género discursivo. De esta forma el dolor en mujeres indias –tal como lo estudian los autores mencionados– que han sufrido y experimentado un proceso de duelo me permite comprender que existen formas observables de dolor en mujeres con fibromialgia. Los autores argumentan que, por ejemplo, cuando las mujeres que habían sufrido dolor se perpetuaban daño a sí mismas (Das, Kleinman y Lock, 1997: 67) era una forma de externar u objetivar el dolor interno. Das, Kleinman y Lock (1997) argumentan que de esta manera se

---

<sup>46</sup> Registro de la interacción con Mónica recuperado de mi diario de campo el 18 de septiembre del año 2022.

entrega un lugar al dolor en el lenguaje. Es decir, en el duelo también se generan nuevos mundos para sí mismo. Es decir, se crea “una nueva existencia”.

Hablar del dolor vivido es también hablar de un duelo. La experiencia del dolor constante que produce una pérdida o una experiencia traumática requiere de un proceso de recuperación. Para autores como Das, Kleinman y Lock (1997), el duelo es un camino que conduce a la curación. Las mujeres de la india al que refieren los autores, llaman a este camino como “poder resistir”. Para el caso de las mujeres con fibromialgia, el duelo es una etapa muy importante en su peregrinaje de dolor. Algunas lo describen como una etapa de aceptación del dolor y la enfermedad. El duelo, suele ser una de las etapas que se presenta justo después del diagnóstico médico de la fibromialgia. Resulta, una etapa importante dado que en este momento se entra a la reconstrucción (Das, Kleinman y Lock, 1997).

Frases como “el dolor será parte de mi vida de ahora en adelante” o “me tengo que volver amiga de mi dolor” se hacían presentes en muchas entrevistas sobre el duelo que vivían las mujeres al recibir su diagnóstico. Sin embargo, también se expresan otras frases como “no soy una guerrera, trabajar siendo presa de una “cuerpa” que se manda sola no es valiente, es vivir en precariedad”<sup>47</sup>. Este tipo de expresiones también son importantes de rescatar con la finalidad de no romantizar el dolor ni la fibromialgia. Al mismo tiempo, el duelo en las mujeres puede significar y reconocer la diversidad de dolores que se iban a padecer al tener la enfermedad y que además serían constantes en su vida cotidiana.

La idea del dolor produce, como lo refieren algunas de las entrevistadas, un gran temor. Es un dolor que en muchas ocasiones incapacita, limita, cansa, y no permite tener una vida plena y mucho menos tan productiva como la que antes se tenía. Dicha idea de condición de vida, para muchas resulta muy dolorosa/ difícil de aceptar. Algunas mujeres, las que tenían mejor solvencia económica y aquellas que fueron atendidas en asociaciones civiles pudieron acceder a terapia psicológica para trabajar en su duelo. El dolor, como ellas lo mencionan, algunas veces sería incapacitante y en otras ocasiones serían dolores constantes e incómodos en su vida cotidiana.

Das, Kleinman y Lock (1997), a su vez, recupera argumentos de L. Wittgenstein para observar que existe una posibilidad de imaginar el dolor dentro de una gramática filosófica. Por ejemplo, nombrar o decir “tengo dolor” es hacer expresable algo muy íntimo, algo que puede asfixiar o agobiar a los sujetos.

---

<sup>47</sup> Publicación de *Facebook* de E. Bautista, el 23 de enero del 2022

Por el contrario, aquellos dolores que no son expresables marcan una especie de asfixia con el propio dolor que puede ser inexpressable. Para el caso de las mujeres con fibromialgia, expresar el dolor es algo que –para la mayoría– resulta importante e imprescindible durante las entrevistas, en consultas médicas o en sus redes sociales. El dolor de ellas muchas veces ha sido expresado por artistas en pinturas, por ellas mismas en poemas, en relatos, manualidades y dibujos, como la siguiente imagen que encontré en un grupo de fibromialgia.<sup>48</sup>



Ilustración 5. Fibromialgia y menstruación.

Imagen recuperada de la página de *Facebook* “Fibromialgia, Dolor Invisible (Vivir con Fibromialgia)”.

La imagen anterior la encontré en un grupo de *Facebook* llamado “Fibromialgia, Dolor Invisible (vivir con fibromialgia)”. La persona que publicó dicha imagen preguntaba en el grupo si en las fechas del periodo menstrual el dolor era más fuerte. Posteriormente dejó esta imagen, la cual

---

<sup>48</sup> “Fibromialgia, Dolor Invisible (Vivir con Fibromialgia)” URL: <https://www.facebook.com/groups/334704050580868>, consultado el 3 de noviembre del 2023.

me pareció bastante explícita, un tanto agresiva a la vista, pero que comunicaba de alguna forma el dolor.

La imagen presenta tres cuerpos femeninos mutilados. Mi lectura de la imagen fue la representación de las zonas o áreas en donde los dolores son más intensos. En la primera imagen (de izquierda a derecha), muestra un vientre y piernas con cicatrices y venas que lo recorrían. La segunda imagen muestra cuchillos apuntando los senos de un cuerpo femenino y cicatrices en las piernas. Una tercera imagen hace énfasis en piernas rotas y desgarres en el vientre.

El conjunto de las tres imágenes, me remite a un cuerpo cansado, con mucho dolor en los momentos del periodo menstrual. La imagen me hace imaginar cólicos menstruales muy fuertes. Las piernas rotas y desprendidas del cuerpo, me figuran un cansancio extremo, como si no pudieran soportar el peso del mismo cuerpo. El dolor de los senos me representa un dolor distinto al de las piernas, más como un dolor punzante.

De esta manera, me di cuenta de la importancia de las imágenes, símbolos, fotografías, poemas, escritos y todo tipo de elementos que circulan entre las mujeres con fibromialgia para expresar y representar su dolor. Además de hacerlo más entendible a otros públicos.

### **El desahogo del dolor durante una entrevista**

Me doy cuenta de la necesidad de hablar o desahogarse de las entrevistadas. Cuando la entrevista es cara a cara fluye mucho mejor. En las ocasiones que he visto por segunda vez a las mujeres, la entrevista ha durado más de una hora, para ser más específica, la conversación se alarga casi dos horas. Esto me ha dejado pensando cuestiones éticas de las sesiones de entrevista, y tener técnicas para terminar amablemente la sesión. Es decir, no dejarlas en un estado alterado o de mucha tristeza. Un factor común de las entrevistas es que las mujeres tocan situaciones difíciles de la vida, que pueden ir desde la niñez o la etapa adulta, o bien algún periodo específico.

La entrevista poco a poco va dando lugar a que las mujeres se envuelvan en la introspección, en algún momento se han “quebrado” o roto en llanto. Muchas de ellas rodean puntos dolorosos de su vida, los mencionan de paso, como si quisieran llegar a ellos, pero demoran en otros detalles. Dos de ellas me han dicho que sabían que entrar a estas entrevistas les despertaría o movería cosas, pero que sabían que esto les iba a ayudar.

De forma constante, las mujeres argumentan que están en búsqueda de aliviar sus dolores, o de aprender a convivir con el dolor. Muchas de ellas, convierten su dolor en algo expresable. Tal como lo he podido observar en diferentes escenarios, desde amigas o personas

con fibromialgia que publican en sus redes relatos, dibujos, poemas, videos alusivos a su dolor, hasta en agrupaciones de asociaciones civiles en donde las mujeres realizan actividades juntas y en dichos espacios hablan sobre los dolores que padecen.

Realizar una actividad conjunta que implique reunir a mujeres con padecimientos similares hace mucho más amena las conversaciones y pláticas que se tienen sobre la enfermedad. Así como lo observé en espacios y talleres de la Asociación Civil, en grupos focales y en reuniones con amigas. El acto de que una actividad lúdica las haga converger, también es un acto de goce y placer que viven las mujeres y les permite un diálogo más horizontal entre ellas donde se comparten experiencias, recuerdos, momentos vividos sobre los momentos de dolor y enfermedad. Tal como fue el caso de Mónica Carrillo en su taller de cerámica con personas que compartían el mismo gusto por las artes y como es el caso de otras mujeres de la Asociación Civil para reunirse en talleres creativos.

Para el caso de las mujeres que asisten a la Asociación Civil “Una sonrisa al dolor” hacen expresable su dolor, no solamente en el cotilleo con otras mujeres que padecen síntomas familiares, sino también en la afinidad a ideas o creencias. He notado que la edad y la afinidad a los cuestionamientos de género han sido elementos para que ellas dialoguen armoniosamente.

Dentro de estos círculos he generado amistades, y en nuestras reuniones ellas siempre platican de días malos que han tenido, también de las visitas que realizan con doctores, el tiempo que se demoraron en visitar al doctor. La forma en que organizaron sus días y traslados para poder asistir a su cita, si había fila o no para la cita y los medicamentos que les recomendaron, si les subieron o bajaron las dosis, el nombre del doctor que les tocó y el trato que les procuraron. También mencionan constantemente si estaban bien de la presión, el azúcar, las inflamaciones y las circunstancias que viven en sus familias o trabajos. Todo ello sucede en una reunión de amigas, mientras vamos conversando intercaladamente de otros asuntos.

Por otro lado, se encuentra el dolor plasmado de manera simbólica en imágenes, poemas, relatos, memes o dibujos que realizan las mujeres. Sin embargo, no siempre puede ser expresable con palabras. Es decir, no todas escriben, pero sí pueden realizar manualidades, o bien, algunas otras todavía no reflexionan con profundidad la vivencia de sus dolores más que reconocerlos de manera fisiológica para generar técnicas que los aminoren.

Además, en muchas de mis entrevistas las mujeres se han detenido a describir lo que es la fibromialgia, cómo la viven, cómo son los dolores que les afectan con descripciones muy precisas. Por ello, ha surgido en las entrevistas mi interés en rescatar las concepciones que las

mujeres tienen de la fibromialgia. Es decir, la forma en la que es descrita la fibromialgia como un sujeto con agencia que incluso a veces se le adjudican “adjetivos” como la “maldita fibromialgia”, una “diosidencia”, un “castigo”, o una “bendición”. Algunas personas también se refieren a la fibromialgia como un “ser” que “enseña”, “limita”, “prohíbe” o “molesta”. Así mismo otras mujeres han descrito a la fibromialgia como una “enfermedad de la carne”, o “enfermedad de los huesos”. Llama mi atención, el lenguaje que es usado para describir la enfermedad pues ayuda en la descripción que tienen las personas sobre su “enfermedad” y la experiencia de padecer.

Existen dolores muy profundos que forman parte de la vida de las mujeres que no son dichos fácilmente. Das, Kleinman y Lock (1997) argumentan que el dolor que no se puede expresar marca una salida de la propia existencia en el lenguaje. Pronunciar que uno siente dolor puede ser entendido como un reclamo que solicita un reconocimiento que puede ser aceptado o rechazado.

Por ello, para los autores es importante analizar los dispositivos narrativos que usan las mujeres para conocer cómo el duelo se articula en el cuerpo, por ejemplo, al infligirse daños graves a uno misma y de esta manera “objetivar” y hacer presente el estado interior. Para la autora, el duelo que vivieron las mujeres de India después de la guerra fue observable cuando “las personas se infringían daño a sí mismas”.

De esta manera, el dolor se expresa, se “objetiva”, es decir, se hace presente del estado interior al estado exterior. Esto forma parte también de un proceso de duelo, en los cuales los agentes son capaces de transformar un mundo complicado en otro que es posible habitarlo de nuevo (Das, Kleinman y Lock, 1997: 68).

Ante los procesos de duelo el mundo cotidiano puede transformarse en un mundo en el que se puede habitar de nuevo, con plena conciencia de una vida que hay que vivir en la pérdida. Los autores citados lo relatan como un camino a la curación, es decir, simplemente el hecho de resistir. Para la autora el dolor se vuelve muy importante en el nivel de la comunicación. Es decir, el dolor no es algo inexpresable que destruye la comunicación o marca la salida de la propia existencia en el lenguaje. El dolor logra hacer un reclamo y solicita reconocimiento que puede ser otorgado o denegado.

De esta manera, algunas mujeres con preparación académica y afines a la escritura visibilizan su enfermedad. Comparten su cotidiano y hacen públicos sus malestares, además de organizar talleres y eventos para reunir a otras mujeres con enfermedades crónicas. Tal como es

el caso de Zaria Abreu una mujer de edad adulta de la Ciudad de México, quien constantemente comparte reflexiones sobre su vida con COVID-19 persistente y fibromialgia. Llegué a ella a través de una interlocutora con fibromialgia. Me pareció encontrar textos de ella muy elocuentes y llamativos. No hubo oportunidad de entrevistarla, sin embargo, recuperé algunos de sus textos por medio de su página y bajo su consentimiento. Zaria nos recuerda que vivir con múltiples enfermedades genera cambios rutinarios, impide tener una vida “normal” o la vida a la que antes se estaba acostumbrada:



*Ilustración 6. Café en la mañana.*

Tardé mucho más de lo que esperaba en mi ritual matutino de enferma de LC<sup>49</sup>. Me estoy volviendo lenta, me muevo dentro de mi misma con parsimonia. La mañana empezó distinta a lo esperado, tuve que apresurarme a entrar a un zoom con mi amada Amalia y con Jair, quienes dadivosamente se me compartieron y me apoyaron a resolver dudas sobre un proyecto. Un proyecto que ahorita es -literalmente- vital para mí. Siento contentura y agradecimiento. Ahora tomo mi café e inicio el día que debí haber iniciado a las 8 am, “recuerda los pequeños detalles”, me digo.

De eso va mi experimento escritural del día de hoy. ¿Pero qué pasa cuando los ‘pequeños detalles’ se llaman desaturación, disnea, dolor en

---

<sup>49</sup> *Long Covid* o COVID-19 persistente es conocido como síndrome post-COVID-19 se refiere a una serie de síntomas a largo plazo que aparecen como secuelas después de adquirir COVID-19.

las falanges, rudeza respiratoria (debo acordarme de escribir ese poema), laringoespasma, bradicardia? Me concentro en la taza de café, es una taza bellísima de Alicia en el país de las maravillas. Me la regaló alguien a quien alguna vez amé profundamente y a quien ya no amo. Pero amo la taza que ya no significa otra cosa más que sí misma. Una pequeña taza que mide exactamente los 200 ml de café que tengo permitidos. Una taza Zariandriaca, una taza que ya sé que venderé cuando haya que viajar ligera hacia mis tierras oaxaqueñas, pero que ahorita está aquí en su dimensión de taza, en su dimensión ‘día en el que puedo tomar café’.

El sabor amargo de un café ‘de verdad’ con cierto sabor dulzón desagradable (stevia líquida) me desconcierta como si fuera la primera vez que lo pruebo. Últimamente me pasa así con todo. Últimamente es la primera vez de todo. Artilugios y estrategias sensoriales para no sentir que en realidad podría ser la última vez, de casi todo. “No dramatices, Zaria”, me digo, y me obligo a mirar la taza, para ver si logro la escritura de los pequeños detalles; no lo logro porque en realidad de lo que yo quiero escribir es de que la orquídea se está muriendo.<sup>50</sup>

[#MúsculoAutobiográfico](#)

[#EscrituraDisca](#)

[#TestimonioDeReclusión<sup>51</sup>](#)

En este testimonio que compartió Zaria en sus redes va describiendo su día a día con la enfermedad. La mayoría de las veces, estas descripciones las acompaña con fotografías de su vida cotidiana. Con ello, ella ha generado públicos especializados que la leen y acompañan. Dichos públicos están pendientes de sus escritos y le brindan apoyo o palabras de aliento. En este texto ella describe cómo se siente más lenta en sus actividades, además de que describe alguno de los síntomas que se presentan en su cuerpo con el COVID-19 prolongado.

---

<sup>50</sup> Publicación de *Facebook* recuperada de la red social de Zaria el 9 de abril del 2023.

<sup>51</sup> Recuperado de la página personal de Zaria el día 9 abril del 2023

Aunado a lo anterior, Zaria hace referencia a elementos muy cotidianos que aparecen en su rutina, como la taza y el sabor de café. Ello me rememora a la cantidad de tiempo que pasan los individuos en ciertos espacios. Para el caso de las personas con alguna enfermedad severa, uno de los espacios donde más pasan el tiempo es el hogar. Me llama la atención todos los elementos que conforman el hogar y el valor afectivo que las personas le pueden dar a los objetos. Estos objetos no deben ser vistos únicamente desde su carácter material. Es decir, los objetos en la vida cotidiana tienen un valor emotivo.

Los espacios que se habitan en el lugar y los objetos que lo conforman pueden ayudar a conocer la forma en la que nos relacionamos con nosotros mismos. Es decir, estos objetos, nos pueden dar pistas para comprender los estados emocionales de las personas, sus vínculos y apegos. Los objetos también ayudan a describir la forma en la que se habita la cotidianidad.

En lo personal a mí me llamó mucho la atención la fotografía de Zaria, pues esa imagen nos permite imaginar un espacio tranquilo pues se observa la limpieza del lugar. En la parte de atrás de la taza de café se observan unas flores amarillas. La imagen me remite tranquilidad y tal vez me hace pensar que Zaria ya convive con su dolor de una manera más equilibrada y en paz.

Además la fotografía está acompañada de una narración de la autora. Ella dice “siento contentura y agradecimiento” y al mismo tiempo menciona “tardé mucho más de lo que esperaba en mi ritual matutino de enferma de *Long Covid*”. Lo que quiere decir, que ha aprendido a tomar las cosas con más calma. A pesar de estar inmersa en proyectos académicos, ella avanza en sus actividades a su ritmo pues también son prácticas que le dan vitalidad. En un inicio la redacción de Zaria parece relatar la importancia de ir más lento.

Posteriormente Zaria expone su valoración sobre la taza, es una taza que le gusta mucho y tiene un valor emocional. Además, es una taza que le permite medir la cantidad de café que ella tiene permitido tomar al día. Finalmente Zaria agrega que el sabor del café no le logra gustar del todo y eso representa su estado de ánimo “últimamente me pasa así con todo” ella argumenta.

Sin embargo, a pesar de que la fotografía emite un aura de tranquilidad, limpieza o un momento de goce consigo misma, disfrutando de una taza de café. En la taza de café se logra ver una frase que dice “I wish I hadn’t...”, aunque la frase no está terminada, en inglés se traduce como “espero no tener” o “espero no haberlo hecho”, lo cual también hace pensar en una posible queja de Zaria, como por ejemplo “ojalá no estuviera enferma u ojalá no tuviera este padecimiento”.

El relato de Zaria, en contraposición con el relato de Montserrat sobre las escalas del dolor (ver en página 114), me refiere a las diversas formas de transitar la enfermedad y el dolor. La narración de Zaria me hace pensar que se encuentra en otro momento de la enfermedad, de más tranquilidad y convivencia con el dolor y la enfermedad. Mientras que el texto de Montserrat me hace sentir más inquieta. El testimonio de Montserrat dice a gritos que el dolor es insoportable. En ambos textos el dolor es presentado de diferente manera, pues a pesar de la tranquilidad que emite Zaria en su fotografía y en su relato, termina expresando que también está cansada y que no logra concentrarse en sus proyectos porque finalmente lo que ella quiere es escribir sobre “la orquídea se está muriendo”, es decir, de lo mal que ella se siente.

### **Nota autoetnográfica sobre el dolor**

Cuando hablamos del dolor es muy difícil representarlo o expresarlo con palabras. Aunque existe un gran número de recopilaciones y descripciones sobre el dolor resulta un tema difícil de plasmar sin tener que recurrir a metáforas para transmitir lo que los individuos sienten con respecto a su dolor. Tal como lo argumenta Le Breton (2010), el dolor puede ser a causa de una enfermedad, pero también causado por la resistencia que se genera al realizar un deporte, o ante un acto totalmente decidido como tatuarse, o también el dolor que se experimenta ante duros entrenamientos corporales para lograr hazañas que solamente un cuerpo entrenado puede lograr.

Durante mi vida he podido experimentar diferentes tipos de dolor. Desde que era niña las largas jornadas de flexibilidad que nos propiciaban en las clases de Tae Kwon Do, con largos momentos de meditación. Ser una estudiante de Tae Kwon Do durante más de diez años entre mi niñez y adolescencia significaba entrenar con mucha disciplina y constancia. Soportar el dolor que el profesor nos propiciaba, tomar como normal sus órdenes “el dolor no existe, sólo se encuentra en la mente” ante posiciones en donde uno debía lograr estabilidad en las piernas, fortalecer los músculos de las piernas, durante varios minutos sin descanso porque si se desobediencia o se abandonaba la orden, había un castigo mucho peor.

Sé que los dolores generados en los entrenamientos de resistencia corporal no son equiparables a los dolores ocasionados por las enfermedades. Sin embargo, creo que tanto en dolores ocasionados por uno mismo ya sea con fines estéticos o deportivos, y dolores ocasionados por los padecimientos, el ser humano genera estados mentales para soportarlos o afrontarlos. En la mayoría de los casos, el dolor no es bienvenido, se acompaña de gestos, de gritos, técnicas, posiciones, respiración para lograr disminuir o “controlar” la sensación del dolor.

A continuación analizaré una de mis viñetas recuperada de mi diario de campo. En esta viñeta presento una consulta de una de mis interlocutoras. Valkiria padece fibromialgia y disautonomía. Valkiria vive cerca del centro de Guadalajara, sin embargo, su colonia es considerada por los locales como una zona peligrosa debido a la inseguridad que se vive de forma cotidiana. En esta consulta todavía no la había entrevistado. Sin embargo, en este punto yo no sabía que Valkiria es una mujer que se autodenomina feminista. Ella es una mujer de edad adulta, rondando los cincuenta años. Valkiria llegó al consultorio con el cabello pintado de morado y sin mostrar la mayoría de sus tatuajes, además se le notaba con una cara de desánimo. También el tono de voz sonaba bastante desanimado durante la consulta.

***Consulta de Valkiria<sup>52</sup> (Viñeta), Guadalajara, Jalisco.***

Valkiria me avisó que consultaría con la reumatóloga, yo le pregunté si podía entrar con ella y me dijo que sí. Jessica es una de las reumatólogas del equipo de la A.C. y es una médica joven, como de aproximadamente 35 años. Se caracteriza por tener una personalidad muy amable y muy atenta con las consultantes. Es muy apreciada por las señoras de la asociación. Cuando concluyó la cita de Isabel, otra de mis interlocutoras con artritis y fibromialgia, llegó Valkiria. La reumatóloga me preguntó, en modo de invitación, si también me quería quedar a la consulta de Valkiria. Le contesté que sí.

Valkiria se aproximó, me pareció una mujer de aproximadamente cincuenta años, portaba unos pantalones que le quedaban un poco chicos, la ropa interior se le asomaba, el cabello estaba desteñido, pero se notaba que el tinte anterior era color rosa. Yo me sentí un poco incómoda de estar presente en el consultorio sin antes preguntarle a Valkiria si le incomodaba mi presencia.

Pero la situación se ha dado de la siguiente manera: las doctoras y las señoras de la asociación me han dado mucha confianza, quiero decir, que me han abierto las puertas al grado de no negarme ningún espacio, incluso en las consultas que ellas dan. Al contrario, se espera de mí que asista a todas las pláticas y reuniones que programa la A.C. Sin embargo, para algunas consultantes mi presencia puede resultar algo invasiva, tal como sentí que podía suceder en el consultorio.

---

<sup>52</sup> Consulta médica con la reumatóloga Jessica el día viernes 4 de marzo del 2022.

Así que antes de que comenzara la consulta, me presenté y le pregunté a Valkiria si podía estar en el consultorio con ella. Aunque mi presentación fue muy corta, no dio tiempo de entrar en detalles para no robarle tiempo a la reumatóloga. Valkiria me dio su consentimiento y dijo con un tono de voz alegre:

**Valkiria:** –No, de hecho, les iba a preguntar, porque había visto en el grupo de la asociación si nos queríamos unir al “club de estudio” ...

**Reumatóloga:** es el tuyo, ¿verdad?

Yo asentí con una sonrisa.

**Reumatóloga:** Sí y ahorita le dije, ah Valkiria tiene fibromialgia...

Valkiria asintió entusiasta. Noté que traía unas profundas ojeras y una blusa bastante vieja. Cuando se sentó noté unas ronchas rosadas que tenía debajo de la nuca. Al inicio de la consulta, Valkiria comenzó a preguntarle a la reumatóloga sobre su familia y su bebé. La doctora Jessica le contestaba muy amablemente, le comentaba cómo era dormir con el bebé y cómo se organizaba con su esposo y el trabajo. Posterior a este preludeo, la reumatóloga Jessica, cambió un poco el tono de voz, aunque seguía siendo bastante amable:

**Reumatóloga:** – y bueno, ¿cómo has estado, Valkiria? ¿qué novedades?

Valkiria, también cambió el tono de voz, a uno un poco más pesimista y dijo:

**Valkiria:** –Harta, harta,  
más allá de harta,  
harta de todo.  
De lo emocional,  
me siento  
como en el hoyo.

La consultante, apoyó los brazos sobre el escritorio, su torso lo inclinó hacia la reumatóloga y comenzó a hablar con la mirada hacia abajo. Para esto, Valkiria tenía un cubre bocas viejo, lo que solo le permitía verle la expresión de la mirada, que era bastante triste.

**Reumatóloga:** ¿Desde hace cuánto? ...Porque la última vez que te vi no estabas así, recuerdo que me dijiste que la psicóloga te dijo ¿qué estaba pasando contigo? La reumatóloga le pregunta con un tono de preocupación “¿y eso si eres una de las personas más positivas que conozco?”

Sin embargo, la reumatóloga Jessica parecía notar que el estado de ánimo de Valkiria estaba muy decaído.

**Valkiria:** No es tanto con la actividad, sino que **ya no puedo...**

La reumatóloga, con una cara de preocupación comenzó a escribir en la computadora. Miraba la pantalla, pero también procuraba estar volteando a ver constantemente a Valkiria. La consultante comenzó a platicar sobre aspectos familiares: su nieto, su hijo y su madre y decía que su madre se había fracturado la cadera y la había estado cuidando.

**Valkiria:** Apenas está empezando a caminar, tiene poquito.<sup>53</sup>

Pero todo lo demás fue estar ahí  
todo el tiempo  
cuidándola.  
Entonces ya,  
me descuidé yo,  
pues porqué a qué horas verdad.  
Entonces ya no me he estado cuidando  
para nada...

**Reumatóloga:** ¿Tomó el medicamento?

**Valkiria:** No como debería, ...  
y así  
tengo muchas cosas que ya no he estado usando  
por  
pobre,  
por las recetas,  
porque pues  
porque fue una GRAAN pausa para dedicarme a mi existencia...  
y luego la suegra también...

**Reumatóloga:** O sea que tú eres la cuidadora de todos y de ti...

---

<sup>53</sup> En algunos extractos de esta viñeta, escribo en forma de verso para hacer énfasis a las pausas que hacía Valkiria en su diálogo y de esta manera transmitir el ritmo cansado con el que ella platicaba con la médico.

**Valkiria:** [completa la oración de la reumatóloga] nada...

**Reumatóloga:** ¿tuviste intento de hacerte daño?

**Valkiria:** [responde un poco tarde a la pregunta]

No pero ya estoy  
Bien harta pues,  
y eso pues el dolor  
me vuelve loca [lo dice con una voz quebrantada]  
y ahorita pues es un dolor, ...

**Reumatóloga:** ¿y ya no estás haciendo lo que te gusta? Ya vez que estabas estudiando nutrición...

**Valkiria:** No, la tengo pausada.  
Es que de verás no me da la mente,  
o sea, no puedo.  
Reumatóloga: ¿batallas para recordar?

**Valkiria:** Para concentrarme y así,  
me está costando  
MUCHISISISISIMO

**Reumatóloga:** ¿te sientes como que todo da igual?

**Valkiria:** [Responde con fuerza] Sí. Llegué al punto de una nada absoluta... Bueno ahorita ya, creo que menos, pero me dio una semana en la que no me importaba nada. De veras, pasaron cosas que me debieron causar tristeza, emoción, este ... fallecieron personas cercanas y queridas y no sentí nada, luego hubo cosas que me debieron hacer enojar y nada... pero nada de verdad...

**Reumatóloga:** Y ahorita fuera de cuidar a tu mamá y a las otras personas, ¿no estás haciendo nada?

**Valkiria:** No ahorita, apenas, me metí a un taller chiquito de pintura, así como para mí.

**Reumatóloga:** ¿no te has vuelto a tatuar...?<sup>54</sup>

---

Valkiria menciona que no ha tenido tiempo de generar recursos como para ella, dice que no ha podido trabajar para ella, ni cuidarse bien.

**Reumatóloga:** ¿Y de los desmayos?

[Valkiria continúa con un tono de voz y un tono de voz quejumbrosa]

**Valkiria:** Ayer fui a que me sacaran sangre para traer mis análisis recientes y fue así bien ridículo porque una sacadita de sangre de nada... y ahí me tienes tres días desmayada, y una dice bueno... ante un “mini estímulo”, y no me he desmayado tanto porque yo creo que mi mismo cuerpo no se ha dado permiso de azotar con gusto, pero sí me he estado desmayando yo creo que una o dos veces a la semana. Y el insomnio por meses con insomnio, por las noches...

**Reumatóloga:** [se dirige a mí y me pregunta] ¿quieres preguntarle algo? Y continúa: ella tiene varios diagnósticos también, ella tiene fibromialgia, disautonomía, prolapso de la válvula mitral e hipotiroidismo, síndrome de intestino acelerado, así como neuropatía de fibras finas, entonces pues todo esto. Tanto la disautonomía, están muy relacionadas, casi siempre condicionan a mucho dolor, desmayos...

**Melissa:** ¿Ahorita usted viene por consulta de rutina, a causa de mucho dolor...?

**Valkiria:** Bueno, es que más bien son así, ahora vuelvo a mis consultas de rutina, pero el dolor es algo que nos ha costado mucho trabajo mejorar.

**Reumatóloga:** Realmente toda la vida tiene dolor, aunque a veces es más intenso, hay temporadas que no se quita, pero mejora, pero últimamente, yo creo que en el último año no ha habido mejoría, yo creo que sí es un...

**Reumatóloga:** ¿lo de la cadera, ¿cómo sigues? Sigues haciendo ejercicios...

**Valkiria:** Sigo haciendo ejercicios, aunque no los he hecho con la misma regularidad que debería, pero sigue el dolor que no ha mejorado.

**Reumatóloga:** ¿COVID no te ha dado?

**Valkiria:** Yo digo que sí, porque me sentí muy mal pero fuera de lo normal, ahora sí hacia todo lo que debía de hacer, pero ahora sí que arrastraba las piernas, y sentía dificultad respiratoria pero diferente a cuando te da asma. Y dijo, –a mí se me hace, que se me hace [repite]es esta madre. La verdad es que ni me fui a hacer análisis, porque me dio en los días en el que mis hermanos andaban en diferentes ciudades, pero aparte todos tenían COVID, ...

**Reumatóloga:** ¿Y ahorita qué tomas y qué no tomas? Porque recuerdo que te estaba dando gabapentina<sup>55</sup>, nifedipina<sup>56</sup>, plaquenil<sup>57</sup>, los parches, no sé si ya te los pusiste o no.

**Valkiria:** A porque vez que antes habíamos estado con el alprazolam, pero la suspendí porque ya me había hartado, no ahorita nada más estoy tomando gabapentina, el plaquenil. Y ahorita me duele otra vez ... siento como si estuviera cargando una cubeta de 20 kilos todo el tiempo.

**Reumatóloga:** ¿qué vamos a hacer?

**Valkiria:** Conseguirme un cuerpo robot. [lo dice en un tono chusco y sonríe]

**Reumatóloga:** No yo creo que necesitas unas vacaciones, ya no fuiste, ya vez que te ibas de repente a ...

**Valkiria:** No, ya no he ido, ya vez que me fui al desierto la otra vez y luego al volcán ...

En la revisión, la reumatóloga le pidió a Valkiria pasar a sentarse a la cama, la va tocando en los brazos, en la espalda. Y nota las llagas en el cuello y le dice que hay que descartar que no sea vitíligo. Valkiria le responde que cuando come cierto tipo de comida nota que les salen unas ronchas e indica una parte de su pierna.

**Reumatóloga:** ¿Diarrea no traes?

---

<sup>55</sup> Antiepiléptico usado para tratar dolores y disminuir el dolor neuropático.

<sup>56</sup> Se usa para el tratamiento de la presión arterial alta.

Fuente: <https://medlineplus.gov/spanish/druginfo/meds/a684028-es.html>

<sup>57</sup> Medicamento para tratar enfermedades autoinmunes.

**Valkiria:** No ahorita ando en el otro extremo, ahorita ando estreñida, hace como una semana tenía el estómago más suelto, y luego ya me pasé al otro lado.

La reumatóloga le tomó la presión, la tocó como si Valkiria fuera una caja con contenido frágil.

**Valkiria:** [Sentada en la camilla comienza a hablar] Hace como 17 días, iba en el camión y dije me voy a infartar porque sentí horrible. Sentí opresión y un golpe así profundo como si me estuvieran dando un golpe en el estómago y no pudiera respirar y ya entendí que era un preinfarto, entonces dije “me voy a morir aquí y nadie me va a ver”. Se me fue bajando, a unos días me hice un electro y obviamente salió normal. Antes de todo eso, tenía una sensación de que no puedo respirar bien...

La reumatóloga le pidió que respirara hondo mientras atendía el área de los pulmones. Empieza a palparla y le comenta a Valkiria que tiene activado todos los puntos de dolor de fibromialgia. La doctora le dice que no olvide hacer ejercicio y finalmente le cambia la serie de medicamentos, para evitar más desmayos y antidepresivos para mejorar el estado de ánimo. Valkiria se levanta, le da las gracias a la doctora. Pero aún suena desanimada.

**Valkiria:** “A ver si ya con esto...”

Me voltea a ver con un poco de timidez, pero me sonrío. Me deja su número de celular para agendar la entrevista. Yo la vi la semana siguiente, cuando la volví a ver, la noté más alegre, más relajada. Venía más acicalada, con una ropa más bonita, de color negro. El cabello recién lavado, ya solo decolorado. Tuve un acercamiento especial con Valkiria, porque me parece una persona bastante crítica y honesta. A pesar de que ella es una participante conocida en la asociación, tiene una perspectiva más crítica de la vida. Ella me contó que su sueño es escribir historias de terror, también me dijo que ha tenido momentos en los que se ha querido suicidar, y que no está en contra del suicidio. Que tampoco se considera católica, y su relación con los hijos es de mucha independencia.

Con esta viñeta presento lo que fue una consulta de una mujer con fibromialgia. En ella recuperé los estados de ánimo y describí la interacción entre médico-paciente. En esta ocasión, noté que la médico trató a Valkiria con mucha calidez. Es decir, le hizo preguntas sobre las actividades que ella realiza para estar bien anímicamente. Además, Valkiria se notaba bastante cómoda contándole a la médico lo mal que se sentía y sobre su

situación familiar. Lo anterior me recuerda a que no todas las interacciones entre médico-paciente existen una violencia médica. Por el contrario, existen algunas interacciones que resultan ser bastante cómodas para los pacientes.

### La construcción del lenguaje del dolor

Muchas de mis entrevistas se vieron perjudicadas a causa de los dolores físicos que sufrían las mujeres y les impedían movilizarse o trasladarse al lugar de la entrevista o incluso conectarse a una videollamada.



*Ilustración 7.* Captura de pantalla. “Estados” de *WhatsApp* de Diana Recuperado el 3 de febrero del 2021.

Cuando llegaba el momento esperado, algunas mujeres me cancelaban horas antes y me comentaban: “no podré ir a verte, me siento muy cansada”, “discúlpame, pero debo de último momento me he sentido mal, no quiero salir de casa”, “veo complicado platicar contigo hoy”, “tuve una crisis de dolor, cuando me sienta mejor te busco, ¿sí?” Este tipo de avisos eran algunos mensajes que recibía constantemente por parte de mis interlocutoras durante mi trabajo de campo. En algunas ocasiones las entrevistas presenciales se cancelaban por estos motivos y se tuvieron que hacer de forma virtual.

Por estos motivos a veces sentía la insatisfacción de hacer entrevistas virtuales a las mujeres que radicaban aquí en Guadalajara, sin embargo, también fue importante proporcionar a las mujeres condiciones necesarias para acceder a entrevistas con ellas. Con ello quiero argumentar que durante mi trabajo de campo percibí que la virtualidad es algo que está muy presente en la vida de muchas mujeres que viven con dolor crónico. No se debe únicamente a conductas que llegaron posteriormente a la pandemia. Sino que la virtualidad es un medio para conectar con otras mujeres dados los momentos de descanso que ellas se procuran, además de los momentos de dolor que también son registrados y expresados a través de las redes sociales. En estos espacios se agrupan mujeres que sufren la misma enfermedad o enfermedades similares. Aquí muchas personas usan sus redes para “hacer catarsis”, preguntar dudas sobre su

enfermedad en foros, participar en talleres o videoconferencias sobre su enfermedad. A ello se le suma nuevas formas de relacionarse en la virtualidad, por ejemplo, subir “estados” o “selfies” acompañados de una descripción sobre su malestar.

Estas formas de convivencia ahora son mucho más populares tras vivir la pandemia. Es decir, muchas personas se habituaron a tener reuniones de manera virtual y a usar sus redes con mayor frecuencia. Por ello, las entrevistas en línea me facilitaron el encuentro con mujeres de Guadalajara que padecían fibromialgia.

Respeté la decisión de algunas mujeres para realizarles las entrevistas por esta vía porque me parecía una forma amable ante las dolencias que les impedían salir de casa. El dolor en la fibromialgia es algo que siempre está presente. La mayoría de las mujeres en las entrevistas, si no es que todas argumentan que todo el tiempo tienen un dolor.

A veces este dolor es “mínimo” por ejemplo, comezón, ardor o rigidez en alguna parte del cuerpo. Las mujeres hacen referencia de que siempre están conviviendo con el dolor y se acostumbran tanto a los dolores mínimos como a los dolores más agudos. El caso es que con la fibromialgia, siempre existirá un dolor en el cuerpo y se aprenderá a convivir con ello. Así lo relata Diana en la siguiente publicación que realiza por *Whatsapp*:

A propósito. Entré a un trabajo formal de muchas horas en oficina, lo cual es un reto para mí por lo de la Fibromialgia y el Fierrote<sup>58</sup>. Será un reto porque tendré que lidiar con los dolores y esos síntomas que a veces surgen. Pero creo que la puedo armar. Habrá épocas buenas de salud y otras malas. La Fibromialgia es media intensa y es diferente en cada organismo. Tal vez yo pueda estar en jornadas laborales sentadas y alguien con la misma patología no. Cada quien. Por eso suspiro para decidir que me enfocaré en las personas más valiosas. O sea todos ustedes. Pero eso sí, tendré días de derrota y de cancelarles como a cada rato, aunque valdrá la pena.

Los abrazo.<sup>59</sup>

Para los médicos alópatas es importante preguntar a las mujeres sobre las escalas del dolor que sienten en sus cuerpos. Existen cuestionarios que ayudan a identificar este tipo de dolores. Uno de ellos es el llamado “EVA” que significa: Escala Visual Analógica. Esta es una escala utilizada

---

<sup>58</sup> Diana usa el término “fierrote” para referirse a una prótesis de titanio que tiene en su cadera.

<sup>59</sup> Texto tomado del *Whatsapp* de Diana F, el 11 de enero del 2022.

por médicos durante las consultas para preguntar a las mujeres sobre la intensidad del dolor que sienten. El dolor puede medirse del 0 al 10. La persona lo señala en una tira de papel o plástico que está dividida en 10 segmentos. El 0 está colocado en la parte izquierda y el 10 en la parte derecha. El 0 representa dolor nulo, de la escala 1 a la 3 representa un dolor suave; del 4 al 6 es un dolor moderado y del 7 al 10 se considera un dolor intenso. Con las entrevistas que he realizado he recuperado los tipos de dolor que las mujeres perciben y es descrito.

En el siguiente extracto de entrevista que realicé a Cecilia, ella reflexiona y se queja de aguantar una vida con dolor. En ese momento ella sonaba bastante desesperada y decidí exponer esta parte de la entrevista dado que ella describe las emociones que le llegaban cuando había crisis de dolor y momentos de frustración y molestia con su propio cuerpo. Un poco para entender que en muchas ocasiones el cuerpo limita, estorba y puede ir en contra de la voluntad propia.

### **Las escalas del dolor (extracto de entrevista con Montserrat)<sup>60</sup>.**

Durante las entrevistas yo hacía determinadas preguntas para conocer la experiencia del dolor de las mujeres con fibromialgia. Algunas de las preguntas eran: ¿De la escala del cero al diez qué nivel de dolor traes hoy, tomando en cuenta que cero es nada de dolor y diez es mucho dolor? ¿Cómo es un día de dolor de 10 de fibromialgia? ¿Cómo es un día con un dolor tolerable? ¿Un día sin dolor?

Muchas veces, cuando llegaban las preguntas sobre el dolor, algunas mujeres soltaban en llanto cuando describían sus dolores y su vida cotidiana con dolor. En una entrevista con Montserrat, mientras ella lloraba durante la entrevista, ella relató que su malestar ya no era tanto el dolor físico sino las emociones que llegaban en momentos de mucho dolor. En ese sentido, Montserrat, como el caso de Angélica, y de varias otras mujeres, hicieron referencia a la relación entre los dolores físicos con el sufrimiento emocional que ello conlleva.

En esa ocasión yo ya les dije a mis padres, la verdad es que yo ya me cansé de luchar, no puedo más, no puedo culpar a nadie. Ya no puedo luchar por mí.

Ahorita yo ya estoy en una etapa –te confieso– pues de enojo contra un dios y de ya no pedir nada... o sea, de darme cuenta de que la única que

---

<sup>60</sup> Montserrat, anestesióloga, 40 años, Orizaba, Veracruz. [Entrevista en línea: marzo, 2021]

va a salir adelante soy yo... le comentaba a la psicóloga, y en parte es bueno porque este... tú te armas de un pensamiento, y digámoslo con todo respeto a los religiosos, del pensamiento de “va a haber un milagro”, el pensamiento mágico, ... el ya no me importa, y voy a seguir adelante... cuando vi llegar a la fibromialgia eso es lo que me pasó... la frustración y la hartes [*sic*] de tantas cosas que me habían pasado... mis emociones fueron cansancio, enojo, rabia, que yo no quería vivir, cosas, así, no fue tanto de “me duele” sabes? [llorando, quejándose] fue más rebeldía... hacía por qué... por qué porque yo no me considero mala persona. Entonces yo decía por qué, por qué y aguantas y aguantas y aguantas...

Montserrat describió como era su vida diaria cuando ella tenía un dolor de diez. Ella narró que es mejor reposar, o incluso adoptar posturas poco coloquiales para aminorar el dolor, y narró que ver a alguien haciendo esas posturas la ayudó a sentirse aliviada.

Como mencioné líneas anteriores, cada mujer describe sus dolores y sus formas de sobrellevarlos de manera muy diversa. Sin embargo, todas relacionan sus dolores físicos con el sufrimiento emocional, pues no se puede pensar el uno sin el otro, tal como lo argumenta Montserrat cuando dice: “así me siento y así actúo”. Por ejemplo, mientras Angélica no soporta a veces el contacto con el agua, para Montserrat puede aliviarse con agua caliente en todo el cuerpo. Otro aspecto interesante es que los dolores pueden vivirse de diferentes formas. Por ejemplo, mientras Angélica no soporta a veces el contacto con el agua, para Montserrat le resulta aliviarse tomando un baño con agua caliente.

Y yo ya llevo así, varios años con el dolor, un día con dolor de diez yo no te hago nada, o sea, me la paso en la cama, no encuentro que se me disminuya el dolor, a veces hace uno posiciones, hay un video que luego te lo voy a mandar en donde describen muy bien, en donde yo dije, no estoy loca, no me sentí sola, no sentí, sentí un cierto alivio de que pusieran ese tipo de cosas porque es casi igual a lo que esa persona describe, me pongo en cuclillas, me pongo casi de cabeza en la cama, me pongo la almohada, me quito la almohada, me siento, me paro, me meto a bañar, lo que me ayuda mucho y he visto, no mucho, es el bañarme, de que me caiga agua caliente en el cuerpo, me ayuda a mermar ese diez, pero para pararme de la cama, o sea aparte de que es el dolor y no se disminuye en ese momento con ninguna posición es el enojo, es ya me quiero morir, ese es un Eva de 10, ese yo compensaría en el que así me siento y así actúo.

En continuidad con la entrevista, ella narra como el dolor también interfiere en la interacción con personas cercanas, en momentos en donde ella quiere estar sola y solicita a sus acompañantes que le brinden dicho espacio. Ella argumenta que tener mucho dolor significa llorar o incluso decir groserías.

A veces a mi pareja, a mis papás o a mi hermana le digo, sabes qué salte, hoy no quiero hablar con nadie, vete un ratito, vete allá abajo... y ya sea que lllore. o que diga palabras altisonantes o las piense... o muchas cosas así ¿no? Eso es para mí un día de diez...por lo general me ataca la espalda media, lo que son las dorsales, las últimas cervicales, me duele como si te hubieran desmembrado, pero yo creo que así se siente, has de cuenta que me abren con las dos manos así la espalda, es un dolor horrible, este...

En el extracto anterior, Montserrat describe de forma más descriptiva el dolor, y cómo se sienten algunos de ellos. Ello tiene relación con la imagen expuesta en líneas anteriores. En donde los dolores se sienten como desgarros o heridas abiertas.

## **Conclusiones**

En este capítulo mi interés ha sido recaudar relatos, viñetas, extractos de entrevista que permitan observar la manera en la que se vive el dolor de manera cotidiana. La relación del dolor con el diagnóstico me parece importante en este capítulo. El diagnóstico permite que las mujeres acepten el dolor en sus vidas. Así como que otros públicos se sensibilicen con la enfermedad. El diagnóstico es un elemento muy importante para las mujeres pues es un paso en el que comienzan a hacer público su dolor. La búsqueda incansable con especialistas, las lleva a señalar, reconocer, sus dolores y a estar seguras de que no se trata de una situación mental como mucho les hicieron creer por otros familiares o médicos.

Le Bretón (2010), argumenta que lo que se realiza de forma constante en lo cotidiano, es una comprobación del paso del tiempo, de la acumulación y de la acción de la vida cotidiana. El autor argumenta que la vida cotidiana es el refugio seguro, el lugar de los puntos de referencia, tranquilizadores y espacio transicional del adulto (Le Bretón, 2010: 93). Es el lugar donde nos podemos sentir protegidos dentro de un mundo que en el exterior es caótico. Sin embargo, el dolor y la vida cotidiana, para el caso de mujeres con dolor crónico es algo que presenta estrecha relación.

El dolor llega a coartar la vida cotidiana, los rituales, las costumbres, incluso las tareas importantes de la vida diaria. En este continuo, las mujeres paran, dejan de hacer actividades, incluso abandonan trabajos o parejas porque el dolor es constante y absorbente. El dolor llega para impedir ciertas acciones, pero también procura cambios y adaptaciones a la vida cotidiana. Para Le Bretón, la vida cotidiana es el lugar donde nos podemos sentir protegidos dentro de una trama sólida de hábitos, rutinas, que se fueron creando en el transcurso del tiempo.

La seguridad de lo cotidiano también tiene un enfoque en el cuerpo, pues ahí se pueden vivir diferentes experiencias desde sentir placer, dolor envejecer, ejercitar, enfermar, entre otras vivencias que atraviesan el cuerpo.

De acuerdo con Breton (2010: 94), la repetición de acciones puede generar dolor y en ese caso el autor refiere a un dolor controlado por uno mismo. Sin embargo, un dolor fuerte, el cansancio, la enfermedad, un miembro fracturado puede restringir todo el campo de acción de las personas. Es en estos momentos en los que las personas pueden sentirse cautivas de su propio cuerpo. Es decir, entre lo que desean realizar y lo que el cuerpo les permite realizar, tal como querer realizar una maratón sin un previo acondicionamiento y entrenamiento del cuerpo de forma adecuada.

Es en estos momentos en los que el cuerpo no responde de la forma en la que las personas desean, y en las experiencias dolorosas, de cansancio, en las que los individuos pueden experimentar una sensación de extrañeza absoluta e irreductibilidad a uno mismo. Mientras que las experiencias placenteras se pueden vivir con más familiaridad, naturalidad y mayor presencia.

Por el contrario, la experiencia del dolor o la enfermedad implica la angustia, la incertidumbre, todas las manifestaciones que por su carácter insólito afectan lo cotidiano. En este sentido, el autor argumenta sobre las situaciones límite o relatos que nos dicen con fuerza lo que no es el cuerpo en la vida cotidiana (Le Breton, 2010: 94).

En este punto retomo a Csordas (2010) con el concepto de modo somático de atención. Según el autor, la constitución de la subjetividad y la intersubjetividad se debe tomar como un fenómeno corporal (Csordas, 2010: 86). Csordas (2010) recupera la fenomenología para reflexionar sobre la atención que prestamos a un objeto de forma consciente. Ello puede implicar mayor compromiso corporal y multisensorial que cuando no lo hacemos de forma consciente. En ese sentido, me parece importante retomar este punto pues cuando padecemos dolor, el cuerpo se hace todavía más presente en nuestra forma de prestar atención hacia nosotros, pero también hacia el mundo que nos rodea.

A su vez, Csordas (2010) recupera a Merleau-Ponty para argumentar que lo que sabemos y vivimos se realiza desde la experiencia sobre lo que se vive. Es decir, para Merleau Ponty nuestra existencia no procede de nuestros antecedentes ni del medio físico y social, más bien es nuestra experiencia la que nos permite comprender el mundo. La definición de modo somático de atención se refiere a “modos culturalmente elaborados de prestar atención a, y con el propio cuerpo, en entornos que incluyen la presencia corporizada de otros (Csordas, 2010: 87).

Las experiencias límite pueden privar la libertad, el libre albedrío. Tal como argumentaría Le Breton (2010), las situaciones límite adquieren entonces un carácter revelador, en ese sentido, las personas pueden sentirse en lucha con el propio cuerpo. Son tales los esfuerzos de llevar al límite el nivel de tolerancia al dolor, o de atravesar diferentes malestares en un mismo momento que las personas pueden llegar a sentirse muy frágiles.

En ese sentido, y con referencia a lo anteriormente descrito, para algunas mujeres que padecen fibromialgia argumentan cambiar acciones cotidianas que ya no pueden realizar como antes debido al dolor que experimentan sus cuerpos. Desde regular nuevas temperaturas del agua para aguantar un baño, cambiar la posición al dormir, la forma de tomar descansos, la vestimenta que usan o incluso la forma de mostrar afecto que no implique tacto en zonas específicas del cuerpo. Todo lo anterior implica pensar al cuerpo y los cambios que sufren las personas.

Desde mi punto de vista, la perspectiva de Csordas (2010) y el concepto de modo somático de atención me ayuda a comprender que los dolores que se padecen con la fibromialgia cambian nuestro marco de referencia para ser y estar en el mundo. De acuerdo a varias narrativas, los dolores que se padecen, al modificar nuestras interacciones con el mundo exterior cambian nuestra manera de experimentar el mundo y la vida. Existe un quiebre entre cómo se percibía la vida y el mundo antes de los constantes dolores. En ese sentido, algunas mujeres pueden volcarse a perspectivas más positivas como cambiar estilos de vida y adentrarse a agrupaciones *fitness* o clubes deportivos. Algunas otras, se vuelven mucho más activas dentro de ciertas agrupaciones o asociaciones civiles. Otras pueden perder todo tipo de seguridad emocional, sumergiéndose en meses de depresión y encierro. Tomar de referencia la forma en que se experimenta el mundo desde el dolor de la enfermedad, nos obliga a entender nuevas formas ser y estar en el mundo.

# CAPÍTULO 4. COMUNIDAD AFECTIVA COMO REFUGIO EMOCIONAL

## **Introducción**

En mi trabajo de campo, uno de los descubrimientos más interesantes fueron los espacios de cotilleo y redes de mujeres con síndrome de fibromialgia y otras enfermedades crónicas. Es decir, lugares, talleres, asociaciones civiles, donde las mujeres se reúnen a realizar actividades recreativas que les permite socializar con más personas. Ante ello, algunas de las preguntas para este capítulo son: ¿en las ciencias sociales, qué papel ocupan las emociones de las personas que están “cara a cara” diariamente con la enfermedad? ¿qué papel ocupan las comunidades afectivas a las que se integran las personas con fibromialgia? ¿Las comunidades afectivas tienen alguna relación con los cambios y transformaciones que generan las personas con fibromialgia en su vida cotidiana?

Según lo anterior, en este capítulo discutiré las bases teóricas del concepto de *comunidades afectivas* integradas principalmente por mujeres diagnosticadas con fibromialgia y alguna otra enfermedad crónica. Lo anterior lo relaciono a que un lugar de goce y compañerismo se puede convertir en un refugio emocional para algunas mujeres. Es decir, pese a la enfermedad, los dolores, el desánimo que pueden sentir de forma recurrente las mujeres con fibromialgia, algunas persisten en asistir a espacios en donde ellas se sienten bien haciendo cosas que les gusta y en compañía de sus amistades.

Posteriormente analizo testimonios individuales vinculados a procesos de integración en comunidades afectivas. Y es en el siguiente capítulo en el que analizo la importancia de espacios en donde se comparten experiencias, sentires, actividades y formas de expresión de las emociones entre las mujeres a los que denomino refugio emocional.

En otras palabras, en este capítulo reflexiono sobre el poder de las colectividades y las emociones, como elementos que motivan a las personas a realizar cambios importantes en sus prácticas y hábitos desde un planteamiento más teórico. Esta base teórica me permitirá comprender, en el siguiente capítulo, el análisis empírico de los refugios emocionales que se comprenden a su vez con el concepto de comunidad afectiva.

Con lo anterior, quiero argumentar que existen espacios que permiten a las personas sentirse cómodas al expresar dolor, tristeza, quejas, entre otras emociones no tan alegres con otras personas que padecen la misma condición o alguna condición similar.

### **La antropóloga como mensajera**

En el libro de Epistemologías Feministas. Cuerpo y Emociones en Investigación, de Ruiz y García (2023: 23), las autoras discuten la importancia de reconocer a las personas que estuvieron involucradas en el proceso de investigación como colaboradoras del trabajo. En otras palabras, las autoras argumentan que no somos la única voz autorizada o legítima para representar a otras y otros (Ruiz y García, 2023: 30). Siguiendo a las autoras antes citadas, es importante notar que, desde perspectivas feministas relacionadas a las prácticas corporales y emocionales, es necesario enunciar en las investigaciones que el proceso de producción de conocimiento se realiza en colaboración con otras personas (Ruiz y García, 2023). Mi presencia en espacios físicos y virtuales en este tipo de relaciones entre mujeres, no pretende usurpar experiencias ni argumentar que “se habla en voz de aquellas que no pueden hacerlo”.

Mi apuesta es un tanto más de carácter político. Es decir, al tiempo que presento extractos de mis registros de las reuniones de las mujeres, es con la finalidad de invitar a las personas a ser partícipes y conocer las experiencias de otras. Así como presentar lo que las mujeres expresan de forma pública ya sea en sus redes sociales o en las entrevistas. Lo que quiero argumentar es que más que “hablar por los otros”, se trata de la labor de mensajero del antropólogo entre diferentes experiencias e historias de vida que vamos conociendo.

Volviendo a la distribución del conocimiento, las autoras (Ruiz y García, 2023: 25), apuestan por mostrar las experiencias de otras mujeres. También argumentan a favor de apostar por la democratización y producción del conocimiento. Sin embargo, las autoras señalan que se deben cuidar ciertas narrativas ya que pueden ser cooptadas. Las autoras citan a Haraway (1999) para argumentar que las narrativas pueden ser extraídas con el único fin de producir conocimiento, sin cuestionar las relaciones de poder o apropiarse de ellas.

En esta investigación me parece importante destacar la articulación del trabajo con los aportes de las autoras anteriormente citadas (Ruiz y García, 2023) ya que se presentó a través de las voces de las mujeres feministas la necesidad de crear espacios de convivencia y resistencia entre mujeres con alguna enfermedad crónica. En ese sentido, son ellas desde sus voces las que describen sus experiencias con fibromialgia en situaciones registradas por la investigadora, a

veces con mi presencia, a veces desde la observación e interacción virtual. Por ello, me ha parecido muy importante, sobre todo en este capítulo, un posicionamiento político clave para compartir experiencias y también para promover acciones que beneficien en gran medida a las mujeres que padecen fibromialgia. La colectividad, conversar en colectivo o resistir en colectivo, desde la virtualidad o desde espacios presenciales, me parecen necesarios para visibilizar, desestigmatizar y generar resistencias y luchas por los derechos de las personas con este y otros padecimientos.

Las experiencias de vida que comparten las mujeres, permiten socializar con mayor horizontalidad y complicidad, ya que sus relaciones florecen dentro de marcos de referencia en común. Es decir, desde dolores, emociones y sentimientos cotidianos. Así mismo, es importante recordar que dichas comunidades afectivas o colectividades se desenvuelven, tal como lo indica Marina Garcés (2014), en una realidad capitalista en la que las formas de vida tienden mucho más al individualismo que a la colectividad. Por ello, y de acuerdo con Mari Luz Esteban (2004), para alcanzar la dimensión cultural en el trabajo antropológico es importante incluir la experiencia propia. Es decir, que la autora se mire a sí misma y a las experiencias de los otros para alcanzar la dimensión cultural, en otras palabras, tomar en cuenta la dimensión reflexiva en el trabajo de investigación.

### **Notas de la autora**

Mi experiencia dentro de diferentes colectividades, en diferentes momentos de mi vida y como una mujer que ha sido foránea en diferentes ciudades, me han permitido sentirme acompañada, tejer redes de apoyo, reflexionar sobre diferentes asuntos políticos, cambiar perspectivas de vida, y adoptar posiciones políticas desde la práctica.

Además, las colectividades a las cuales me he sumado, me permitieron tener un sentimiento de hogar y generar compañerismos. Al percatarme del poder que tiene lo colectivo, aunque en momentos estuviera conformado por un pequeño grupo de personas, y de un momento a otro los integrantes incrementaran de forma exponencial, me di cuenta de la importancia que tiene la organización y las redes de apoyo en la vida contemporánea. Las reuniones, los conversatorios, y las acciones en colectivo me permitieron vivir una serie de cambios en mi forma de habitar y percibir el mundo.

Lo anterior se suma como un motivo más personal por el que considero necesario e importante tomar en cuenta las colectividades o comunidades afectivas en las que se encuentran

las mujeres que padecen fibromialgia. Sin embargo, también aprendí que en dichas comunidades no todo es color rosa, existen acciones, actitudes, que pueden drenar el potencial transformador, así como actitudes que alimentan la desconfianza, ansiedad o angustia entre los integrantes.

### **Comunidades afectivas como refugio emocional**

Para la escritura de este capítulo me di a la tarea de encontrar colectividades de mujeres con fibromialgia. Aunque aquí me concentro en desarrollar los aspectos teóricos del concepto de comunidad y presentar algunos testimonios individuales sobre la participación en comunidades emocionales. El análisis empírico lo desarrollaré hasta el siguiente capítulo. Sin embargo, considero que es un buen momento para aproximarnos a los espacios que en campo motivaron a la escritura de este capítulo.

Dado que mi trabajo de campo lo realicé en tiempos de pandemia, y a través de entrevistas en línea, los espacios analizados se encuentran en contextos multisituados, que van desde la virtualidad hasta diferentes ciudades como Chetumal y Guadalajara. De esta manera, redactar un capítulo sobre los refugios emocionales en contextos multisituados me resultó necesario para poder comprender cabalmente las travesías, los peregrinajes médicos, las experiencias de dolor crónico, y transformaciones que logran realizar las mujeres en sus estilos de vida.

En mis entrevistas me percaté que varias mujeres relataron participar en diferentes agrupaciones o colectividades que les permitía socializar y tener encuentros con una variedad de personas. Estas colectividades no eran necesariamente conformadas por personas con fibromialgia, eran agrupaciones más diversas como grupos de yoga, pilates, salsa, Taichí, danza folklórica, meditación, pintura, música, o alguna actividad física que no necesariamente representa una comunidad emocional.

Como solo tenía el caso de la Asociación Civil “Una Sonrisa al Dolor” para poder analizar la relación entre varias integrantes con fibromialgia, organicé tres grupos focales, uno presencial y los otros dos de forma virtual para escuchar el diálogo entre personas con fibromialgia. En ese sentido, para el análisis de comunidades emocionales, también tomé en cuenta los conversatorios virtuales organizados por mujeres feministas o asociaciones civiles.

Lo interesante de estos espacios fue observar las interacciones que se generaron entre las mujeres, y los tipos de interacciones e intercambios verbales y no verbales que ellas establecieron. Me parece que dichas interacciones permiten a las integrantes des-estigmatizar la enfermedad,

compartir datos prácticos para la disminución de dolores, motivarse a salir de sus casas, compartir risas y celebrar a sus amigas en sus fechas de cumpleaños, entre otras actividades que permiten mejorar la calidad de vida y transformar la experiencia con la enfermedad. También en dichos espacios las mujeres pueden expresarse libremente sin temor a ser juzgadas. Como, por ejemplo, son espacios en donde las mujeres pueden llegar a quejarse del dolor, hablar de sus emociones como el enojo, la tristeza y la frustración. Las mujeres comparten historias de sus depresiones sin ser tachadas de quejumbrosas y con la certeza de que son escuchadas y comprendidas.

Como era de esperarse fue una tarea muy difícil y casi imposible encontrar los refugios emocionales de mujeres con fibromialgia para hacer observación etnográfica pues estaba buscando agrupaciones demasiado especializadas. En mi trabajo de campo no encontré ningún espacio físico en donde solamente se reuniesen mujeres con fibromialgia. Más bien, logré encontrar en la ciudad de Guadalajara a la Asociación Civil, “Una Sonrisa al Dolor” que reúne a decenas de mujeres con diferentes enfermedades reumáticas, entre ellas la fibromialgia.

Una de las características que más me llamó la atención de las instalaciones de esta asociación fueron los colores blanco y azul con las que estaba pintada. Me pareció que dichos colores eran muy simbólicos, me referían a un partido político muy importante del país. Aunque no estaba del todo segura si esto era coincidencia.

Al entrar a las instalaciones de la asociación se puede observar un patio grande, tan amplio como para colocar dos mesas largas en él. Al fondo hay una mesa cuadrada con sillas alrededor. Ahí es donde regularmente hacen las juntas la mesa directiva. En seguida se nota la mesa de recepción donde está un teléfono y una libreta para que las visitas se anoten. La recepción da a un cuarto donde se encuentra Renata, la recepcionista, y los estantes de medicamentos. A lado de la recepción se encuentra el consultorio de la doctora.

Las instalaciones de la A.C. “Una Sonrisa al Dolor”, en mi primera visita me habían parecido descuidadas. Entre algunas remodelaciones que le hicieron al lugar, como mi familiarización con el espacio han cambiado mi perspectiva. A inicios del año 2023 noté que las partes agrietadas habían sido pintadas. En la entrada colocaron, una serie de cuadros hechos por las mujeres del taller de pintura y en el patio una mesa con plantas, que hace ver más acogedor al lugar.

Este espacio integra diferentes personas con enfermedades crónicas que acuden principalmente por consultas y medicamentos a un precio más justo. Asisten mayoritariamente

mujeres de edad avanzada. La mayoría ya son jubiladas y tienen más tiempo para sí mismas. Ello demuestra que no todas las mujeres disponen del tiempo y dinero suficiente para integrarse a dichas colectividades. Por ello, es necesario señalar que no en todos los casos, las mujeres acuden a espacios colectivos, hubo quienes por el grado de dolor que padecen, las complicaciones con otras enfermedades, poco presupuesto económico o múltiples actividades del hogar no pueden integrarse a alguna agrupación de manera presencial. Sin embargo, la mayoría sí tiene acceso a sitios virtuales para conocer o expresar sus sentimientos con la enfermedad con otras personas con su mismo padecimiento.

Estos sitios virtuales también pueden figurar como un refugio emocional, tal como lo describo en el apartado sobre los conversatorios feministas en el capítulo cinco. En los conversatorios virtuales sobre feminismo y enfermedad que encontré en redes sociales, varias mujeres reflexionaron sobre sus condiciones de vida desde una perspectiva crítica. Es decir, nombraron violencias médicas, escucharon activamente los testimonios de otras compañeras, brindaron retroalimentación, analizaron los estigmas sociales que existían sobre sus padecimientos y apelaron a derechos humanos. Me pareció que poner al centro de mesa una perspectiva crítica sobre la fibromialgia, permitió reflexionar con menor culpabilidad a las mujeres sobre las actividades que dejaron de hacer desde que están enfermas. Es decir, muchas de ellas expresaron culpabilidad por abandonar actividades del hogar, pues la gente de su alrededor las ha etiquetado como personas flojas o ellas mismas sentían culpabilidad por descansar o no realizar actividades de cuidados para otras personas.

Ante la imposibilidad de algunas mujeres para pertenecer a colectividades por su situación económica consideré observar espacios virtuales como refugios emocionales. Además de ello, mi trabajo de campo se realizó en tiempos de pandemia, por ello consideré necesario tomar en cuenta la virtualidad en la que se encuentran envueltas algunas mujeres para observar las comunidades virtuales a las que pertenecen.

Una de las páginas observadas fue “Fibromialgia México: información”, en la cual me pareció que se brindaba información útil sobre la enfermedad. Por ello fue importante entrevistar y hacer partícipe de mi investigación a la creadora de dicha página: Diana Ferreyra. De quien ya he desarrollado brevemente su testimonio en capítulos anteriores.

En la siguiente sección desarrollo desde la voz de Victoria lo que para ella ha significado acudir a la Asociación Civil y lo que ella percibe como estar en comunidad. Además de ello, ella

describe las emociones que ha transitado de estar sola en casa a estar acompañada por mujeres que tienen enfermedades similares a la de ella.

### **Comunidades emocionales.**

#### **“Nos entendemos en el dolor que traemos”**

En la “asociación<sup>61</sup>”, se ofrecen varios talleres y pláticas informativas que ayudan a las personas a conocer su propia enfermedad y a adoptar nuevos estilos de vida que les beneficien en su recuperación. Todas las actividades que ahí se ofrecen, en su mayoría sin ningún costo, han logrado generar una comunidad de personas con diferentes enfermedades reumáticas que incluyen la fibromialgia.

Este fue uno de los espacios que llamó mi atención dada su cualidad de reunir personas, especialmente mujeres de edad avanzada con alguna enfermedad reumática. Estas mujeres desde hace años se reúnen en las inmediaciones de la asociación, para desayunar, celebrar cumpleaños y tener pláticas y talleres de diversos temas. Ello lo convierte no sólo en un intersticio de atención clínica sino también en un espacio de goce y afectividades.

Para Victoria de 63 años de edad, quien padece de artritis, fibromialgia y depresión, acude a la A.C. “Una Sonrisa al Dolor”, durante una entrevista que le realicé al interior de la asociación, ella me contó que los espacios y talleres que ahí se propician, le ayudaron a salir adelante, principalmente de la depresión. Victoria, me contó que asistir a dichos espacios, también le permitió hacer *comunidad* con las personas que ahí asistían ya que se encuentran en un mismo nivel de comprensión del dolor que padecen. En el extracto de entrevista que presento a continuación, Victoria describe brevemente su forma de vida con una depresión más latente. Posteriormente ella reflexiona sobre el proceso en el que ella comienza a asistir a talleres de forma continua y a establecer relaciones con la gente de la Asociación Civil, eventos, que le permitieron terminar con una rutina en casa, que poco le beneficiaban con su estado de ánimo:

**Victoria<sup>62</sup>:** [...] ante la falta de mi mamá y a lo mejor lo mal atendido, o que el tratamiento no era adecuado, si me vine abajo dos años. Dos años no me levanté. Dos años era estar en cama. Me tenían que ayudar hasta para sentarme. En un solo cuarto pasaba ahí mis 24 horas, ahí

---

<sup>61</sup> Que es como me referiré a la A.C. “Una Sonrisa al Dolor”, ya que las mujeres a las que entrevistaba la referían así.

<sup>62</sup> Victoria, 55 años, entrevista presencial, 1 marzo del 2022, Guadalajara, Jalisco.

desayunaba, comía y cenaba. Me ayudaban a sentarme en la cama a pasarme a un sillón. En ese tiempo, estuve súper delgada. O sea, bajé porque todo lo vomitaba. Se me juntó todo. Era la depresión, más la enfermedad. Además, yo, de sopetón dejé todo el tratamiento porque yo me sentía deprimida, yo no quería hacer nada [...].

**Melissa:** Entonces, ¿cómo fue superando esa depresión?

**Victoria:** Yo decía, yo salgo, yo salgo [de la depresión]. Pero no es cierto. Tiene uno que solicitar ayuda. Cuando empecé a venir aquí a consulta, al poco tiempo empezaron a venir los de fisioterapia. Entonces viene la secretaria y me habló y me dice: –Oye Victoria, van a venir los de fisioterapia, ¿no quieres venir? – y yo le dije– ¿qué ocupo? – y ya me dijo: –nada más tienes que venir lunes y jueves con ropa cómoda y no tiene ningún costo– y yo le dije: –sí anótame. –

Incluso yo les cuento aquí<sup>63</sup> que yo usaba pijama mañana, tarde y noche. Me bañaba y era pijama. Todo el día era pijama. No usaba otra cosa más que pijama. Incluso le dije a mis hermanas y me dicen: –¡Ay está bien, tu ve, te compramos unas pijamas bonitas! –. Y que no sé qué, o sea, porque como todo el tiempo, yo duré años con pijama....

Con el transcurso de la fisioterapia, y el estar viniendo aquí, yo sola fui saliendo de la depresión y sola me volví a animar y volví a dar ánimos. Me acepté con mi sobrepeso, y así fui saliendo adelante. Además, de que yo aquí, yo llegaba [a la asociación] y mi hijo me recogía hasta que él salía de trabajar a las dos y pasaba por mí hasta las dos con treinta. Terminaba la terapia y yo me ponía a regar las plantas, lavar los trastes, o sea, me ponía hacer yo algo hasta que llegaran por mí, y me fui incorporando en todos los talleres que había. Si había un taller de algo, yo me incorporaba, si había que venir a hacer a preparar el desayuno, yo me venía, o sea, yo me fui incorporando aquí, porque en mi casa me la pasaba sola. Entonces, yo prefería quedarme aquí hasta que llegara mi hijo a recogerme, y así me iba incorporando a todas las actividades.

**Melissa:** ¿A qué talleres se incorpora? Está el de fisioterapia...

**Victoria:** Está fisioterapia, nos daban talleres de psicología. Yo entraba. Nos dieron un taller la asociación de diabéticos. También entré. Nos dieron un taller de jabones artesanales, o sea, yo tomaba todo lo habido y por haber. Yo aquí era feliz porque en mi casa tenía que estar sola, en mi cuarto, encerrada, o sea, yo tenía quien me ayudara en ese entonces,

---

<sup>63</sup> Se refiere a las amigas de la Asociación Civil.

me hacían la comida. Yo me la pasaba en mi cuarto y era estar viendo la televisión. Entonces en mi cuarto era estar haciendo cualquier otra cosa. Aquí me traía mi hijo cuando se iba a trabajar, me dejaba aquí, y me sentía a gusto porque estaba con las compañeras.

**Melissa:** ¿Qué es lo que encuentra a gusto de convivir con otras personas que tienen una enfermedad similar a la suya o que están en procesos similares?

**Victoria:** Yo creo que nos vamos, ahora sí de la mano, porque a todas nos duele algo o todas caminamos de una manera no normal. Ya caminamos diferente. O que si alguien te dice: –¡ay, ahora me duelen los pies! –, o que si alguien me dice: –¡ay no te levantes Victoria, yo te traigo el agual, ¿qué ocupas? – o yo esto, yo lo otro, y así como que nos vamos... **Nos entendemos en el dolor que traemos cada quién.** Así es que sí, si se hace como una *comunidad*, o si te sientes apapachado de que alguien que te diga ¿cómo estás? Porque sabes que sí, que sí te está entendiendo, que le está doliendo de ese tamaño el dolor.

Porque en mi casa si tengo una familia muy considerable. A todos. Mis hijos y mi esposo, de cien. Ellos ya saben lo que sí puedo hacer y lo que no puedo hacer. Pero hay otras compañeras que no les pasa igual. Hay algunas compañeras que si creen que no se levantaron porque tienen flojera o por algo. Y lo bueno es que a mí si me entienden. Y aquí nos entendemos todas pues igual. O sea, si sabemos la magnitud del dolor que traemos, aunque no lo estemos diciendo. Por eso, si te sientes, como que te entienden, como si les dices: –ahora me duele mucho–, si saben la magnitud del dolor. Y ahora en tu casa, por ejemplo, si estoy haciendo de comer, o si, de todos modos, les lavo la ropa, ellos han de pensar que no me duele. Pues como ya, bueno, se acostumbra uno también al dolor, yo creo que tenía muy alto el umbral de dolor. Yo creo que cuando digo, no me puedo mover hoy. Sí me duele, es porque verdaderamente, ya es un dolor muy muy fuerte [...].

En el extracto anterior, además de conocer el proceso de Victoria en el que ella describe salir de la depresión, Victoria narra lo que para ella es una comunidad. Es importante notar que Victoria hace referencia a estar entre iguales, es decir, personas que comprenden el dolor porque también lo padecen. Cuando ella menciona: “nos entendemos en el dolor que traemos cada quien” se refiere a que entre las mujeres se generan actos de empatía y de cuidado sin la necesidad de tener

que explicar qué tan fuerte es el dolor que sienten. De esta manera, la comunidad ella la describe como un espacio en el que alguien con dolor es atendido con cariño por otras personas que también padecen dolor.

Posteriormente ella hace la comparación de las interacciones que ella genera con su familia y con la interacción que se le presenta con sus amigas de la asociación. A pesar de que ella tiene una familia que la comprende y apoya, ella da a entender que cuando los otros la miran haciendo actividades como lavar la ropa, pueden pensar que no tiene dolor. Por el contrario, en con las compañeras con las que asiste a la asociación basta con decir que el dolor está presente para que ellas comprendan la intensidad del dolor que se presenta.

Los relatos similares a los de Victoria, me invitan a reflexionar sobre la poca comprensión que reciben las mujeres de familiares, amigos, entre otros, y su contraposición con el trato más empático con otras mujeres de la Asociación. Aunque no es el caso de Victoria, que ha compartido que sí se siente comprendida en casa. Como mencioné en líneas anteriores, los diálogos entre mujeres que padecen una misma condición, les permite sentirse más comprendidas.

En dichos espacios, observé que las interacciones entre las mujeres también les permiten modificar perspectivas y sus narrativas de la enfermedad. Por ejemplo, las pláticas y talleres que se ofrecen de forma constante en la Asociación Civil, ofrecen información para cambiar hábitos, alimentación, incorporar la fisioterapia o el ejercicio moderado a sus vidas. Sin embargo, el acto de compartir comida, experiencias, cuidados, opiniones, chistes y “chismes” entre las mujeres que asisten de forma regular a las instalaciones de “Una sonrisa al dolor, A.C.” forman poco a poco una comunidad que ellas mismas describen como una familia.

Así mismo, en los espacios feministas virtuales, como el conversatorio de “Mujeres Resilientes Resistiendo” las mujeres platicaron de manera consciente sobre algunos estigmas sobre las personas enfermas. Lo que quiero decir, es que entre las mismas mujeres que presentan dolencias similares, comparten experiencias para experimentar la enfermedad y el dolor desde otras trincheras pueden generar, aunque sea de manera momentánea un refugio emocional. En otras palabras, los refugios emocionales invitan a realizar los cambios en sus estilos de vida, encontrar ánimo y fortaleza para transformar su vida con dolor a experiencias menos sufribles.

## **Discusión del concepto de comunidad**

Por lo anteriormente descrito, me remito al concepto de *comunidad* para hacer referencia a grupos que presentan interacciones en donde prevalecen valores como la confianza, complicidad, empatía y solidaridad. Para Vasallo (2014) las redes afectivas, que pueden llegar a ser transnacionales se sostienen desde lógicas que permiten generar un lenguaje común. Para la autora, las prácticas afectivas a su vez tienen su base en lo cotidiano. En su tratado sobre el amor, Vasallo (2014) resalta la importancia que tienen la convivencia, la cooperación y el cuidado en las redes afectivas. Para Garcés (2014:10), las sociedades en donde permean actitudes individualistas, que tienden a invisibilizar la potencia de una vida cotidiana en colaboración y colectividad más allá de la familia consanguínea, existe también un anhelo por generar comunidades de personas afines para sentir cierta seguridad y solidaridad entre ellos. Ante las asperezas que se vive en una sociedad individualista, la autora argumenta que es necesario poner en primer lugar la afectividad y la empatía como práctica política. En otras palabras, hacer política desde la afectividad. Para ella, las prácticas que hacen “comunidad”, son prácticas que organizan y articulan comunidades concretas (Garcés, 2014: 10).

Las reflexiones del sociólogo Bauman (2003) en torno a la comunidad apuntan a la consecuencia de añoranzas por el sentido de comunidad perdido en las grandes urbes. Especialmente la agudización de la individualidad y la fragmentación que produce el capitalismo. Para Garcés (2014), el capitalismo ha generado una sociedad del malestar. Una sociedad ensordecida en donde es muy difícil que las personas que son desconocidas unas de otras acojan a otra persona, o los escuchen. Para Bauman (2003: 5), en la comunidad se tejen relaciones de solidaridad entre los individuos. El autor reflexiona que la comunidad surge ante los peligros que acechan en el exterior de las grandes urbes y figura como un lugar que proporciona calidez y seguridad a los individuos. A diferencia de todo aquello que se vive en el exterior como las inseguridades y peligros, la comunidad ofrece seguridad, relaciones de empatía y confianza entre los integrantes. Para Bauman (2003), la calidez del término tiene que ver con la seguridad existencial que proporciona. Así mismo, en diferentes textos de ciencias sociales se ha comprendido el término de comunidad como una forma de organización existente en la sociedad que los seres humanos construyen.

Como sabemos, el concepto de comunidad, también ha sido bastante criticado desde la teoría sociológica y antropológica. Dentro de las críticas al concepto se pueden encontrar muchas, por ejemplo, la ambigüedad del término y su poco rigor científico (Delgado, 2005). La filósofa M. Garcés (2014) advierte que las palabras comunidad y compartir han tenido más

protagonismo en los últimos tiempos. Ambas han sido retomadas hasta para la publicidad más comercial como para representar luchas sociales. Es decir, puede ser un concepto usado como eslogan de grandes corporaciones, o también dentro de agrupaciones políticas para hacer referencia a una propuesta sobre la forma de organización y la importancia de lo comunitario o lo comunal. Por ello, no es mi intención idealizar el término de comunidad que generan las mujeres con fibromialgia, pero sí resaltar su importancia como estrategia colectiva entre mujeres con dolor crónico.

Serrano (2020) ilustra que la palabra comunidad está relacionada con el vocabulario de la sociología organicista de Ferdinand Tönnies (Bauman, 2003: 6); el sociólogo alemán fue uno de los primeros en describir el término a finales del siglo XIX. Desde una perspectiva dualista, Tönnies describió la comunidad y el *gemeinschaft*, es decir, dos formas opuestas de construir la vida en sociedad. La primera, es una forma más pura de organización social y la segunda es más artificial. Es decir, la primera se establece a partir de ritos, rituales, usos y costumbres, mientras que la segunda se consolida a través de acuerdos racionales entre individuos en una sociedad más compleja. En relación con estas dos grandes diferenciaciones, una pertenece a la sociedad orgánica y la otra a la sociedad instrumental<sup>64</sup>. Sin embargo, como sabemos, este tipo de concepciones en la sociología han quedado atrás, especialmente por el carácter dualista que las sostiene.

En el campo de conocimiento de la antropología la palabra comunidad ha tenido un largo debate. El concepto ha sido usado para referirse a agrupaciones de menor escala, asentadas en un espacio específico. En este ramo, el término también ha sido cuestionado por calificar a las comunidades como agrupaciones cerradas, aisladas, homogéneas, y sin contacto con el exterior. Sin embargo, las discusiones han aportado para la evolución misma del concepto. Entre varias tensiones que se desarrollaron en torno al término, una de las primeras fue la intención de superar la concepción dicotómica del mismo. Es decir, pensar que lo comunal estaba necesariamente relacionado a lo tradicional o rural. Desde el enfoque culturalista, el término de comunidad, destacó los vínculos que se generaban entre los integrantes de una agrupación. Este enfoque se centraba principalmente en los elementos psicológicos que promueven dicha forma

---

<sup>64</sup> De acuerdo con la sociología decimonónica, las sociedades orgánicas son aquellas que se establecen a raíz de acuerdos arraigados a estructuras históricas; mientras que las sociedades instrumentales sus acuerdos parten más de contratos racionales que se establecen entre individuos.

de organización. Delgado (2005), argumenta que es necesario el replanteamiento de la definición y uso del término comunidad y que es necesario cuestionar el origen del concepto.

Otra crítica al concepto de comunidad, tiene que ver con la idealización de la misma (Bauman, 2003). Es decir, la comunidad real exige lealtad incondicional, y trata todo lo que no esté a la altura como un acto de traición imperdonable. Así mismo, exige obediencia a cambio de los servicios que ofrece o promete. Existen tantas restricciones a las personas, que la comunidad termina siendo un evento opresivo (Bauman, 2003). El concepto de comunidad también se ha aplicado en espacios ciudadanos, especialmente bajo un remanente de preocupación por el colapso de lo comunal en la modernidad y surge como una alternativa ante los efectos que ha ocasionado el individualismo.

Desde perspectivas menos actualizadas, se ha pensado a la comunidad como un territorio constituido con relaciones de cierto tipo en un determinado espacio. Sin embargo, dando un repaso sobre el concepto, algunos autores como Delgado (2005: 26) afirman que se trata de un término ya en desuso tanto en la vertiente empírica como en la vertiente teórica. Las críticas principalmente tienen que ver con la polisemia de la palabra. Sin embargo, la ambigüedad queda atrás si los autores que deciden usarla delimitan bien el concepto.

Las aportaciones de Benedict Anderson (1991) en su libro sobre comunidades imaginadas, fueron para comprender las nacionalidades. No obstante, se ha cuestionado si la espacialidad figura como un elemento necesario que configure una comunidad. Anderson (1991), reflexionó sobre las nacionalidades y el aspecto simbólico de la unidad, y cuestionó la idea del espacio como un requisito para que éstas se pudieran consolidar. Por ejemplo, en los estudios de migración el concepto de comunidad ha sido útil para reflexionar sobre temas espaciales. En pocas palabras, ello, llevó a cuestionar la idea de que las comunidades deben estar en un espacio delimitado preciso. El término sigue siendo de interés antropológico, bajo una diversidad de enfoques y todavía en construcción. Su carácter sigue siendo subjetivo y antes que pensarlo como algo dado en la realidad, su significado depende de la construcción teórica del autor (Serrano, 2020).

Pese a las advertencias del concepto, me parece importante recuperarlo y reflexionarlo en relación con los afectos. Sin embargo, es importante dejar en claro por qué nombro a los espacios de análisis como comunidades afectivas y no como redes afectivas o agrupaciones afectivas. Me parece importante destacar que una de las características del concepto es observar los procesos de distinción y delimitación respecto a otras comunidades. Ello nos permite pensar

también en procesos identitarios de las personas que integran dichas comunidades. Así mismo, me parece que dichos espacios se pueden generar tanto en lo virtual como en lo presencial. Aunque ambos tienen notables diferencias, es importante apuntar que ambos espacios pueden funcionar como formas de acompañamiento para las mujeres que sufren dolores crónicos. Por otro lado, si se observa a la comunidad como una totalidad, hay que tomar en cuenta que está configurada por procesos históricos y sistemas de relaciones (Serrano, 2020). Es necesario considerar que la comunidad es parte de un proceso dinámico, cambiante y en permanente transformación, es decir, que las comunidades son mutables. En este sentido, lo entiendo como un proceso que está mucho más anclado con la temporalidad que con la espacialidad. Por ello, considero que para este trabajo existen comunidades de forma presencial de mujeres, y que a su vez coinciden en espacios virtuales específicos que las ayudan con la comprensión de su enfermedad.

De esta manera, considero el concepto de comunidad como un sistema de relaciones, que permite a los integrantes generar su propio sentido de pertenencia. Así mismo, la comunidad se forja a raíz de procesos de interacción al punto de ser reconocida por las personas que la integran. Al mismo tiempo, genera un sentido de apropiación y diferenciación con el resto. Es decir, se establece una distinción entre el nosotros y los otros.

En relación con las críticas sobre el carácter dualista del término de comunidad, pienso en la idea del rizoma que han desarrollado Deleuze y Guattari (1994). Para dichos autores (Deleuze y Guattari, 1994: 9), el rizoma se refiere a un tronco subterráneo que contiene raíces o raicillas. Un bulbo o tubérculo es un rizoma (Deleuze y Guattari, 1994: 12). La metáfora de rizoma se basa en ciertos principios de conexión y heterogeneidad.

En término de estructura, es un sistema no cerrado, no jerárquico y no significativo, sin memoria organizadora o autómeta central. Con ello, los autores, cambian la lógica binaria por la lógica de árbol-raíz, es decir, una estructura que contiene la multiplicidad. En este sistema de raíz, una raíz puede generar otras raíces, a su vez, dicha raíz puede destruirse y la estructura no se destruirá. Al mismo tiempo, cualquiera de las otras raíces puede tener un gran desarrollo y provocar múltiples raíces (Deleuze y Guattari, 1994: 11).

### **Comunidades emocionales y afectivas**

En paralelo con el concepto de Rizoma de Deleuze y Guattari (1994), retomo a Rosenwein (2006) para reflexionar en torno al concepto de comunidades afectivas, aunque si bien la autora

utiliza el concepto de *comunidades emocionales*. La autora reflexiona sobre dicho concepto en la temprana Edad Media. Rosenwein (2006) nombra como “comunidades emocionales” a aquellos grupos que se adhieren a las mismas normas y expresiones emocionales de valor y desvalor. Según Rosenwein (2006) las comunidades emocionales van cambiando con el tiempo. Para ella, las emociones son una categoría universal que refieren a una categoría de pensamiento. El concepto de emoción puede referirse a nociones como el placer, amor, molestia, miedo, alegría, entre otros. El concepto de emoción fue importante hasta el siglo XIX, a partir de ello, la sociedad comenzó a introducir en su vocabulario palabras como pasiones, ideas y sentimientos.

Con respecto al estudio de las emociones me remito a las contribuciones de López y Enríquez (2018). Las emociones las comprendo en relación con el construccionismo social, es decir, esta perspectiva propone tomar en cuenta los aspectos socioculturales que moldean su expresión y al mismo tiempo que son parte lo biológico y psicológico (López y Enríquez, 2018: 7). Desde esta perspectiva, la comprensión de las emociones y de las prácticas de la regulación emocional, están mediadas por contextos socioculturales específicos. Sin embargo, en la sociedad contemporánea, así como en las Ciencias Sociales, todavía existen retos a superar para el estudio de las emociones. Uno de ellos, se refiere a la jerarquización y división dicotómica entre “lo racional” y “lo emocional” que aún sucede en las sociedades contemporáneas. En dicha división se considera que el ámbito de lo racional es de carácter superior, mientras que lo emocional, es de menor importancia (López y Enríquez, 2018: 9).

Continuando con López y Enríquez (2018: 9) en las investigaciones sobre las emociones, es importante reconocer que los actores son conscientes de sus acciones y al mismo tiempo sintientes. Es decir, los agentes son capaces de reflexionar sobre sus acciones en un marco sociocultural condicionante. Los autores argumentan que el contexto sociohistórico determina las formas de expresar, politizar, y regular las emociones. Ello también implica que la agencia está relacionada con las formas en las que las emociones se construyen, expresan y regulan. En palabras de los autores:

De esta manera el análisis de las emociones se puede realizar desde su carácter normativo, expresivo y político. Cuando se analiza desde el género se encuentran especificidades para su construcción. Existen tensiones entre aquello que se siente, lo permitido, lo sancionado, lo apropiado y lo deseado. Las emociones también se corrigen, desde lo clínico, es decir, lo que es considerado saludable o normal; la moral, que está enmarcada desde la ética. Cómo expresamos dichas emociones

también se regulan por el contexto social, lo que se espera y cómo se comprenden estas emociones en un entorno específico. A cada situación social se construyen emociones de forma diferenciada y ello puede variar en grupos socioculturales, a partir de la generación de nuevas emociones que favorezcan la reproducción o bien, la transformación de un orden social existente (López y Enríquez, 2018: 9).

Los autores antes citados combinan los aportes de la sociología con el estudio de las emociones. Es decir, problematizan el rol de las emociones en las acciones de los individuos y a su vez, comprenden que lo social también determina la manera en que los individuos sienten, viven y expresan sus emociones. Lo que puede resultar complejo observar en la realidad social es cómo operan las emociones en las acciones de los individuos. Para López y Enríquez (2018:9), las emociones se pueden analizar desde esferas como la familiar, el género y la comunidad.

En ese sentido, uno de los intereses de la tesis ha sido analizar las comunidades emocionales que se generan entre mujeres con síndrome de fibromialgia y enfermedades similares. Para Rosenwein (2006) una comunidad emocional es como un círculo que contiene círculos más pequeños distribuidos en forma desigual. El gran círculo es la comunidad emocional general unida por supuestos fundamentales, valores, metas, reglas y modos aceptados de expresión. La autora entiende como comunidad emocional a un grupo de personas con intereses, valores y metas en común. Para la autora una comunidad emocional es una comunidad social. Rosenwein argumenta que, la comunidad emocional se asemeja a lo que Foucault llama “discurso” común. Es decir, las personas que integran el colectivo comparten vocabularios, formas de pensar compartidos que tienen una función disciplinaria.

Como se desarrolló en el capítulo primero, el concepto se relaciona con el concepto de *habitus* de Bourdieu, es decir, de normas internalizadas que determinan cómo pensamos o actuamos. Para otros autores, se refiere a “estilos de grupos” en los cuales se incluyen usos en común como vocabularios, símbolos o códigos. Rosenwein (2006) usa el término de “comunidades” para enfatizar lo social y relacional de las emociones. Para enfatizar la adaptabilidad de algunas personas a diferentes tipos de convenciones emocionales en la medida que se mueven de un grupo a otro.

En un resumen elaborado por Medina (2019) nos presenta los aportes de Rosenwein para la historiografía y estudio de las emociones. Rosenwein (2006) es quien desarrolla el concepto de comunidades emocionales para comprender los grupos en los cuales existen formas

similares de expresión emocional. Es decir, lo que las personas definen, evalúan como actitudes, prácticas, expresiones emocionales que son aceptables o no. Rosenwein (2006) hace un repaso de varios autores que han abierto un canal para el estudio de las emociones como Johan Huizinga, Lucien Febvre, Norbert Elías, Peter y Carol Stearns desde la década de los ochenta (Medina, 2019). Para Rosenwein, en las investigaciones de dichos autores, se despliega una dualidad con los términos de premodernidad y modernidad. Para Rosenwein (2006), existieron modelos emocionales que estructuraban formas de comportamiento desde la premodernidad y no únicamente en la modernidad como lo presentaron en diferentes estudios (Medina, 2019).

Sobre las comunidades emocionales, Rosenwein (2006) hace referencia a la Revolución Francesa. En aquel momento, el “régimen emocional” del siglo XVIII las emociones todavía no tenían un papel importante. Sin embargo, la autora considera que desde ese momento existieron los refugios emocionales. En estos espacios, se desechaban los valores emocionales de la corte. En ese momento surgió una corriente conocida como “sentimentalismo”, en salones y novelas populares y también dentro de los círculos familiares afectuosos. En estos espacios, se sostenía que las emociones eran la expresión humana más pura y elevada. La autora argumenta que en cada época histórica, los regímenes emocionales han ido evolucionando. En tal época, existió un nuevo régimen político que rechazó la emocionalidad, elevando todo a la razón, mientras que también surgieron variantes del sentimentalismo que se asentó en el arte, la literatura, y la vida familiar íntima. Siguiendo con la autora, los nuevos refugios emocionales, permitieron que las emociones se asociaran tanto a la libertad como a la fuerza. Las emociones cobraron un papel mucho más importante en la vida de las personas, tanto para llevar a cabo acciones que fueran correctas o que no lo fueran. El régimen emocional de la corte real del siglo XVIII era sumamente restringido y controlador. Ello ocasionó que hombres y mujeres buscaran alivios emocionales en refugios que al tiempo imponían sus propias normas y restricciones, permitían formas alternativas de expresión emocional<sup>65</sup>.

Para Rosenwein (2006), fue la comunidad científica la que estructuró el significado de emoción y su diferencia con el de sentimiento. En ese momento, se estableció que las emociones

---

<sup>65</sup> Según Rosenwein (2006: 23), para Reddy (1997), existieron grupos emocionales en cada época. Para el autor, existieron diferentes regímenes emocionales vinculados a la formación y hegemonía del Estado. Por un lado, existía un régimen emocional para la corte real. Por otro lado, existían los refugios emocionales que emergieron a raíz de las deficiencias emotivas de la corte. Los refugios emocionales fueron teatros y clubes. Pero para Rosenwein, en la Edad Media seguramente existían más refugios emocionales más allá del sentimentalismo.

son cortas y violentas y más irracionales que los sentimientos. La palabra pasión se relaciona más que nada con el coraje. La palabra emoción se relaciona con una reacción afectiva de todo tipo, intensidad y duración, además que las emociones deben ser comprendidas desde la experiencia (Rosenwein, 2006: 4). Para las teorías cognitivas, sociales y construccionistas, las emociones son producto de la experiencia. Y la experiencia misma es trazada por las prácticas y normas de contexto. En el mismo sentido, la autora recupera a Reddy (1997) para argumentar que la palabra “emotivo” se relaciona más que nada con actos que tienen la capacidad de transformar cosas o estados (Rosenwein, 2006 :18). Rosenwein (2006) nos ilustra que las emociones permiten que las personas naveguen por la vida, persigan y cambien metas, si es necesario. En este sentido, resulta interesante, cómo la autora recupera la idea de transformación con el de las emociones. Para ella, la libertad emocional, es la libertad que permite que las emociones se expresen con suficiente libertad para que el individuo logre transitar por diferentes “experiencias de conversión” en su curso de vida, aunque ello involucre diferentes factores. En este sentido, el autor permite observar que las emociones también intervienen en el curso de vida de las personas para realizar acciones y cambios.

Lo anterior me resulta importante rescatar ya que es en este capítulo en donde expongo casos de personas que han logrado hacer cambios a partir de los refugios emocionales o de las emociones que transitan. Han expresado sus emociones a través de la escritura, el baile, la cocina, la pintura, el bordado, el ejercicio entre otras prácticas que les han permitido expresarse y mirar de frente a la fibromialgia y hacer cambios trascendentales en su forma de transitar la enfermedad.

Por su parte, Oliva Penilla (2018: 165) argumenta que, en ciertos casos, existen espacios en donde se configuran afectividades a través de la convivencialidad<sup>66</sup> que permiten una reconfiguración social. Así mismo, la autora también recupera el concepto de experiencia<sup>67</sup> para reflexionar sobre las afectividades. El concepto de experiencia permite reflexionar de forma

---

<sup>66</sup> El concepto de convivencialidad la autora lo recupera del filósofo Ivan Illich (1978), para dicho autor la convivencialidad no sólo se reduce en la noción de convivencia. Illich nos invita a pensar sobre la experiencia situada, que es relacional. La convivencialidad permite pensar al sujeto con otros y en relación con su medio ambiente. La noción de convivencialidad nos ayuda a pensar en el horizonte sin definir una ruta única, más bien construida en red (colaboración con los otros y lo otro) (Penilla, 2018 :173).

<sup>67</sup> La autora quien recupera a Tim Ingold apuesta por superar la dualidad concebida en otras ciencias, y dualidades entre ciencias como lo biológico-cultural o separaciones radicales entre disciplinas como la antropología-ecología. Por ejemplo, todo ello para reflexionar sobre la relación entre el espacio que las personas recorren, viven y habitan y la antropología.

holística frente a concepciones y enfoques dicotómicos en las ciencias sociales. Es decir, la experiencia no es un evento divisible en sus partes, es relacional. Uno es en acto: cuerpo, historia, afectos, discursos, “dominios de experiencia”. La experiencia humana no se reduce únicamente a mente o cuerpo. La experiencia también es afectos. Según Penilla (2018) La experiencia es un acto encarnado. Es decir, no se puede pensar fuera del cuerpo ni de su medio ambiente. Dicho lo anterior, para la autora, existen espacios de vulnerabilidad, que, a través de “estrategias dialógicas” en la investigación se pueden convertir en espacios de convivencialidad<sup>68</sup>. (Street, 2015).

En su texto *Encuentros Afectivos para la Reconfiguración Social*, Penilla (2018) argumenta que en una comunidad afectiva se generan espacios de escucha (en un sentido disciplinar-psicológico o incluso terapéutico). Los encuentros afectivos pueden ser tan cotidianos como caminar juntos, conversar, ello permite la construcción de la confianza. En estos espacios las personas se identifican unas con otras. La confianza que se genera entre las personas es necesaria para una posible reconfiguración de los espacios.

Para el estudio de los afectos y cuerpo es importante destacar que, desde la perspectiva médica, el afecto puede comprenderse cuando somos afectados por un mal o una enfermedad. Sin embargo, encontramos por su relación con el cuerpo la referencia adecuada. Somos afectados unos por otros por el mismo entorno (Penilla, 2018). Por ello, en el estudio de los afectos, es importante realizar una distinción entre emociones y sentimientos. El primero hace referencia a una reacción biológica y el segundo a un lenguaje en la cultura. En ese sentido, los afectos son incorporados, es decir, surgen desde la experiencia y el cuerpo. Para Penilla (2018), el afecto se encuentra en el discurso y en todo acto social. De manera que el afecto está en el lenguaje, inserto en formas de vida y en cuerpos concretos.

Para finalizar con la reflexión sobre el concepto de comunidad afectiva como refugio emocional haría falta desarrollar, aunque sea brevemente el concepto de comunidad emocional elaborado por la antropóloga Myriam Jimeno. Para términos de mi investigación, dicha perspectiva puede resultar afín en este capítulo. Por ejemplo, para el análisis de los conversatorios feministas de mujeres con alguna enfermedad o discapacidad, y también para las marchas del

---

<sup>68</sup> Para este caso, la autora analiza en el espacio concreto del bosque Nixticuñil, las relaciones que se entretejen con diferentes mujeres que transitan por la zona. Para Penilla (2018), estos espacios que antes eran únicamente de vulnerabilidad, se convierten en espacios de convivencialidad (Penilla, 2018: 165).

ocho de marzo que han congregado a mujeres enfermas o discapacitadas. Por lo anterior, me parece importante presentarla.

En un estudio realizado en Colombia por Jimeno (2018), la antropóloga relata una masacre de personas en Nasa. La muerte incluyó a indígenas Nasa, afrocolombianos, campesinos y comerciantes. A raíz de ello, varias familias se han organizado para exigir sus derechos vulnerados. A esta congregación de personas Jimeno (2018) las ha nombrado como comunidad emocional. Este concepto tiene toda una construcción teórica que nos permite comprender con mayor profundidad los fenómenos sociales y su relación con las emociones. En dichas comunidades emocionales resalta la categoría de víctima para enfatizar a aquellas personas que habían sido vulneradas con sus derechos o habían vivido sucesos traumáticos. A dicha palabra, las personas le otorgaron un lazo emocional y afectivo. La acción política de estas personas a partir de escuchar narraciones de las víctimas las conforma en una comunidad emocional. Citando a la misma autora:

En términos analíticos las comunidades emocionales son comunidades de sentido y afecto que enlazan personas y sectores distintos y aún distantes, en las cuales el dolor trasciende la indignación y movilización. El poder simbólico de la víctima para congregar y potencializar la acción política reside ante todo, en vínculos de naturaleza emocional. Por esto, es central entender las emocionales como actos relacionales imbricados en la estructura sociocultural y no tan solo como sentimientos personales. En este estudio, la categoría de víctima hace que el dolor sea comunicable. (Jimeno, 2018: 213).

En estas comunidades emocionales se realiza una reivindicación política de la comunidad. En las comunidades se observan también procesos de transformación social para recuperar los derechos y la potencia política. Como lo ilustran Macleod y De Marinis (2019: 14) el concepto de comunidad emocional de Jimeno es un aporte valioso para investigar sobre las emociones y la formación de lazos políticos entre las personas. El término sirve para observar la forma en que las emociones son corporalizadas y expresadas públicamente en acciones (Macleod y De Marinis, 2014: 14).

Las características otorgadas a la comunidad afectiva se relacionan con el proceso de narrarle al otro, atestiguar para otro un sufrimiento vivido y lograr que la otredad se identifique con ese sufrimiento a partir de un relato o narrativa de la víctima. Para la antropóloga Myriam

Jimeno (Castillo, Jimeno y Varela, 2018). las comunidades afectivas también se producen desde la escucha de la narración de otro. Ello quiere decir, que el dolor de una persona, logra articular a otras para la acción. El dolor de la víctima no se queda individualizado en la víctima, sino que llega a otras audiencias. Ello genera vínculos políticos más duraderos y no efímeros. Desde dichas comunidades emocionales, se pueden lograr acciones políticas de forma constante y sistemática (Macleod y De Marinis, 2019: 14).

En lo concreto, una comunidad emocional según lo refiere Jimeno (Castillo, Jimeno y Varela, 2018), describe más las relaciones entre personas que a un espacio geográfico. Dichas relaciones se producen a partir de eventos y emociones que relacionan a los individuos, específicamente para acciones políticas.

Según los autores, Macleod y Bastian (2019: 102) el concepto planteado por Miriam Jimeno se diferencia en varios sentidos con el que ya ha planteado la historiadora Bárbara Rosenwein. Para Jimeno, las comunidades emocionales reivindican más que nada acciones y denuncias políticas. Es decir, las redes de empatía que se generan con las víctimas de violencia y formas de búsqueda de justicia (Macleod y Bastian, 2019: 102). El concepto de Rosenwein identifica a grupos como familias, gremios, monasterios, parlamentos, entre otros. No homogeneiza a dichos grupos ni sus emociones experimentadas. La comunidad emocional para Rosenwein puede ser una comunidad social pero también una comunidad textual, es decir, creada y reforzada por marcos referenciales en común. (Macleod y Bastian, 2019: 102).

El abordaje de Rosenwein resalta las emociones con los individuos y sus relaciones con su entorno y los grupos afines, en la vida cotidiana. Por un lado, Rosenwein agrupa a las personas con ideas, gustos e intereses comunes, mientras que el énfasis de Jimeno (Castillo, Jimeno y Varela, 2018) se encuentra en los lazos que generan las víctimas de violencia con otras personas de otras esferas sociales, en sus luchas por la justicia. Jimeno, rememora un trauma colectivo o acto de extrema violencia y la agencia social. Rosenwein apuesta por un modelo más sociológico para el estudio de las emociones (Macleod y Bastian, 2019: 103).

De acuerdo con lo anterior, el registro de dos conversatorios feministas durante tiempos de pandemia COVID-19 me refieren más al concepto de comunidades emocionales de Jimeno (2018) ya que a partir de los testimonios en donde las mujeres narran su dolor, otras mujeres politizan la enfermedad, hablan de sus derechos, de las violencias que viven de forma cotidiana e invitan a más público a tejer una red de mujeres con enfermedades crónicas.

Mientras que para el resto de personas que no se congregan en comunidades políticas, como el caso de las mujeres activistas, las relaciono más con el concepto de “comunidad emocional” elaborado por Rosenwein (2006). Lo anterior se debe a que existe todo un entramado social que determina qué emociones sí se pueden nombrar y externalizar y la forma en la que esas emociones son expresadas.

En la mayoría de los casos, las emociones negativas como expresar la queja del dolor, la tristeza, la ira y la frustración causadas por padecer fibromialgia no son bienvenidas en cualquier lugar ni con cualquier persona, eso incluye los consultorios médicos. Por el contrario, en los refugios emocionales virtuales o presenciales que se construyen entre mujeres estas emociones son bien recibidas y tratadas con cuidado y afecto. De esta manera, el uso de ambas autoras, me permite realizar análisis más finos a este trabajo.

### **Refugios emocionales. La enfermedad desde el goce.**

Pensar en las comunidades afectivas, también es pensar en el goce y en los refugios emocionales. Es importante notar y aclarar que las relaciones, si bien, son diferentes en diferentes en los espacios virtuales y espacios presenciales, las mujeres con fibromialgia buscan a otras por diferentes medios para sentirse comprendidas.

Fue así cuando noté que en dichos refugios emocionales hay goce en la convivencia: es decir, las mujeres disfrutan, ríen, conversan y se motivan para asistir a las actividades que se realizan en los espacios. Muchas de las mujeres comentan que principalmente en los espacios físicos se sienten escuchadas, validadas por otras mujeres que viven enfermedades similares o conocen bien de lo que va su enfermedad.

Dicho lo anterior y después de realizar un largo repaso por los conceptos de comunidad y comunidades afectivas, en esta sección profundizaré sobre los refugios emocionales que encontré durante mi trabajo de campo y las actividades que ahí realizan las mujeres. Por ejemplo, el caso de Cecilia que pintar y hacer pasteles ha resultado un encuentro con ella misma; para el caso de Carlota, que la repostería y la panadería es una actividad relajante que le permite olvidarse un momento del mundo laboral, que a pesar de los dolores que la panadería le ocasiona al cuerpo, ella está muy motivada con elaborar pan vegano; el caso de Martha O. que tomó diferentes clases de baile y encontró en la salsa una forma de mover su cuerpo y calmar los dolores; para el caso de Gloria, que bordar le hace olvidar sus problemas de la casa, aunque al final le queden adoloridos los dedos o para el caso de Diana que escribir resultó una práctica importante para

explicar a diversas personas que visitan su página de internet lo que va la fibromialgia; y el caso de Pilar en el que a través de poemas y pinturas logró describir y presentar a la fibromialgia a diferentes públicos.

Las actividades que las mujeres con síndrome de fibromialgia realizan en colectivo les permite generar redes afectivas y expresar sus emociones y liberar tensiones. A lo anterior lo denomino como refugio emocional. En ese sentido, sobre el hecho de que las emociones también son acciones, lo argumenta la escritora mexicana Cristina Rivera Garza (2022):

Las emociones no son experiencias psicológicas, sino también son prácticas públicas y colectivas que se aprenden y, dependiendo de los contextos de raza, género y clase, pueden llevar a la parálisis o a la acción directa. Las emociones forman cuerpos y producen realidad. Las emociones son acción, movimiento permanente. Muchas veces son usadas para marcar límites con el otro, juntan, por ejemplo, a las que sienten una rabia similar. Las emociones también pueden constituir como lo argumenta la antropóloga Myriam Jimeno, comunidades emocionales. (Rivera, 2022: 33)

Así mismo, me llama la atención que, desde el goce, el placer, la alegría, las mujeres retoman protagonismo de su propia historia. Como lo diría Rancière (2008) reflexionando específicamente sobre el arte, en el que las personas estamos más acostumbradas a ver presentaciones de arte, y lo miramos con tanto gusto, pues es algo que el sistema ha usurpado a la mayoría de la clase trabajadora. En las palabras del autor “el espectador, mientras más contempla menos es”. (Rancière, 2008: 15).

Así, en mi trabajo de campo pude observar factores relacionados a la edad o etapa de vida de las mujeres que les permite asistir a actividades colectivas. Es decir, las mujeres que se encuentran en edad avanzada o en la vejez, la mayoría son jubiladas, ya no tienen a su cargo el cuidado de familiares, viven solas, están divorciadas o cuentan con personal de servicio doméstico, entre otros factores que les permite tener más tiempo para sí mismas. Con lo anterior quiero decir que en la vejez algunas mujeres entran en contacto con intereses olvidados o aprenden a realizar actividades nuevas y motivantes.

Al tiempo que se realizan actividades, las mujeres también se encuentran en un refugio emocional que les brinda momentos de alegría, las motiva a salir de casa o incluso a cambiar

prácticas y hábitos. Tal es el caso de Gina quien padece artritis reumatoide, para ella, asistir a la Asociación implica hacer alguna actividad que la motive.

A pesar de que Gina, no padece fibromialgia, me pareció muy importante citar parte de su testimonio escrito en el libro de la misma Asociación Civil “Una Sonrisa al Dolor”<sup>69</sup>, pues describe de forma muy elocuente su estado de ánimo cuando asiste a la Asociación. Gina describe cómo logró mejorar su estado emocional y prácticas desde que asiste a la Asociación:

Llegué a “Una Sonrisa al Dolor” y me sentí como en familia. Todos me recibieron muy bien en la Asociación. Empecé a integrarme a los talleres. Me gustó el de música. Aunque al principio no sabía por qué tenían botellas de vidrio colgadas en el salón y me dio mucha risa pues llegué a pensar que eran botellas de regreso que se habían tomado. Después me explicaron que con ellas hacían instrumentos musicales. Disfruto de asistir a las reuniones mensuales cada mes, y celebrar con mis compañeras sus cumpleaños. La Asociación es una hermandad muy bonita donde realmente me siento como en casa. Mi estado de ánimo y mi estilo de vida han cambiado mucho, me siento más alegre, con más energía. Todas las mañanas que me toca asistir a la Asociación, me levanto con mucho ánimo. Antes iba a reuniones sociales y tomaba refresco de cola, comía carne roja, hacía yoga. Ahora procuro comer más verduras, no tomo refresco, además voy a clases de fisioterapia [...].<sup>70</sup>

Así como lo refiere Gina, muchas de las mujeres con fibromialgia o alguna otra enfermedad refieren que en la asociación pueden celebrar, disfrutar, se sienten alegres, con más energía, y más ánimos, así también lo refiere Martha A. cuyo testimonio presenté en capítulos atrás y asiste a la Asociación a realizar pintura:

Llegué en julio de 2016 y me integré al taller de música. Desde el primer momento me sentí como en casa, todas me dieron un recibimiento que no voy a olvidar, se mostraron cariñosas, “apapachadoras”, solidarias, amables, joviales, alegres y, sobre todo, mis compañeras tenían una gran sonrisa.<sup>71</sup>

---

<sup>69</sup> Fue el primer libro de relatos publicado en el marco del 15º aniversario de la Asociación. En el se reunieron testimonios de las personas que asisten con regularidad.

<sup>70</sup> Gina, 71 años testimonio recuperado de Bernard y Bernard (2023: 38).

<sup>71</sup> Martha A., testimonio recuperado de Bernard y Bernard (2019: 43).

Con lo anterior, hago una diferenciación entre los conceptos de comunidad emocional y el refugio emocional. La comunidad emocional son aquellas estructuras que permiten a las mujeres expresarse con libertad sobre sus dolores. La convivencia entre pares en determinados espacios a los que asisten las mujeres con fibromialgia para sentirse mejor en concreto hace referencia a los refugios emocionales.

Por ejemplo, en la asociación, al reunirse entre mujeres con enfermedades similares permite a las mujeres expresarse con alegría, sentirse cuidadas, al formar parte de ciertas colectividades. Los espacios o nichos que reúnen a estas mujeres les ofrece un refugio emocional, se vuelve parte de su cotidiano

A continuación, para aterrizar el concepto de refugio emocional presento tres casos diferentes sobre mujeres que dan testimonio de su participación. En los casos de Martha O. y Lourdes C., comparten la importancia de hacer una actividad en colectivo como bailar o hacer Tai Chi. Para el caso de Martha, quien pertenece a un sector social más acomodado, asiste a grupo privados de baile y natación, ello también da cuenta del tiempo que ella dispone para el cuidado de su cuerpo.

En el caso de Lourdes C., ella asiste a clubes gratuitos de instituciones públicas para bailar. En ambos casos las mujeres relatan sobre lo importante que es bailar y su vez estar en contacto con personas con alguna enfermedad crónica para mejorar su estado de ánimo.

Para el caso de Diana F., da testimonio sobre su participación en redes sociales y cómo el contacto con otras personas de diferentes partes del mundo que padecen o creen padecer fibromialgia, la ha motivado a escribir su experiencia y compartirla con un público mayor.

### **Refugio emocional: natación y baile.**

Para el caso de Martha O., una mujer de 74 años, originaria de Guadalajara, sus condiciones de vida le permiten asistir a clases privadas de baile. Martha O. es directora de un colegio privado (primaria, secundaria) de la colonia providencia. La conozco a través de Claudia G. Además de la fibromialgia Martha tiene artritis. Martha trabaja de lunes a viernes de 8 de la mañana hasta medio día. Vive sola y por el momento su única medicina son los antidepresivos. Martha tiene modificada su casa para tomar clases de baile, yoga y también cuenta con piscina propia para hacer *aquaerobics*. A Martha le diagnostican la fibromialgia desde hace diecinueve años. Martha no platicaba mucho durante la entrevista, sin embargo, a

mí me llamó la atención su búsqueda de espacios para practicar actividades que le hacen sentir bien.

Como mencioné en el párrafo anterior, Martha O. habita en una zona privilegiada de la ciudad de Guadalajara, dadas las condiciones amenas de la zona y las unidades de vivienda de alta calidad, además de los varios servicios y espacios de recreación cercanos, convierten a esta zona en un condominio de mayor estatus de la ciudad. Martha toma clases privadas de natación y baile en donde no necesariamente acuden personas con alguna enfermedad.

**Melissa:** ¿Ha intentado algún tipo de escritura para ir desahogando emociones?

**Martha O.:** No, nado tres veces por semana, y bailo dos.

**Melissa:** ¡Ay qué padre!

**Martha O.:** Y hay días en que voy, pero arrastrando las piernas, pero voy, no dejo de ir, porque la música me distrae. Como que el ritmo de la música, me pone medio de buenas, aunque hay días que no puedo ni levantar los brazos, pero de todos modos voy y tengo clase de *aquarobics*, tres veces por semana, lunes, miércoles y viernes, siento que esa parte, del ejercicio me ayuda muchísimo.

**Melissa:** Claro que sí, es muy importante, no hay que dejarlo, y supongo que le dedica una parte importante de horas a hacer ese tipo de actividades ¿no?

**Martha O.:** Una hora diaria de lunes a viernes.

**Melissa:** ¿Y todavía el traslado?

**Martha O.:** No, todo es aquí en mi casa [se ríe]. Eso está muy bueno, porque no me subo al coche para nada, no. En las tardes, “de veras” [sic] ya no hago nada. Nado de 1:30 a 3:30 y bailo de 6 a 7 de la noche, pero aquí mismo en mi condominio en el área común.

**Melissa:** Me alegro mucho que tenga esos espacios.

**Martha O.:** Es que es lo único que me mejoran, eso, ver a mis amigas en las clases de baile. No sabemos bailar bien, pero ahí también

aprovechamos para contarnos cómo nos va con nuestras enfermedades o dolores... y hay otra cosa que me mejora, lástima que sea un ratito que es el masaje, que me lo dan una vez a la semana pero que se van y sigo con el dolor. [Martha se queda callada]

**Melissa:** Bueno, ya va cerrando el tiempo de la entrevista, ¿hay algún tema que sienta que no hemos abordado en este tiempo y que usted considere que es importante?

**Martha O.:** Pues mira, yo lo único que quisiera decir, es que es horrible que te sientas mal y que no sepan que tengas y que te digan que es psicológico. De veras, horrible porque desde la parte psicológica, desde mi punto de vista, decía yo: ¡Denme una pastilla, pero no me digan qué es psicológico!<sup>72</sup>

La búsqueda que realizan algunas personas para estar en compañía de otras, generar emociones más llevaderas, y pasar de un estado de tristeza a estados más alegres. En el ejemplo de Martha O. quien se refugia en el baile y la natación por los dolores que padece, ello para no quedarse en casa y como ella lo refiere “arrastrando las piernas, pero voy”. Lo anterior me permite reflexionar que la enfermedad también va sanando en colectivo y no necesariamente con personas que tengan el mismo padecimiento. Los espacios de convivencia pueden generar grandes cambios en los estados de ánimo de las mujeres.

Sin embargo, Martha O. me compartió que le gusta mucho vivir sola porque puede irse a acostar a las siete pm, ponerse su pijama y que nadie más la moleste. También tiene la posibilidad de hacer viajes a Houston para visitar un hospital especializado en fibromialgia.

Martha O. describe una etapa de mucha violencia psicológica con el esposo y también en el periodo de maternar. Ella adjudica todo el estrés que vivió de casada como uno de los posibles causantes de la fibromialgia. El caso de Martha O. me parece un caso importante porque permite observar a una persona de “clase acomodada” que ha tenido la posibilidad de tener un tratamiento constante de terapia psicológica y que en la actualidad vive su soltería y soledad de una forma plena. La mujer me compartió que puede distinguir bien los dolores entre la fibromialgia y la artritis. Su caso puede contrastar un poco con el resto de mis

---

<sup>72</sup> Martha O., profesora de primaria, 60 años, entrevista virtual, Guadalajara Jalisco [entrevista en línea: noviembre, 2021].

entrevistadas que acuden principalmente a atención médica de bajo costo. Sin embargo, da pistas para conocer tratamientos alternativos a la enfermedad y con mejores resultados.

Realizar diferenciaciones entre los estilos de vida de las mujeres, y tomar en cuenta quienes sí pueden pagar servicios privados ya sea en consultas médicas, espacios de recreación, servicio doméstico o incluso si cuentan con el tiempo suficiente para practicar estas actividades, la zona en la que habitan entre otros factores, también nos permite indagar sobre el estrato social al que pertenecen los individuos.

Según Nash (2008) la interseccionalidad, es la noción de que la subjetividad está constituida por diferentes factores como la raza, género, clase, etnicidad, nacionalidad y sexualidad. Esta perspectiva se ha convertido en una de las herramientas más importantes para combatir la jerarquía, exclusividad y hegemonía de ciertas perspectivas en las ciencias sociales. La interseccionalidad nos ayuda a comprender las multiplicidades y simultaneidades formas de opresión y la complejidad de las identidades de las mujeres. Este es un concepto que me auxilia para describir las experiencias de vida e identidad.

También me ayuda a no romantizar las experiencias de mujeres que sufren opresión, es decir, no dar por sentado que las mujeres que han sufrido son fuertes “por naturaleza” o como lo explica Nash (2008) la romantización de las experiencias de identidad y opresión de las mujeres negras.

La interseccionalidad ayuda a no romantizar la subordinación social, es decir, aseverar que los cuerpos de las mujeres oprimidas son zonas de “resistencia” “fuerza” en lugar de analizarlo como espacios de múltiples significados. Por todo lo anterior, es importante ubicar a las pacientes, de acuerdo a ciertas categorías sociales como he mencionado, clase, etnicidad, educación, entre otros aspectos.

Por ello, es importante también incluir el caso de la “Fundación Mexicana para la Fibromialgia ubicada en la Ciudad de México”. Dicho lugar me pareció que ofrecía un refugio emocional, pero para determinado público. Me parece que un público más familiarizado con las terapias alternativas para el tratamiento de la fibromialgia.

La Fundación Mexicana para la Fibromialgia “Blanca Montaña Casso López A.C.”<sup>73</sup> es una fundación con veintitrés años de existencia ubicada en la Ciudad de México. Su

---

<sup>73</sup> Nota del diario de campo, junio del 2023.

fundadora y presidenta es la ciudadana María del Pilar Covarrubias. A mediados del mes de junio del año 2023 realicé una visita a sus instalaciones.

Mediante la revisión de la página de internet de la Fundación observé que la fundadora es presentada como una mujer empresaria y altruista. Ella se presenta como una persona diagnosticada con fibromialgia y argumenta que su mamá también la padeció, aunque a la mamá nunca la pudieron diagnosticar pues en aquél entonces la enfermedad era mucho menos conocida. Así, Pilar Covarrubias decide nombrar a la Fundación con el nombre de su madre “Blanca Montaña Casso López”.

En mi visita a la Fundación noté que el equipo de trabajo es multidisciplinario. Es decir, cuenta con un médico general, fisioterapeutas, psicólogas y nutriólogas. La instalación tiene varios cubículos, la oficina de la administradora, de la psicóloga, el consultorio médico, la sala de fisioterapia y la sala de ozonoterapia. La fundación se especializa en dar atención a personas con fibromialgia, pero también reconocen que la fatiga crónica y el síndrome de sensibilización central, son parte de la enfermedad. La Fundación Mexicana se enfoca en ofrecer terapias de medicina alternativa, que van desde la medicina china, el yoga, endermoterapia, colonoterapia, ozonoterapia y sueroterapia.

El primer día que fui presenté mi trabajo frente a las administradoras de la fundación. Pude observar que este es un espacio ubicado en una zona “bien acomodada” de la Ciudad de México, rodeada de muchos cafés, restaurantes, parques y otros centros médicos.

El edificio estaba bien cuidado, limpio, paredes pintadas, tenía la estructura de una hacienda, con espacios verdes amplios. A la entrada me recibió un guardia de seguridad de traje elegante que dada la pandemia COVID-19 te sanitizaba con un equipo especial, supervisaba la toma de temperatura con un termómetro infrarrojo de pared. En la entrada del lugar había un gran televisor de pantalla plana donde proyectaban videos de la fundación y de la fundadora.

Durante los días que fui a realizar entrevistas a los médicos y enfermeras del lugar he notado que las pacientes son más que nada mujeres de un estrato económico acomodado pues la mayoría llegaba en carros propios.

También pude observar una serie de pinturas y poemas que reflejan la vida con fibromialgia cuya autora es Pilar Covarrubias. (Consultar el Anexo para ver las fotografías de las obras de Covarrubias.) Con estas descripciones quiero dar cuenta de la apariencia del lugar como escenario, y notar la distinción frente a otro tipo de asociaciones. Es decir, este espacio era más

especializado en fibromialgia e incluía varios modelos médicos para la atención de la enfermedad, pero no necesariamente a “bajo costo”.

### **Refugios emocionales a un menor costo**

En mi trabajo de campo presté atención a los diferentes espacios a los que acuden las mujeres a realizar sus actividades. En algunos momentos en los que fui a visitar a mi familia de Chetumal, también acompañé a mi mamá al DIF, ya que ella me contó que ahí conoció a personas con fibromialgia. Ella me refirió con la Señora Lourdes, quien desde hace seis años padece fibromialgia y asiste a las instalaciones del DIF desde hace tres años, principalmente para hacer Taichi. El club al que pertenece Lourdes se llama “Nuevo Amanecer” y se encuentra en las instalaciones de Desarrollo Integral de la Familia (DIF).

Lourdes refiere que a dicho espacio acuden aproximadamente trescientas personas. La mayoría son adultos mayores, pero también van personas con alguna enfermedad o discapacidad. Lourdes empezó a ir al club de adultos mayores porque su profesor privado de Tai Chi se retiró. Sin embargo, él le recomendó asistir a las clases que ofrecían en el DIF. Lourdes me comentó que cumplía con todos los requisitos como la edad y estar jubilada, para ser parte de dicha comunidad. Lourdes, comenzó a tomar clases de Taichi por la fibromialgia y al ya no tener maestro, ella encontró en el DIF, no solamente nuevas clases de su deporte favorito sino también un espacio de convivencia con otras personas. Ya que es un espacio en donde ella no debe hacer pago alguno, ella aprovecha todas sus mañanas para tomar hasta tres clases al día.

**Lourdes<sup>74</sup>:** Es una estancia donde atienden a adultos mayores o personas con alguna discapacidad física o mental, las cuales realizan ejercicios de varios tipos, sobre todo ejercicios de bajo impacto, bailes regionales y también coordinación gimnástica, y dan atención por psicólogos, tanatólogos, y hay enfermeros que atienden para tomar la presión por si alguien se siente mal, también dan pláticas de alimentación, hacen actividades de convivencia porque celebran los cumpleaños de cada integrante del grupo.

[...]

Llegué porque quería hacer actividades de Taichi, me gustó el ejercicio, y también me gustó tomar clases de salsa y también tomo clases de

---

<sup>74</sup> Lourdes, jubilada, 63 años, Chetumal, Quintana Roo. [Entrevista presencial: abril del 2024].

coordinación gimnástica. Cada ejercicio es una hora de cada clase. Pero se hacen por intervalos para que la persona descanse y también pueda tomar otra clase. Además, la convivencia, es muy bonito escuchar a las demás personas, porque te cuentan su vida, porque algunas viven solas. Otras van por tratamiento médico, por los ejercicios, y pues te cuentan las cosas que les pasan, cómo lo han superado yendo al Club, por la convivencia que tienen con los demás compañeros y por los ejercicios que hacen, y sobre todo porque en ese lugar al adulto mayor lo tratan como una persona importante.

[...]

Me enteré por el maestro con el que tomaba clases de Taichi. Yo pensé que no podía entrar cualquier persona, pero sí, cualquiera que cumpla ciertos requisitos puede ir a tomar esas clases y es de manera gratuita. Con ello, ha mejorado bastante mi estado de ánimo, porque solamente la convivencia con las demás personas te relaja, te alegra el día y te hace sentir mejor porque te das cuenta que uno, no es solamente la única persona que tiene un problema físico, sino que hay personas que aun así hacen sus actividades, la enfermedad no es impedimento para hacer cosas que te gustan.



*Ilustración 8.* Lourdes celebrando día de muertos.

Chetumal, Quintana Roo. Octubre del 2022

En la foto anterior se la puede observar con un vestido que ella misma confeccionó, pues también disfruta de la costura. Y periódicamente en “La Estancia” se realizan diferentes celebraciones en donde las personas presentan lo que han aprendido de los talleres que toman. Lo que refiere Lourdes sobre el espacio, es la mejora de su estado de ánimo a partir de estar y compartir tiempo con otras personas. Narra que las formas de convivencia no solo se encuentran en los talleres mismos, que también benefician su movilidad corporal, sino también los festejos de cumpleaños y convivios que se realizan con regularidad le permiten establecer relaciones de amistad con personas de diferentes padecimientos, también me comentó que “es motivante ver que las personas siguen siendo activas, alegres y sociales a pesar de sus enfermedades”.

### **Escritura y fibromialgia.**

En uno de los talleres que proporcioné como parte de mis actividades de campo, Diana F. se volvió una amiga muy cercana que me apoyó con las pláticas virtuales con mujeres con fibromialgia. Me pareció que incluirla en los espacios virtuales que organicé. Fue vital para amenizar las conversaciones y también para que ella compartiera su experiencia con fibromialgia pues me parece que Diana F. es una mujer que lleva un largo camino reflexionando sobre su padecimiento y puede llegar a motivar a muchas más mujeres. Como parte de su presentación personal durante el conversatorio virtual sobre escritura y fibromialgia, Diana F. dio testimonio sobre su diagnóstico. Diana se presentó y explicó sobre los inicios de la enfermedad:

**Diana F<sup>75</sup>:** Hola a todas, yo tengo un diagnóstico de fibromialgia, desde hace tres años, pero no sé, siento que yo tengo más años con esta enfermedad en realidad, como a la mayoría les ha pasado, yo sí tuve un peregrinaje no tan largo más o menos de año y medio y dos años. Yo empecé con depresión y dolores musculares. Y pues me decían que la depresión causaba dolor, eso me dijo un psiquiatra, luego me dijo otro psiquiatra, “no es cierto” ve con un reumatólogo y efectivamente me hicieron todos los estudios que se requieren para esto, ¿verdad? Dentro de ciertas actividades que uno hace para sobrellevar la fibromialgia.

---

<sup>75</sup> Grupo focal y taller de escritura “¿Quién eres fibromialgia?”, 26 de mayo, sesión virtual.

Diana comenzó a relatar sobre su historia con crisis de ansiedad que se detonó por acoso cibernético. También compartió que desde ese entonces comenzó a tomar terapia y ahí le recomendaron escribir por su terapeuta:

**Diana:** En este caso, ella me dio como pautas para escribir listas, escribir qué cosas me gustan de mis actividades, cuáles no, qué cosas yo hacía antes, qué cosas hago actualmente. A través de la escritura, es esta parte de trabajar lo que es la fibromialgia. En mi caso, yo puedo trabajar, hacer ciertas actividades. Pero tengo una compañera de trabajo, ella solo trabaja cuando la fibromialgia le permite, ella no tiene tiempo, y ella si está ausente durante semanas, hasta puede que meses por lo mismo; y también la fibromialgia es muy individualista [todas asienten]. Agarra a sus guerreros más fuertes y nos pasa una facturita, más creíble y a otros, más dura, más rígida, ¿verdad?

Posteriormente Diana narró sobre la página de internet que elaboró junto con una amiga ante la necesidad de contar con espacios virtuales que proporcionaran información científica sobre la fibromialgia y brindaran apoyo emocional a las personas que investigan sobre este síndrome:

**Diana:** También estamos [se refiere a ella y a la página de internet] con una amiga a partir de mi diagnóstico, porque yo no sabía que existía la fibromialgia. Yo la conocí cuando me dijeron, tienes fibromialgia, y pues fue así como que, ¿qué es eso? para mí, yo no conocía la enfermedad y cuando le digo a una amiga, tengo esta enfermedad, como que se asustó, como que fue para ella un detonante, “y ¿podrás vivir?” ... o sea como que me dijo así: ¿puedes vivir? [Risas de todas] y yo, sí, sí puedo... pero en mis momentos de crisis voy a tener dificultades, tengo que adaptarme [risas] a ciertas circunstancias, y fue cuando empezamos a investigar por nuestra cuenta, testimonios, libros, artículos, todo lo relacionado con la fibromialgia y pues como hay esta parte de desinformación, esta parte de que los familiares no les creen a los pacientes, hay personas que hasta dicen que no existen, ¿verdad?

Todavía en la actualidad, desafortunadamente, pues llegan estos casos y decidimos hacer un pequeño grupo que se llama *Fibromialgia México: información* y ahí estamos subiendo material, pero ya de investigación porque yo he estado, en otros de fibromialgia pero habían puro de ventas de cannabis, venta de terapias alternativas, y cosas que siento que todavía, eso, ya cada quién, que todavía está en pañales, ciertas cosas, yo consumo lo que es el *cbd*, para los dolores a veces, pues ya no me hace

efecto la cannabis, ni siquiera me viaja, ahora sí que ya no tengo nada con la cannabis, ya ni me sirve. Pero por ese motivo, he estado en terapias alternas que me han sacado dinero de todo, [...] En esta página, sobre todo, estamos tratando de evitar, lo que es el negocio, negociar con el dolor, lo que es esta parte, y además de que la gente se pueda quejar un día del dolor, yo soy mal hablada, digo muchos garabatos, demasiado, de diario digo, “Chinga tu madre” ... [risas e interrumpe Rubí].

**Rubí:** [comenta riendo] Eso lo aprendiste en Chile, yo sé que sí. [Se ríen todas]

**Diana F.:** Entonces, yo soy de decir groserías, y le digo groserías a la fibromialgia porque se las merece. Es una forma que, para mí, entonces yo permito que las personas en ese grupo se quejen y me digan hoy me siento fatal, hoy me siento así, no puedo. Y pues habrán otros que digan “hay no te preocupes, te mando abrazos de algodón, suavitos, que no te duelan”, es lo que estamos haciendo en este grupo pequeño de fibromialgia y pues bueno, me dedico también a escribir en ratos libres, sí estudié mi carrera de Letras Hispánicas, soy magister en Historia, pero por esto de la fibromialgia un poquito tuve que hacer una pausa académica, hasta que me recupere totalmente o gran parte, yo sé que algún día mi fibromialgia se va a dormir, va a estar dormidita. No sé, tengo esa fe. Aunque sea por un año.<sup>76</sup>

Además de expresar la relación entre la fibromialgia y la escritura, Diana también argumentó sobre la importancia de los grupos de apoyo en internet. En ellos se puede encontrar información médica sobre la enfermedad. Sin embargo, existen muchos grupos en donde no se regula o vigila a la gente que llega a ofrecer productos para eliminar el dolor. Muchas veces son fraudes o simplemente dichos tratamientos no están regulados. Por lo tanto, para ella resultó importante que toda la información que se subiera a la página fuera lo más científica posible, y también subrayó la importancia de que su página sea también un espacio en donde las mujeres puedan expresar sus malestares y puedan recibir una consolación de ella u otras mujeres. Es decir, otras personas que “acompañen el dolor” de otras, aunque sea de forma virtual. A lo anterior, Diana añadió que:

**Diana:** Si porque fibromialgia es una cosa monstruosa, si quieres y hasta abarca todo el cuarto, cuando ya está de buenas ya se pone chida [risas]

---

<sup>76</sup> Grupo focal y taller de escritura “¿Quién eres fibromialgia?”, 26 de mayor, sesión virtual.

y parece un hada, bueno ese es mi criterio, ¿verdad? El insomnio es algo que me invadió desde hace años, incluso antes que los dolores... en cuanto al tratamiento de psiquiatría. Yo fui primero en el ámbito de psiquiatría, porque yo tenía ansiedad, yo lloraba diario, no había ni un solo día que no llorara. No dormía. Cualquier cosita yo explotaba. Y yo fui primero a una institución de psiquiatría. Ahí me diagnosticaron depresión con ansiedad. Pero un psiquiatra sí me dijo, tú tienes dolores y eso no es normal. Pero eran dolores esporádicos, ni siquiera eran detonantes de crisis... era como molestias en los dedos, si acaso de vez en cuando, y él fue el primero que me dijo, “eso no es normal”.

En el peregrinaje médico de Diana, ella apunta que fue hasta que un psicólogo la refirió a un reumatólogo para que al fin ella pudiera obtener su diagnóstico de fibromialgia. Así mismo, Diana reflexionó sobre la dificultad de quejarse sobre los dolores provenientes de la fibromialgia, muchas veces son considerados como parte “normal” de la depresión. Las mujeres asentían y reían con ella, además reflexionaban que maldecían a la enfermedad.

**Diana:** Al psiquiatra yo le comenté que yo sufría de fibromialgia, para mi suerte él es egresado del instituto Nacional de Psiquiatría, el Instituto Ramón De la Fuente y efectivamente me dijo “Yo sé lo que es el tratamiento de fibromialgia. Porque ahí lo abordan varios de los especialistas. Afortunadamente tienen esta sensibilidad para este tema. Me completó el tratamiento. Entonces él me dijo: –pues vamos a complementar, vamos a ver esa parte emocional, qué es lo que detono una crisis de ansiedad tan fuerte que tú lo sabes, que es discapacitante– no te lo creas, que yo no me podía levantar por ansiedad y depresión, yo lloraba diario, parecía que aquí yo había hecho un río de lágrimas, porque todo me parecía conflicto, hasta que dieron al origen de lo que me estaba pasando. Es un tratamiento integral, te va a ayudar, no te preocupes, no te va causar otro problema, al contrario, va a ser un plus [...]. No estás sola, yo entiendo cómo te sientes porque mi diagnóstico de fibromialgia fue primero antes una depresión y largas noches de insomnio.<sup>77</sup>

Así mismo, el insomnio que ella menciona como antesala de los dolores, Marina Garcés también lo relaciona metafóricamente con el cuidado de los otros. Garcés (2014) argumenta que dormir significa dejarse cuidar por los otros. Es decir, para la autora dormir bien es un acto que representa sentirse seguro y también un acto del cuidado de los otros. A lo que la autora hace

---

<sup>77</sup> Grupo focal y taller de escritura “¿Quién eres fibromialgia?”, 26 de mayor, sesión virtual.

referencia es a la falta de redes de apoyo y cuidado que existen en el mundo contemporáneo. La autora argumenta que el insomnio es el último resquicio en donde el capitalismo se filtra en las vidas. Para la autora, la falta de sueño ha perdido peligrosidad y ha ganado rentabilidad en el mundo contemporáneo y aprender a dormir ahora parece más un acto de resistencia a la captura de atención y la explotación integral de la vida (Garcés, 2014, :37).

## **Conclusiones**

Los refugios emocionales que he examinado en este capítulo me posibilitan observar espacios e interacciones que permiten hablar en voz alta del dolor. Estudiar los refugios emocionales que las mujeres construyen en su cotidiano para afrontar la enfermedad, me parece un paso obligado para comprender sus procesos de peregrinar médico.

La iniciativa de las activistas de mujeres con fibromialgia y otras enfermedades, para que entre ellas se comuniquen y observen los problemas que ellas viven en su vida cotidiana, son elementales para generar comunidad. Ello va en contra del mito de que la enfermedad y el dolor se transita individualmente. Incluso en aspectos más íntimos como la sexualidad son problemas que muchas otras ya han pasado, como el abandono de las parejas o el rompimiento con otras relaciones de la vida sentimental como la familia, especialmente cuando estas relaciones ya no brindan la compañía, los cuidados y el apoyo moral que la enferma necesita.

Durante mi trabajo de campo noté la importancia de los espacios de convivencia que había entre mujeres con fibromialgia. Ahí, ellas hablaban con mayor horizontalidad y empatía. Fue difícil encontrar de manera espontánea grupos en donde sólo se reunieran mujeres con fibromialgia. Normalmente las mujeres que se reunían a platicar tenían diferentes padecimientos que implicaban el dolor crónico.

Solamente en los casos de convocatorias de talleres provenientes de Asociaciones Civiles como “Cadena de Ayuda contra la fibromialgia” de Mónica Herrera, en tiempos de pandemia era cuando se conectaban solo mujeres con este padecimiento. Sin embargo, en otras agrupaciones como los desayunos de la A.C. “Una sonrisa al dolor” ahí asistían mujeres con diversas enfermedades reumatológicas, entre ellas, mujeres con fibromialgia. Fue ahí cuando noté la importancia de crear refugios emocionales para transitar el dolor y el malestar.

Dicho lo anterior, el concepto de comunidades emocionales de Rosenwein (2006) resultó útil para comprender los valores aceptados, modos de expresión de ciertas emociones de los

agrupamientos de mujeres con fibromialgia en espacios virtuales como presenciales. En estos grupos las personas establecen formas similares de expresión emocional.

Sobre el concepto de comunidad emocional desde la perspectiva de Myriam Jimeno es mucho más adecuado para describir los espacios virtuales como el conversatorio de “Mujeres Resilientes Resistiendo”. Ello es porque para la autora una comunidad afectiva tiene como característica “narrarle a otro un suceso vivido” en el que generalmente hay sufrimiento y dolor y que este “otro se identifique en ese sufrimiento a través del relato”. Es decir, existe una crítica y una apuesta política para narrar los hechos de las mujeres y hacer conciencia de sus padecimientos.

Por último, las aportaciones de Rosenwein (2008) sobre comunidad emocional, me permiten señalar a las comunidades afectivas como refugios emocionales. El concepto de refugio emocional es una expresión empírica de mi trabajo de campo en donde encontré la relación entre pares. En otras palabras, la convivencia entre iguales en determinados nichos que permiten expresiones y prácticas que en otros espacios son mal vistos, rechazados o incomprensidos. En los refugios emocionales las quejas, la tristeza o la frustración son atendidas, recibidas, escuchadas y legitimadas. Es en estos espacios en donde las mujeres también viven y experimentan otras emociones como la alegría y el placer como una forma de afrontar la enfermedad.

# CAPÍTULO 5. SANAR EN COMUNIDAD: ACTIVISMOS

## Introducción

En este capítulo reflexiono sobre dos casos de refugios emocionales que observé durante mi trabajo de campo. La característica principal de estos encuentros fue la politización de la enfermedad, la participación de mujeres activistas que compartieron su perspectiva y experiencias con la enfermedad con una perspectiva crítica. Los dos grupos presentados en este capítulo es el Conversatorio de “Mujeres Resilientes Resistiendo” que se llevó a cabo de forma virtual y el segundo caso es el grupo focal realizado en las instalaciones de la A.C. “Una Sonrisa al Dolor”. También incluyo los talleres de escritura que organicé con fines académicos y como medio para el diálogo entre mujeres. El objetivo de presentar a estas agrupaciones es observar las formas de comunicación más horizontal entre mujeres. Esto me permitió observar diferentes y nuevos puntos de vista sobre la experiencia que vivían las mujeres con la enfermedad.

La comunicación que se genera de manera horizontal permite compartir reflexiones sobre dolores, experiencias con médicos, problemas familiares y laborales, entre otros temas que señalaré más adelante. Sobre ello, Wolf (1996) argumenta que los dilemas y contradicciones para las feministas durante el proceso de recopilación de datos de campo, siempre estarán presentes debido a las relaciones de poder. A veces nuestro “qué hacer” nos sitúa como *insiders* o *outsiders* o ambos.

Para este caso me considero una persona “outsider” dado que yo no padezco fibromialgia. Me parece que buscar espacios de comunicación entre pares puede significar una solución ética a mi calidad de *outsider*. Es decir, como una mujer “no enferma”. Escuchar a las mujeres entre pares es un ejercicio incluso reflexivo para mí que me permite observar y escuchar las formas que las mujeres generan para comunicar su dolor.

Otra de las características de estas agrupaciones es – aunque no siempre– sensibilizar a otros públicos no enfermos sobre los problemas que se viven día con día a causa de la enfermedad. Dicho lo anterior, la intención de este capítulo, va sobre la formación de agrupaciones de personas diagnosticadas con fibromialgia y la agencia de las personas para hacer comunidad y reflexionar sobre su dolor y al mismo tiempo sentirse acompañadas por otras mujeres que viven en condiciones similares. A ello se le suma la intención de ir más allá de la

idea de que las enfermedades se viven de manera solitaria y que desde la enfermedad pueden surgir activismos y reflexiones críticas sobre la condición de ser una mujer enferma.

En estas agrupaciones, como lo expuse en el capítulo anterior, las mujeres mejoran su estado anímico, pues ahí no sólo se habla del dolor, o las inclemencias de la enfermedad, sino que también se comparten formas de curarse, hobbies, chistes, cotilleo y risas. En algunos casos observé que las mujeres con fibromialgia y con mayor posibilidad de movilidad por la ciudad, y tiempo para sí mismas, se inscriben a clubes de deportes o actividades artísticas que les permiten, además de disminuir los niveles de estrés y distraerse, encontrar a otras personas con su misma enfermedad o con enfermedades similares.

Para no generar entrevistas con muchas temáticas de dolor y con ello dejar a las personas en un estado de angustia, me pareció necesario encontrar momentos de diálogo en comunidad en donde se podían tocar temas más delicados y hablarlos con mayor acompañamiento y confidencialidad entre mujeres. Así que la técnica de grupo focal me permitió dirigir las conversaciones con mayor puntualidad en temas complejos o controversiales.

Sobre las agrupaciones de mujeres con fibromialgia, también me refiero a eventos virtuales organizados por y para mujeres enfermas y con dolor crónico<sup>78</sup>. Estos conversatorios virtuales, como decía en líneas anteriores, se han realizado por algunas mujeres que con el fin de sensibilizar a públicos externos sobre lo que significa ser una mujer enferma en un contexto capacitista<sup>79</sup> y patriarcal, exponen sus experiencias con la enfermedad. En esta clase de eventos, las mujeres se escuchan, conversan sobre temas de interés común, exponen sus experiencias, además de que se conocen entre ellas y forman redes de apoyo para la posteridad. Estas formas de interacción me permiten profundizar en temas de conversación que poco pude elaborar durante las entrevistas, dada la falta de confianza y cercanía con las mujeres que en la mayoría de los casos se presentaba.

En este sentido, he observado que los espacios lúdicos y de recreación de las mujeres también sirven para compartir experiencias de dolor, y viceversa, los espacios que se generan de manera más direccionada para estas mujeres también son espacios de recreación y convivencia.

---

<sup>78</sup> Sobre este tipo de agrupación daré más detalles, más adelante.

<sup>79</sup> Las mujeres con fibromialgia y otras enfermedades o discapacidades se refieren a capacitismo a todo el conjunto de estigmas, prejuicios, discriminación sistémica que se perpetúa hacia ellas. Las personas no enfermas pueden considerar que las mujeres con fibromialgia no son aptas para ciertos trabajos o roles sociales. Cuando en realidad, estos prejuicios no están cuestionando al sistema capitalista que obliga a las personas, en términos de S. Federici (2004), a producir ganancias económicas.

En ellos también he podido observar las conexiones entre lenguaje y dolor. Tal como lo expone Jackson (1994) existe la noción de que el dolor sufrido habla sobre el lenguaje en un mundo diferente al que solemos habitar. Este mismo autor argumenta que las opiniones de los sufrientes sobre comunicar exitosamente sobre su dolor vivido representan múltiples realidades vividas. Es decir, las personas con dolor crónico se sienten profundamente comprendidas con otros sufrientes y poco comprendidas por los no-sufrientes (Jackson, 1994: 201).

Por otro lado, ante ciertas variables contextuales y creencias personales, hay quienes deciden no formar parte de una agrupación para sentirse más acompañadas en su enfermedad.

Muchas, a lo largo de ciertos periodos de su vida, prefieren vivir su enfermedad a “escondidas”, o sin compartir sobre su dolor o enfermedad con otras personas. Identificar la comunicación horizontal, es decir, entre personas con condiciones de vida similar, me ha parecido crucial atenderla por separado de la comunicación que se da, por ejemplo, entre un sufriente y un no sufriente. Es decir, en los momentos de entrevista en las que yo me presentaba como alguien sin este padecimiento, la comunicación resultaba más “distante” que cuando las personas se encontraban en una situación de mayor horizontalidad.

Quiero decir que en ciertos momentos en algunas entrevistas resultó más difícil profundizar en temáticas “más dolorosas” o de mucha intimidad. Además, por cuestiones éticas yo preferí no ahondar en temas que resultaran excesivamente dolorosos durante las primeras entrevistas. Es decir, la entrevista avanzaba lento y las preguntas cotidianas eran necesarias: edad, lugar de nacimiento, formación profesional, etc. en la mayoría de los casos era necesaria más de una sesión de entrevista para entrar a temas más íntimos o incómodos.

Contrariamente, en las reuniones donde había más personas era más fácil hablar de temas incómodos o demasiado íntimos, las mujeres se notaban más relajadas e incluso se notaba un ambiente de alegría, bienestar y acompañamiento. Sin embargo, el hecho de presentarme como alguien sin esta enfermedad, también tuvo ciertas ventajas, por ejemplo, que las mujeres fueran más detalladas con respecto a los síntomas que tenían, y la forma que experimentaban su enfermedad.

Comprender los diferentes géneros de comunicación que evidencia la enfermedad, implicó comprender cuándo y cómo los sufrientes se comunican con los no sufrientes. Con géneros de comunicación me refiero, a que, en muchas ocasiones, una entrevista podía semejarse a una narración de manera crónica de cómo se desarrolló la enfermedad en la vida de alguien.

Es por ello, que el contenido de este escrito hace metáfora a un desenvolvimiento lineal de la enfermedad, aunque en la vida real esto no suceda así.

Así mismo, noté que la socialización entre mujeres con padecimientos similares o con otras mujeres con fibromialgia, resulta muy importante al momento de generar amistades, rutinas y espacios en común. Estar presente y escuchar la interacción en grupos de mujeres que comparten la misma enfermedad resulta en otro tipo de conversaciones y aproximaciones. Así, por ejemplo, también tuve la oportunidad de convivir con amigas que tienen fibromialgia. En estos momentos de convivencia entre amigas, se preguntan y se cuentan con mucha despreocupación y naturalidad cómo va la enfermedad, cuándo toca ir al médico, el tiempo que tardaron esperando a los médicos, si les cambiaron de medicamentos o si les aumentaron las dosis, las consecuencias que han tenido los medicamentos sobre sus cuerpos, entre otros.

Las pláticas coloquiales, por ejemplo, me ayudaban a comprender acontecimientos que marcaban las pautas de la vida cotidiana de una persona con fibromialgia. Por otro lado, en los grupos focales que realicé durante mi trabajo de campo, las mujeres mostraron mucho interés por conocer las experiencias y casos de las otras. Por escucharlas, por comparar procesos, ya sea a partir de experiencias de diagnóstico o de padecimiento. Las mujeres comparaban y se espejaban en problemas de la vida, del contexto familiar, de las visitas a médicos y especialistas para curar diferentes afecciones.

### **Anotaciones sobre los refugios emocionales**

Me parece importante notar que cada agrupación tiene características diferentes. Durante mi trabajo de campo identifiqué varias formas de hacer comunidad entre las mujeres enfermas, algunas virtuales y otras presenciales. Por ser tiempos de pandemia, muchas formas de organización se volvieron virtuales, sin embargo, no menos importantes.

Dentro de las agrupaciones presenciales que observé durante el trabajo de campo están los desayunos en la A.C., el grupo focal que organicé como parte de mis actividades de campo, y un taller para mujeres enfermas que se organizó antes de una marcha del ocho de marzo en la ciudad de Guadalajara. También a este tipo de agrupaciones puedo añadir las salidas y convivencias con amigas con fibromialgia. El tiempo que compartí con ellas de forma más “lúdica” también me ayudó mucho a comprender las realidades que ellas viven con mayor intimidad y complicidad.

Los otros tipos de agrupación virtuales son los grupos de *Twitter*, *Whatsapp*, páginas de *Facebook*, por un lado y por otro, los talleres virtuales organizados por Asociaciones Civiles o grupos de activistas. Fue muy importante notar los activismos que se hacían, especialmente en redes sociales por mujeres discapacitadas y el tipo de discurso que ahí predomina.

Por otro lado, aunque casi no analizaré en este momento de escritura, se encuentran los grupos y chats virtuales de fibromialgia. De acuerdo con varios testimonios, el ingreso a chats virtuales, en muchos de los casos comienza cuando las mujeres acaban de recibir su diagnóstico de fibromialgia. Con la finalidad de conocer más acerca de ella se dan de alta en estos espacios pues ahí las personas pueden leer, reaccionar, e interactuar con otras, especialmente dialogar sobre sus experiencias de peregrinaje médico, de síntomas, de formas de alivio y dudas con respecto a su enfermedad.

A continuación, analizaré a través de viñetas y extractos de entrevistas dos momentos de agrupaciones de mujeres que comparten reflexiones sobre sus experiencias con fibromialgia. El primero se trata de un grupo focal que organicé el 12 de abril del 2022 junto con mujeres de la Asociación Civil “Una sonrisa al Dolor” y otras que conocí durante mi trabajo de campo. El grupo focal lo organizamos en las instalaciones de la asociación, tuvo una duración de aproximadamente dos horas y estuvieron nueve participantes. El segundo grupo de mujeres que analizo en este capítulo es sobre un evento virtual de mujeres feministas “Mujeres Resilientes Resistiendo” que se realizó en el año 2021. Dicho taller fue organizado por mujeres activistas y feministas que realizaban una crítica a los activismos feministas en México que aún no incluían a las mujeres con discapacidades.

### **Grupo focal en la A.C. “Una sonrisa al dolor”**

Con la finalidad de observar la interacción entre varias mujeres con fibromialgia, realicé un grupo focal y dos talleres virtuales de escritura que más bien funcionaron como un espacio para que las mujeres intercambiaran diferentes puntos de vista entre ellas. Aunque me pareció que hubo mayor interacción en el grupo focal que se realizó de manera presencial, porque ahí además de compartir risas, chistes, también pudimos activar todos nuestros sentidos para la convivencia.

Este grupo focal lo realicé con la intención de que las mujeres que ya había entrevistado previamente de manera individual, ahora se conocieran y pudieran compartir conocimientos, información, experiencias y un momento agradable entre todas. Al grupo focal asistieron nueve mujeres y las fui convocando de manera personal por medio de mensajes y llamadas con varias

semanas de anticipación. Me pareció importante reunir las para profundizar en temas que habían resultado complicados abordar durante las entrevistas.

Al inicio del grupo focal, para “romper el hielo”, nos pusimos en un círculo levantadas y les pedí mirarnos a los ojos, para reconocernos y ofrecer una sonrisa a nuestras compañeras. Posteriormente, les proporcioné un aceite esencial de olor menta, para que las participantes lo pudieran frotar en sus manos, olerlo, o colocárselo, en alguna parte del cuerpo. Muchas disfrutaron mucho el aroma e hicieron comentarios positivos. Posteriormente, les invité a tomar asiento y comencé abriendo la plática preguntando a las participantes que de manera general comentaran desde cuándo tienen el diagnóstico de fibromialgia y que con una palabra describieran la emoción con la que llegaban a la conversación. Para mi suerte, desde el inicio noté que la mayoría de las señoras llegaron bien vestidas, perfumadas, maquilladas y con muy buen ánimo para conversar.

También de forma anticipada les había sugerido llevar algo para comer y compartir con las otras, varias llevaron fruta picada, guacamole, tostadas y gelatinas. Era un ambiente tan agradable que la mayoría de ellas quería participar. A más de una tuve que recordar que había un límite de tiempo. La buena convivencia ayudó mucho a que fluyera el grupo de discusión sin tantas intervenciones mías, solo las necesarias para moderar el tiempo de participación de cada integrante.

También el círculo se caracterizó por muchas risas, y bromas entre todas. Al inicio de la plática Marina comentó que el grupo focal era importante ya que “nuestras propias historias pueden servirles a otras, nuestras vivencias pueden salvar a otras”. Posteriormente, después de agradecerles mucho su asistencia a las mujeres y su exposición al exterior, expresé los motivos e intereses de mi investigación nuevamente y di las pautas de organización del grupo focal.



*Ilustración 9. Grupo Focal*

Muchas de ellas llegaron puntuales a las instalaciones de la A.C. “Una sonrisa al dolor”. La mayoría eran integrantes de la misma asociación y a otras las conocí durante mi trabajo de campo. Me parece importante notar que la mayoría de las presentes eran integrantes de la asociación antes mencionada y de creencias católicas o cristianas. Antes de iniciar el diálogo, les pedí a todas las mujeres que nos levantáramos y formáramos un círculo entre todas para empezar a romper el hielo.

Como organizadora y moderadora del grupo focal, facilité algunas dinámicas de relajación y socialización desde las emociones. Abrimos la sesión con dos preguntas: ¿cuál es tu nombre? y ¿cuáles son las emociones con las que llegamos al grupo focal? Para reflexionar sobre las sensaciones que traían consigo y también para invitarlas a dejar de pensar sobre los problemas o preocupaciones que se tuvieran en otros ámbitos, la invitación fue estar concentradas en el presente.

Por ser tiempos de pandemia, muchas llevaban cubrebocas, esto nos impedía observar por completo las expresiones faciales de cada una, sin embargo, el cubrebocas al menos nos permitía observar nuestras miradas. Las expresiones a través de la mirada nos decían si la persona estaba sonriendo, tímida o seria. La actividad al principio se sentía un poco extraña, pero poco a poco todas nos fuimos relajando.

La dinámica de participación consistió en que todas las que estaban presentes escribieran una pregunta que les gustaría hacer a otra compañera con fibromialgia. Esto lo elegí así para permitir el goce dentro de este círculo y con base a mi postura política, de que las mujeres con

fibromialgia pocas veces se reúnen y tienen pocos espacios para sentarse a platicar sobre su enfermedad con otras mujeres que padecen lo mismo. Así, con la finalidad de hacer más democrático el espacio, permití que el diálogo también fuese dirigido por las mismas participantes.

Escribimos las preguntas en diferentes papeles, las doblamos y las echamos a un contenedor. Sacamos al azar una pregunta y las mujeres que quisieran compartir su punto de vista levantaban la mano y tenían aproximadamente de dos a tres minutos para compartir su reflexión. Las preguntas fueron variadas, sin embargo, no hubo tiempo para platicar de todas.

Muchas de las citas del grupo focal están repartidas en diferentes apartados de esta tesis, sin embargo, para esta sección elegí momentos en los que las mujeres tocaron temas como el amor y la sexualidad con fibromialgia pues me pareció que en mis entrevistas fue un tema que no salió mucho a la luz. Otro tema importante fue cuando ellas presentaron y platicaron sobre sus pasatiempos, intereses o actividades que les ayudan a sentirse mejor y sobrellevar el dolor.

Unos días antes de que realizáramos dicha actividad, sugerí llevar algún alimento para compartir y comer durante la sesión. Así que, al momento de sentarnos y platicar, teníamos una mesa llena de aperitivos saludables, como fruta picada, semillas y gelatinas.

La dinámica para abrir diálogo fue que cada una escribiera, sobre una hoja de papel una pregunta o una temática de la cual quisieran conversar con las demás en relación sobre la fibromialgia. La hoja donde iba plasmada la pregunta, la doblamos y la depositamos en un frasco. Algunas depositaron más de una pregunta en el contenedor.

Entre risas me comentaron que una pregunta no era suficiente, dándome a entender que había muchos temas que se querían platicar. Posteriormente, ya reunidas todas las preguntas en el contenedor fuimos sacando de manera aleatoria pregunta por pregunta. Las preguntas que surgieron fueron las siguientes:

**Tabla 2.** Preguntas realizadas por las mujeres del grupo focal.

<b>Campo profesional</b>	<b>Relaciones afectivas</b>	<b>Sobre el diagnóstico</b>	<b>Dolor</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>•¿A qué problemas laborales se enfrentan las mujeres con fibromialgia?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•¿La fibromialgia puede afectar las relaciones afectivas?</li> <li>•¿A qué problemas de pareja se enfrentan las mujeres con fibromialgia?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•¿Desde hace cuánto te diagnosticaron fibromialgia?</li> <li>• ¿De qué manera te ha beneficiado el diagnóstico?</li> <li>•¿Quiénes te acompañaron en tu proceso de diagnóstico?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•¿Cómo describirías una crisis de dolor de la fibromialgia?</li> </ul>
<b>Visibilización/sensibilización con otros públicos</b>	<b>Comparaciones de experiencias</b>	<b>Grupos de apoyo</b>	<b>Familiar</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>•¿Crees que la condición de vida la entiendan todas las personas? ¿Qué les dirías?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•¿La fibromialgia es igual para todas las mujeres?</li> <li>•¿De qué manera has cambiado tus prácticas y estilo de vida desde que tienes conocimiento de la fibromialgia?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•¿La fibromialgia las ha orillado al aislamiento o a la búsqueda de grupos de apoyo? ¿Cómo cuáles? ¿Puedes describir tu experiencia?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•¿tu familia te apoya?</li> <li>•¿Ha cambiado tu relación con los hijos?</li> </ul>

Aunque no pudimos profundizar en todas las preguntas, me pareció interesante que las mujeres tuvieran tantos temas para platicar. También noté que la mayoría de las preguntas que surgieron apuntaban a los efectos que tenía la fibromialgia en sus relaciones. Es decir, las preocupaciones de ellas estaban más enfocadas hacia el mundo exterior y cómo ello afectaba en sus emociones, más que a cuestiones de síntomas físicos.

Algunas temáticas se desarrollaron por más tiempo, dado que existió el interés de la mayoría en participar y compartir su opinión, tal es el caso de la temática sobre la fibromialgia y la sexualidad. Las mujeres se veían muy entusiasmadas por compartir sus historias personales sobre este tema. Supongo que ello se debía a que de manera formal en otros foros y conversatorios las temáticas relacionadas a la sexualidad todavía no salen mucho a la luz.

También me llamó la atención la forma que tendría esta plática dado que la mayoría eran mujeres de edad adulta avanzada. Fue también importante escuchar lo que tenían para decir y los recursos que utilizaban para expresarse sobre estos temas, como las metáforas. Sobre esto, desarrollaré algunos testimonios dado que las mujeres se vieron muy interesadas por compartir su opinión y escucharse entre ellas.

Por otro lado, durante el grupo focal, se expusieron testimonios de mujeres que señalaban la incompreensión que vivían con la familia y en sus trabajos. Cada una se presentó y realizó una semblanza de sí misma, esto ayudaba a darle más cuerpo a los relatos que ellas me habían compartido de forma individual. Por ejemplo, Valkiria, una mujer de aproximadamente cincuenta años, quien iba con el cabello pintado de morado y ropa negra se animó a hablarnos sobre sus tatuajes y el significado que ella les otorgaba. Ella relató que algunos de sus tatuajes tenían un significado relacionado a las enfermedades que padecía. También se declaró como feminista radical, y esto era algo que no se había animado a decirme durante la entrevista. Al parecer tampoco lo había mencionado en las reuniones con la Asociación Civil. Pero para ella fue importante recordarlo en el momento del grupo focal pues ello nos ayudaba a comprender sus puntos de vista:

Nuestras vivencias pueden salvar a otras, siempre compartir lo mejor de cada una... yo vengo contenta para hablar de mi... visibilizar la violencia que ejerce la sociedad y la ciudad contra los pacientes, y la medicina, porque para empezar la medicina, desde hace mucho tiempo

estudiaba los cuerpos masculinos y no estudiaba los femeninos. Los tratamientos y todo... están hechos, a las medidas de los hombres. Los médicos no quieren escuchar cuando expresamos una emoción negativa porque te dicen que eso es lo que te enferma, en lugar de escuchar lo que estás diciendo, entonces es un mar de violencias<sup>80</sup>.

Con lo anterior, Valkiria nos intentaba explicar que además de la discriminación que existe sobre las personas con fibromialgia, también se ejercen violencias de género en los consultorios, cuando no creen a las mujeres sobre sus dolores físicos, y en vez de brindarles un diagnóstico las canalizan con psicólogos, con este tipo de ejemplos Valkiria los describe como un “mar de violencias”.

Posteriormente Gloria sacó una pregunta que decía: ¿Qué emociones llegan con la fibromialgia? y Marina pidió la palabra para reflexionar sobre las emociones negativas que le comenzaron a llegar desde que le diagnosticaron fibromialgia. Marina argumenta que desde aquel momento ella pensó que la vida había terminado y que ya no lograría muchos de sus sueños.

Con la vivencia que yo he tenido, a raíz de que me pidieron la autobiografía me he ido para atrás, para atrás, en recuerdos, muy dolorosos emocionalmente, [...] cuando yo he tenido dieciséis años, las emociones que yo he tenido es que siento que no lo voy a poder hacer... hasta que el otro día que sentí mucha alegría que un doctor me haya dado ánimos –es que esto es temporal, ya le diagnosticaron, esto es de gane.

Así que vaya usted a la playa, en silla de ruedas, en muletas, pero vaya—. Fue bonito escuchar que un doctor me haya dado ánimos, porque era un viaje que yo quería hacer, pero sentía que con la enfermedad no iba a poder. La segunda vez es cuando la doctora me dijo que yo no me sintiera culpable, porque yo me sentía culpable por ser gorda<sup>81</sup>.

Marina continuó reflexionando que ante sus emociones negativas había sido esperanzador que los mismos médicos le dieran ánimos para seguir adelante con su vida. A la misma pregunta, Marina también reflexionó sobre la violencia que se vive constantemente en las consultas, en donde son maltratadas verbalmente, ella agregó que, en muchas ocasiones y visitas a médicos,

---

<sup>80</sup> Valkiria, grupo focal, 12 de abril del 2022

<sup>81</sup> Marina, grupo focal, 12 de abril del 2022.

los médicos terminaban por solicitarle que ella se siguiera esforzando para bajar de peso, que hiciera ejercicio, a pesar de los dolores que ella padecía. Ella se sentía culpable por no poder hacer ejercicio y no bajar de peso. Mientras tanto, los dolores eran adjudicados más a su peso que a la fibromialgia. Esto era ya y era un círculo infinito en el que los doctores le exigían bajar tallas para poder darle un diagnóstico más certero.

Ella anota sobre los ánimos que le dio un doctor frente al diagnóstico de fibromialgia, en donde le dio a entender que ella debía seguir con su vida y con sus metas y proyectos, aunque eso requiriese un cambio en sus prácticas, como, por ejemplo, el uso de silla de ruedas para disminuir los dolores ocasionados por su sobrepeso. Sobre la misma pregunta Isabel confirmó sobre los pensamientos negativos que llegan después del diagnóstico.

Como cualquier enfermedad, hay una curvatura hacia abajo, ¿por qué a mí? “No es cierto” ... ya cuando te cae el veinte pues empieza la aceptación, la depresión más grande ¿por qué a mí? ¿por qué no le pasó a fulana o a sótano y así con muchas afirmaciones... y ya poco a poquito comienzas con afirmaciones, bueno sí, estoy enferma, ya lo sé, ... aunque esa curvatura se puede alargarse mucho de la depresión para llegar a la aceptación y poder salir adelante, ...<sup>82</sup>

Es importante notar que Isabel anota a un proceso en el que se transita de la negación de la enfermedad que se padece a la aceptación, sin embargo, en ese intermedio ella argumenta que puede existir depresión. La temática sobre la depresión es algo de lo cual se habla mucho entre las personas con fibromialgia, y surgen muchas preguntas de corte existencial y si vale la pena vivir la vida con constantes crisis de dolor.

He notado en entrevistas y testimonios que en estos periodos las personas confirman o se plantean nuevas formas de existencia y adquieren herramientas morales para generar cambios en su vida. Posteriormente la siguiente pregunta que exploramos fue “¿A qué problemas de pareja se enfrentan las mujeres con fibromialgia?” Gloria, tomó la palabra y nos compartió sobre su vida en pareja. Pero también hizo referencia a que ciertos temas –como la sexualidad– se tocaban muy poco dentro de los círculos en los que ella frecuentaba. Un tema que aún no habíamos profundizado fue sobre las relaciones amorosas y de pareja, y todas estuvieron de acuerdo con abordar la plática.

---

<sup>82</sup> Isabel, grupo focal, 12 de abril del 2022

Gloria también reflexionó sobre la empatía que se genera entre las personas con el mismo padecimiento, y también apunta que incluso entre amigas de su edad a veces no es común hablar sobre la sexualidad.

Hay veces que yo puedo platicar con mi cuñada porque ella siente los mismos dolores, pero, por ejemplo, en el terreno sexual no se toca nada, entonces muchas veces yo he visto en programas, o en muchas pláticas aquí [refiriéndose a la A.C. “Una Sonrisa al Dolor”] que esa duda [sobre la sexualidad] muchas las tenemos y últimamente la doctora ha tocado más el tema, porque antes no lo tocaba para nada y ahora veo que se toca mucho más ...<sup>83</sup>

Y agrega que a través de programas ella se ha enterado de algunas cosas, aunque no es un tema del que se hable frecuentemente. A continuación, Cecilia tomó la palabra y comenzó a contar su experiencia con su pareja. Cecilia se ha convertido en una interlocutora y amiga. Hemos platicado tantas veces y he estado muy de acuerdo la mayoría de sus puntos de vista.

Cecilia ha estudiado una maestría en historia y tiene una perspectiva muy crítica sobre su condición. Cecilia habla con mucha claridad sobre las situaciones de violencia de género que puede vivir una mujer con fibromialgia. Argumenta que su enfermedad ha sido crucial sobre el fin de su relación.

**Cecilia:** para el año que a mí me diagnosticaron, yo ya andaba con quien ahora es mi ex, y yo creo que el principal problema era que él era como muy efusivo, como muy te abrazo, como muy expresivo, y yo a veces lógicamente no le podía decir *no me abrases* porque era como un problema, era como todo buen hombre, porque era...

**Rosa:** Macho  
[risas]

**Cecilia:** sí machísimo, entonces, pues bueno, ya que estamos en confianza, [menciona con algo de vergüenza] pues a la hora de las relaciones sexuales era complicado porque yo siempre he tenido mucho dolor en esta parte de aquí [se toca la parte superior de su pecho] y él tenía la costumbre de recargarse por mis brazos y yo nomás le decía, – ¿sabes qué? acomódate un poco para allá porque duele mucho [el

---

<sup>83</sup>Gloria, grupo focal, 12 de abril del 2022.

pecho]... –¡No pero cómo te va a doler!– ¡pues es que me duele!– Entonces era moverlo para acá o moverlo para allá porque siempre era dolor... sobre todo en esta parte de aquí o en los brazos, eso es en cuanto a la cuestión física, en cuanto a lo demás, a pesar de que él también tuviera muchos problemas de salud, que afortunadamente ya no son mi problema, son de alguien más,... sí era el hecho de que nunca entendía, que a veces era lógico que yo no quería que me agarrara porque duele, simplemente a veces el hecho de hacerte así [hace un ademán para señalar una caricia en el brazo], duele mucho porque depende de la presión y depende de todo, y pues yo creo que eso tuvo mucho que ver para que al final se fuera mermando todo, eso y muchas otras cosas más.

Pero yo creo que sí, como los hombres, la mayoría yo creo que todos son físicos, más que de sentimientos, yo creo el hecho de decirles que *No* implica meterse en peleas, en discusión o lo que sea, y yo creo que con tal de llevar la fiesta en paz lo haces aunque te duela, eso es lo que me a mí me pasaba, y yo creo que ahora soy felizmente soltera... [risas de ella y del resto de las mujeres presentes en el grupo focal]<sup>84</sup>

Ante la alegría y convivencia que se desprendía en ese momento del grupo focal, yo pregunté si alguien más quería participar, mencioné la importancia de hablar de estos temas con libertad, pues era algo que casi no se tocaba en otros espacios. Todavía seguía siendo un tema algo vetado y poco hablado. Las notaba muy atentas y empáticas ante los relatos anteriores y por ello decidí preguntar.

**Valkiria:** Yo sí, porque es algo, que ya experimenté cuando vivía con mi ex marido porque él es súper dependiente emocional y yo soy muy independiente emocional.

A parte de eso,

yo siempre era muy clara de

**“no me toques, no te me acerques”**

a todos (hijos y marido) decir eso,

**significa que algo me está doliendo**

---

<sup>84</sup> Grupo focal, 12 de abril del 2022, sesión presencial.

**y no quiero que nadie me toque,**  
los hijos obviamente lo entendían muy bien.  
**Él no, nunca, entonces al revés,**  
**de eso que te aprietan con ganas de joder,**  
**de que te joden de a deveras,**  
**más y pues así con él.**

Ya después mi política fue nunca me voy a callar lo que tengo, dicho para todo el mundo: en mis redes sociales, donde sea, uno porque lo quiero hacer visible para todos, segundo, para todos aquellos que sean prospectos, qué sucede conmigo, qué voy a permitir y que no, inclusive tengo ahí a algunos bien apuntados, y a todos les he cachado así de preguntitas...

Uno me dijo: –ay yo no podría estar contigo sin estarte tocando todo el día– entonces le dije –ay no, sácate– y así como él y otro montón, y así les hice la pregunta abierta a unos amigos, y me dicen, unos bien sinceros –es que si no lo veo cómo voy a creer que te duele– entonces, así como eso –es que qué tal están fingiendo porque no le gusta a uno– ... pero sí es así como algo que no comprenden como que su cerebro no da para más.

[risas de todas]<sup>85</sup>

En la descripción anterior Valkiria hace referencia a la insistencia de su pareja para tocarla pese a las solicitudes de ella. A partir de sufrir varios abusos de confianza de sus parejas por no considerar sus dolores, ella toma la decisión de expresarse a través de sus redes sociales a pesar de que dichas expresiones no fueran bien vistas ante ciertos públicos.

**Teresa:** A mí me gustaría compartir, ya ustedes dijeron, yo tengo una pareja, y yo en este mayo voy a cumplir 43 años de casada. Mi matrimonio ha pasado por varias etapas, yo he tenido crisis, existenciales y de matrimonio en donde me he querido separar, pero el

---

<sup>85</sup> Grupo focal, 12 de abril del 2022, sesión presencial.

viene de una familia muy tradicional, entonces, eso me ha ayudado a que, en lo que yo me acomodo, él está ahí, él no se va, ¿sí? Él está ahí.

Entonces, yo tengo 61 años y él tiene 69, pero él toda la vida ha sido una persona muy activa sexualmente, uno de los motivos por los que nosotros nos íbamos a divorciar hace diez años, fue precisamente esto, que yo le decía, –es que enténdeme me duele– ¿qué te duele? – yo – pues todo –¿cómo que te va a doler todo? – dime, te llevo al gastroenterólogo, te llevo al reumatólogo, te llevo al ortopedista, ¿cómo todo? ¿cómo todo? – Ni yo misma sabía y yo le decía– pues es que me duele todo, lo único que no me duele es la cabeza, pero de aquí para abajo me duele todo–.

¿Qué sucedió? Efectivamente, como compartes, yo pues también soy de otra generación, también más sumisa, ya mis silencios, yo he recorrido un camino en donde no estoy dispuesta a seguir callando y nosotros, y nosotros pues yo he podido hablar, y pues nosotros hemos llegado a acuerdos, esto que les voy a exponer es real... sin afán de ofender a nadie ni nada pero es real... yo un día le dije –sabes qué yo cuando vivía allá en la costa, a mí me llamaba la atención un par de perritos, pero bien enamoradizos y fieles, pero el perro era chihuahuero y la perra era grandota, y nos llamaba mucho la atención porque el perrito se subía a unos ladrillitos para alcanzar a la perra, entonces yo le dije, yo en mis episodios [dice con timidez].

Yo le dije –oye pues es que tenemos que acomodarnos porque a mí de que me duele aquí, me duele allá, sabes qué, yo creo que a mí, la naturaleza, la vida y los animalitos me han enseñado, si el chihuahuero alcanza a la otra, y si hay que subirnos a los ladrillitos pues hay que subirse...<sup>86</sup>

Entonces a través de una metáfora, Teresa nos compartió con delicadeza sobre los problemas que se habían presentado en su vida íntima a raíz de la fibromialgia. Ella describe que años antes era una persona que no estaba acostumbrada a contradecir a su esposo. En su descripción nos deja ver que en la intimidad con su pareja también se vio afectada.

Teresa nos da a entender que de ser una persona “sumisa” con poca comunicación pasó a ser alguien más comunicativa para resolver sus problemas de pareja. Sin embargo, presenta a

---

<sup>86</sup> Teresa, 12 de abril, 2022. Grupo foca, sesión presencial.

su esposo como una persona que al inicio no creía que ella tuviera dolores. Por ejemplo, cuando él le argumenta que la lleva a muchos doctores para atender sus dolores y, sin embargo, no se le quitan. También en su relato nos explica que el esposo sospechaba que ella estuviera inventando dolores para no tener relaciones sexuales con él. Sin embargo, es tanta la necesidad de resolver estos problemas que ella se las ingenia para ofrecer soluciones, es decir, ella sugiere cambios en las posturas sexuales para que le resultaran menos incómodas.

Sobre el tema de sexualidad, me parece que en la mayoría de los casos existe mucho pudor sobre el tema. Las preguntas sobre la fibromialgia y el amor fueron preguntas que durante las entrevistas las mujeres no profundizaban. Sin embargo, dado el contraste de alegría, complicidad y cotilleo del grupo focal, fue que pudimos profundizar en este tema. Todas la escucharon atentamente, muchas asentían con la cabeza, el ambiente se sentía muy relajado y también en complicidad.

Ello, tal vez porque muchas de las mujeres ya se conocían desde hace años por visitar de forma constante la A.C. pero también porque estábamos teniendo una reunión presencial y grupal, fenómeno que se extrañaba después de varios meses de encierro por la pandemia. Luego de la participación de Teresa, Elsa continuó la conversación expresando que por mucho tiempo ella ha callado su dolor, mientras que su pareja siempre le ha argumentado que ella no tiene nada:

**Elsa:** Bueno, yo siempre me callé, y mi pareja nunca: –¡cómo que tú no tienes nada! –. Mi pareja:

–¡tú no tienes nada! –. No me gusta que digan: –¡Ay pobrecita! –. Yo voy por la vida como que no me duele nada y no me pasa nada. Pero ya en estos términos, es sano decir: Me duele. Yo muchos años he callado: –no me duele–. Y él nunca da por hecho mi dolor. Y él me dice: – no tienes nada–

**Gloria:** [...] y yo decía, bueno por qué es que a mí no me llama la atención, tengo 66 años, los acabo de cumplir y la verdad no, no me llama la atención. Es más, hasta pensar en eso.

Me acuerdo de los años mozos, cuando todo era actividad “a lo grande y todo”, conocía cosas nuevas y todo y luego me acuerdo y digo: ¡qué flojera! Llegar otra vez a eso [risas de todas] ¡ay no qué flojera! Sin ofender a nadie [...] Es lo que yo siento, pero flojera me da. Tengo 10 años que la verdad y no pienso. Y no se me antoja y nada más de pensar

y así y qué flojera me da... pero yo estoy viendo que es causa de eso, de la fibromialgia.

**Valkiria:** Si es causa de la “fibro”, porque tu cerebro está muy ocupado conteniendo el dolor y tratando de mantener tus otras actividades y tus órganos funcionando y el que menos hace falta es el sexual.

**Gloria:** Y más que él no me entiende. Más que entenderme me hace ofensa y entonces sabes qué ¡vete al diablo! Tú me estás ofendiendo, ahorita he vivido desde el 75 hasta ahorita, ya van a ser 47 años y no, son ofensas, no mejor no.

**Valkiria:** Ahorita que dices eso, a mi si me dan ganas, pero no. Como dices, hay tener aquí un bulto. ¡Ay no, no! Yo solita. Así como de, a mí, tengo un chorro de años ya separada y antes de eso, ya tenía como cuatro años que nada de nada con el ex-marido, ¡Ay ya son 11 años! Y en todo este tiempo nada más he tenido dos veces relaciones sexuales con alguien. Pero es así todo mi ser dice: ¡ay no que flojera! [...]. Así como que todo lo que involucra no porque me doy cuenta que no tengo la energía para lidiar con eso porque estoy lidiando con el dolor [...].<sup>87</sup>

Con los comentarios anteriores, las mujeres expresaron que con la fibromialgia es difícil mantener relaciones sexuales placenteras o que incluso la libido puede disminuir considerablemente. La mayoría platicó sobre su insatisfacción o la dificultad para relacionarse en pareja. Ello me conmovió bastante dado que fue un tema que les emocionó platicar y que también encontraron que la mayoría de ellas había tenido problemas similares con sus parejas y la sexualidad. Sin embargo, las risas, los chistes mientras se platicaba del tema nunca hicieron falta.

También es interesante destacar que, en los grupos focales, tal vez por ser la investigadora, asimilaba con mucha más seriedad cualquier información que las interlocutoras expresaran. Me parece que ello, se debe en gran medida a que yo no reaccionaba de manera rápida a los chistes, y otro tipo de comentarios que las mujeres compartían. Eso hacía evidente que yo no me sentía parte de la agrupación, porque mi papel era más que nada de alguien que observa, escucha, registra información de manera empática, más no me sentía en horizontalidad con ellas. Quiero decir, que mi papel fue más de “outsider” en la interacción. Por ello, escucharlas

---

<sup>87</sup> Grupo focal, 12 de abril del 2022, sesión presencial.

platicar entre pares fue de suma importancia para mi investigación porque esta forma de comunicación no se presentó en las entrevistas.

También me parece importante tomar en cuenta que la mayoría de mis interlocutoras eran de edad avanzada y pertenecientes al grupo calificado como de “alto riesgo” ya que el COVID-19 podía actuar de forma mucho más severa en personas con fibromialgia. Hay que considerar también que algunas teorías en aquél entonces argumentaban que el COVID-19 agudizaba algunos dolores de la fibromialgia (Fernández y Ortigosa, 2021: 1). Por ello mucha gente, incluidas mis interlocutoras tenían mucho miedo de salir de casa y contagiarse.

Al final del grupo focal, también les había solicitado que llevaran algún objeto que ellas hubieran realizado, alguna muestra de su arte o intereses personales. Algunas llevaron muestras de bisutería, otras pinturas, otras tejidos y bordados<sup>88</sup>. Muchos de ellos eran productos de lo que ellas habían realizado en talleres de la Asociación y otras, como el caso de Gloria y Carlota, quienes realizan actividades por su cuenta, desde sus casas.

**Marina:** Esto lo pinté hace un buen rato. De cómo llegamos a la asociación, a veces arrastrándonos de dolores. Son unas manos. Van subiendo. Van cambiando de tonalidad. Son manos liberadas, y aunque tengamos dolor, aunque tengamos sufrimiento de alguna cosa física, las emociones a veces nos suavizan la vida, que te sientes enferma, cansada, pero no por eso no voy a vivir, puedo volar, puedo seguir, tengo más libertades de expresión en muchas....

**Gloria:** Pues yo me he dedicado últimamente a hacer estos proyectos. Con el internet, fácilmente sacamos los trabajos, entonces yo nada más me meto al YouTube, busco lo que quiero hacer y me pongo a coser. Y yo me olvido de todo.

[...]

Ya nada más me acuerdo que hay que hacer de comer, me pongo un horario, veo a qué horas llegan y me pongo un horario dos tres horas a estar haciendo esto sin moverme para nada. Porque eso me distrae. Me duelen mucho mis manos, sí, pero cuando hago esto no siento el dolor, lo siento después y hay veces, ¿eh? porque todo esto me distrae mucho [...].

---

<sup>88</sup> Ver fotografías en Anexos: *Ilustración 38*

Después de la participación de Gloria, Valkiria tomó la palabra para mostrar sus tatuajes y explicar el significado simbólico y afectivo que tenían para ella. Me llamó la atención su participación pues sus tatuajes daban información de su propia historia de vida, así como de las enfermedades que ella padecía.

**Valkiria:** Para mí, no es manual, pero para mí, lo que representa todo eso son mis tatuajes. Este corazón yo me lo puse, por estos simbolismos, pero aparte es como una manera de decirme a mí misma que nunca me van a operar mi corazón porque no voy a dañar mi tatuaje. Entonces eso me hace perseverar en mi autocuidado para no aflojarle pues y mantener mi corazón lo mejor que se pueda. Todo el tiempo que se pueda, entonces eso simboliza este tatuaje.

En las caderas tengo rosas, iguales a los lados que están cubriendo las cicatrices de drenajes de la cirugía más larga que les conté cuando me tuvieron que quitar esas partes porque duré mucho tiempo duré, quince días en coma. Mucho tiempo en el hospital. Me tardé años en volver a comer. Así muchísimo esfuerzo y por eso me las puse, porque las rosas pues a pesar de las espinas siempre florecen, ese es el significado.

En la espalda, tengo uno grandote en la espalda, las flores chiquitas son flores de cerezo, que son árboles de Japón pertenecientes de Asia, que dura poquito viva, dura como 28 días o 40 días de la floración de los árboles al año y para mí representa los problemas siempre se van a pasar, que no van a durar para siempre, que son temporales.

Y acá no sé si se alcanza a ver, tengo otra flor, esa, el Crisantemo en Japón es una flor imperial. Entonces en sus mitos, y en el significado de la flor imperial es que siempre, siempre van a perdurar, y nunca van a desaparecer. Entonces para eso me la puse, para perdurar. En los de acá, es un conjunto que son las letras vikingas, y es una mezcla hecha para la salud. Las peonias, porque me gustan muchísimo, las mariposas por el hipotiroidismo, los colibrís porque siempre donde ande, me encuentro un colibrí...

**Melissa:** Perdón, me perdí, ¿cómo relacionas la mariposa con el hipotiroidismo?

**Valkiria:** La mariposa es el símbolo del hipotiroidismo, y de la enfermedad.

**Susy:** Aquí en las enfermedades reumáticas del Lupus también lo relacionamos con las mariposas.

**Valkiria:** Hay muchas enfermedades que tienen un animal representativo [...] Los girasoles, porque cuando era chiquita me gustaba mucho pizcar en campo de girasol, y esta flor de acá, es una flor que crece en un pantano, entonces por eso, y las serpientes porque siempre pueden cambiar la piel y volver a ser, y en los tobillos tengo otros, los más importantes según yo.

**Melissa:** ¿Y una pregunta, el tatuaje con fibromialgia no duele más?

**Valkiria:** No, es que cuando lo comparas, es como ¡Ay equis!

**Susy:** Es que como se acostumbra uno al dolor, ...

**Valkiria:** Los de los tobillos son calaveras en una flor y tiene que ver con ser bien consciente porque he estado en ese bordecito de casi morirme muchas veces para que nunca se me olvide que soy finita y que la única compañera que tengo, que es la única con la que me voy a ir, porque nadie se va a ir conmigo es la muerte, y si estoy consciente de mi muerte puedo aprovechar cada día de mi vida, para no dejar hojas vacías.<sup>89</sup>

La participación de Valkiria generó una especie de admiración en varias participantes. Además, Valkiria figuraba como una mujer diferente frente a muchas otras, desde el cabello pintado de morado hasta los tatuajes que la hacían lucir distinta. Sin embargo, en ese momento, Valkiria se sintió con la confianza de hablar mucho más sobre ella misma. Y las demás mujeres la escucharon con atención. Muy posiblemente fue la primera vez que Valkiria compartió tanto sobre ella misma frente a otras compañeras. Pues en algunas entrevistas ella me comentó que no había hecho muchas amigas en la asociación.

Así como lo presentaron en el grupo focal y tal como escribió Emilia Bautista, hubo una sección para que las mujeres presentaran y platicaran sobre acciones, prácticas, actividades o pasatiempos que les brindan alegría, entretenimiento y buenos momentos. Muchas de ellas refieren en sus testimonios que hacer dichas actividades les causa dolor en las manos o en todo

---

<sup>89</sup> Grupo focal, 12 de abril del 2022, sesión presencial.

el cuerpo, sin embargo, la satisfacción que sienten por estar activas es aún mayor. Para ellas, padecer fibromialgia no es un impedimento para realizar actividades que disfrutaban hacer. Tal como lo refiere Gloria que puede pasar más de una hora “sin moverse” aunque le duelan mucho las manos. Sin embargo, no todos los casos de fibromialgia relatan lo mismo, la realidad es que muchas mujeres abandonaron actividades que antes disfrutaban realizar por miedo a los dolores que vendrían posteriormente. Es por ello, que consideré importante resaltar a aquellas mujeres que se engancharon de actividades recreativas para olvidar un poco su dolor. Con el tiempo ello también les ayudó a hacer nuevas amistades y mejorar sus estilos de vida.

Sumado a lo anterior, el testimonio de Valkiria en el grupo focal fue muy interesante ya que durante las entrevistas se presentó bastante tímida, sin embargo, ya reunida con varias de sus amigas se animó a compartir su gusto por el tatuaje. Aspecto que era poco visible para todas porque ella traía una vestimenta que poco mostraba su piel y, por lo tanto, sus tatuajes. Así mismo, en una consulta médica de Valkiria, en donde estuve presente, recuerdo que la médico le preguntó por su estado de ánimo, y Valkiria mencionó que había estado muy triste. Enseguida, la médico preguntó si se había vuelto a tatuar y Valkiria dijo que no porque no había tenido ánimos. La médico conocía que el estado de ánimo de Valkiria se relacionaba también a la afición que ella tenía por tatuarse.

En algunos casos, especialmente las mujeres de edad adulta mayor, como Teresa, Gloria, Valkiria, Isabel, Susy y Elsa (estas últimas tres pertenecen a la A.C.), entre otras, me han comentado que pertenecen a otras agrupaciones de sus colonias con el fin de mejorar su salud.

El caso de Gloria, mujer de avanzada edad y ya jubilada, me parece muy interesante, pues por iniciativa propia acude a varias agrupaciones cerca de su barrio con el fin de mejorar su calidad de vida. Entre ellos, Gloria asiste a una asociación para personas con familiares adictos, pues tiene un hijo que padece esta condición. También acude a un club de activación física y a un club de bordado. Desde mi punto de vista, Gloria es un claro ejemplo de cómo muchas mujeres entretejen sus refugios emocionales, son agentes que buscan espacios para encontrarse con personas que tienen padecimientos similares, edades parecidas, distraerse, hacer amistades con personas afines y de un estrato socioeconómico similar.

En otros casos como el de Isabel, Susy y Elsa, que son parte de la mesa directiva de la A.C. resaltan sus convicciones e ideales más allá de su bienestar, en cuanto a su participación dentro de la asociación. No obstante, comparten que los grupos que se han formado en la asociación son importantes por las amistades que ahí han consolidado y disfrutaban con otras sus

hobbies, en donde se da el cotilleo, y comparten sus problemas familiares, como esposas, madres, abuelas, etc.

### **Limitantes del grupo focal**

Me pareció que organizar el grupo focal dentro de las instalaciones de la asociación civil pudo influir un poco sobre las relaciones y comunicación que se dieron entre las participantes. Es decir, durante la reunión todas las participantes, diagnosticadas con fibromialgia, forman parte de la mesa directiva de la A.C. Por ello, pienso que hubiera sido ideal desarrollar los grupos focales en otros espacios, más neutrales, y por medio de videollamadas, como en los talleres de escritura.

Las ventajas de usar las instalaciones de la Asociación Civil, es que estuvimos en un lugar cómodo en donde las participantes entendieron mucho más los propósitos del mi trabajo. Es decir, los objetivos de mi investigación se alineaban muy bien con los propios objetivos de la Asociación Civil “Una Sonrisa al Dolor”. Como he mencionado antes, esta asociación se dedica a que las mujeres tengan momentos de cotilleo y de goce. Además, muchas de ellas tenían familiaridad con las actividades que ahí se realizan y las personas que visitan el espacio.

### **Talleres virtuales de escritura**

Con la finalidad de generar más diálogos entre mujeres con la misma condición de vida y de recuperar testimonios escritos de su vida con fibromialgia, organicé un par de talleres. El primer taller de escritura lo dirigí exclusivamente a todas las mujeres que ya había entrevistado durante toda mi temporada de campo. En este grupo se mezclaron mujeres que pertenecían a la A.C. “Una sonrisa al dolor” y otras que había contactado por otros medios.

La invitación la realicé a las personas con las que había tenido más interacción los últimos meses y con quienes había sentido mayor interés en participar en el proyecto con sus testimonios. Finalmente, opté por realizar grupos de personas de acuerdo a sus horarios de disponibilidad. Fue difícil hacerlas coincidir. Me parece que los tiempos de COVID cambiaron mucho las dinámicas de las personas. Por una parte, durante mi trabajo de campo la mayoría de las mujeres me pedían hacer las entrevistas o reuniones virtualmente.

Yo fui insistente de que nos viéramos en persona, sin embargo, también para tomar en cuenta sus peticiones y las dificultades de movilidad en la ciudad, mi trabajo de campo fue de forma híbrida también. Facilité algunos encuentros en línea como el caso de los talleres de escritura. Sin embargo, los inconvenientes de esta modalidad fueron la falta de compromiso para

conectarse en las sesiones y la poca disposición para ponerse de acuerdo sobre los horarios y fechas para las sesiones.

El segundo taller lo convoqué por medio de *Facebook*. La convocatoria la hice a través de la página “Fibromialgia México: Información” y de esta manera la recepción fue mucho mayor, las personas que se conectaron fueron de diferentes partes de México y América Latina. Sin embargo, en esta ocasión se conectaron únicamente cinco participantes. Fue extraño, pero me parece que es un fenómeno hasta cierto punto “normal en *Facebook*” en donde muchas personas “confirman” su asistencia, pero a la mera hora no se conectan. Sin embargo, la poca cantidad de participantes permitió que todas pudieran participar y generar cierta intimidad entre ellas. Cada una tuvo tiempo suficiente para presentarse y dar cuenta de su historia con fibromialgia con mayor detalle.

En el taller presenté los objetivos de mi investigación, profundizamos en técnicas de escritura autobiográfica, abordé conceptos como “peregrinaje médico” y cada una de sus etapas y platicamos sobre las emociones que estaban presentes en estos momentos. También dimos ideas de cómo hablar de la fibromialgia, es decir, caracterizarla como si fuera alguna persona o cosa para poder describirla.

El objetivo de los talleres de escritura que organicé, fue proporcionar herramientas a las mujeres para escribir sus relatos y experiencias con la enfermedad. Sin embargo, al dar el taller me di cuenta que este espacio también servía para reflexionar junto con las participantes en temáticas que aparecen recurrentemente cuando entre ellas se ponen a dialogar entre ellas. En los talleres de escritura, las mujeres relatan su experiencia con la fibromialgia. En ambos talleres que fueron a través de zoom la duración ha sido de aproximadamente 90 minutos y fueron grabados.

En estos talleres, se reflexionó sobre el proceso de aprender a respetar su “capacidad corporal”. Esto quiere decir que ha sido un proceso de reducir actividades que estaban acostumbradas a hacer. Ellas describen un antes y un después de la fibromialgia. Especialmente recuerda que antes de la enfermedad ellas eran muy activas y con muchas actividades de por medio. Mencionan que con la fibromialgia empezaron a sentirse flojas y a sentir culpa por no poder cumplir con todas las actividades que se esperaba que tuvieran. Reflexionaron sobre algunos estigmas hacia ellas como personas flojas o poco productivas, como malas madres, malas esposas o malas amas de casa. Otras mujeres reflexionaron sobre las emociones que surgen durante las crisis de dolor de la fibromialgia y expusieron puntos de vista sobre la depresión o

ansiedad constante en su vida cotidiana. Sin embargo, en estos grupos de diálogo también se han usado para que las mujeres compartan sus síntomas, sensaciones físicas y emocionales, además de consejos médicos, es decir, con qué especialistas ir, comparar los medicamentos que les recetan y las dosis que toman, hablar sobre las secuelas que estos les provocan o la ruta que han seguido para mejorar su calidad de vida.

En los talleres invité a las mujeres a pensar en conceptos que he elaborado durante el tiempo que he estado en el doctorado como “peregrinaje médico” y “trauma”. Las participantes dialogaron sobre formas de reconstruir la vivencia de la enfermedad. Otras mujeres personificaron a la enfermedad. Es decir, la describieron como un monstruo, un pulpo, incluso la fibromialgia como la expareja. A este personaje era más fácil ponerle adjetivos como un pulpo con muchos tentáculos que las asfixiaba, o una expareja violenta.

Con ello las mujeres argumentaron que la fibromialgia no siempre “viene a enseñar” algo en la vida, es decir, argumentaron que no había que romantizar el dolor o pensar que la enfermedad es una “diosidencia<sup>90</sup>”, en palabras de Martha. Es decir, contrariamente a lo que yo pensaba, algunas tienen una postura crítica frente a los discursos optimistas ante el advenimiento de una enfermedad o del dolor. Quiero decir, la fibromialgia, para algunas mujeres entra más como una experiencia más bien desagradable que como una enseñanza. Las mujeres mencionaron, la fibromialgia también se transforma, es mutable, y tiene sus cien caras. Con ello se refieren a que la fibromialgia les ha brindado momentos de lucidez para generar cambios en sus vidas, pero también momentos más oscuros.

... y además de que la gente se pueda quejar un día del dolor, yo soy malhablada hago muchos garabatos [...] es parte de mi vida lo que es la grosería... entonces me encanta decir groserías y se la digo a la fibromialgia así porque se las merece... entonces yo permito, que otras personas en ese grupo las personas se quejen y digan, hoy me siento fatal, hoy me siento así, no puedo, y que hayan otros que digan, “ay no te preocupes”, “te mando abrazos de algodón”, “suavecitos, que no te duelan” es lo que estamos haciendo en este grupo pequeño de fibromialgia.<sup>91</sup>

---

<sup>90</sup> En una entrevista Martha argumentó que la fibromialgia era una “diosidencia” para hacer referencia a un destino marcado por Dios que había que aceptar.

<sup>91</sup> Diana F: participación en el taller de escritura 20 de mayo del 2022

Los talleres virtuales anteriormente descritos los organicé junto con Diana Ferreyra, creadora de la página de *Facebook* “Fibromialgia México: Información” talleres de escritura virtuales. La publicidad la anunciamos en su misma página, las sesiones quedaron grabadas en zoom. A la convocatoria más de cien personas interactuaron con la publicidad, muchas preguntaron por más información.

Parecía que íbamos a tener a muchas personas conectadas. Sin embargo, al momento de conectarnos la realidad fue otra. Muy pocas personas estuvieron en línea. No obstante, ello no nos desanimó y realizamos dos sesiones con diferentes grupos, en el primer grupo solo nos conectamos cuatro personas: Cecilia, Diana, Rubí y yo. En el segundo grupo se conectaron tres personas más, es decir, siete. En la primera sesión de ambos grupos, las personas se presentaron a sí mismas, y el espacio funcionó más para platicar de la enfermedad y dudas sobre su padecimiento.

Tristemente para la siguiente sesión en donde daríamos herramientas para la escritura no hubo respuesta de las participantes. En ambas sesiones el tiempo nos permitió presentarnos una por una para explicar sobre el peregrinaje médico de cada una, compartir dudas, miedos y cómo era su relación actual con la fibromialgia. Es decir, la forma en la que se presentaba la enfermedad en sus vidas, los síntomas que padecían últimamente, las actividades que realizaban para sentirse mejor, entre otros. En estos espacios, fueron las mujeres que a manera de presentarse a sí mismas llevaron el cauce de la plática. En ambos casos, las charlas giraron en torno a diversos temas, pero siempre apuntando a las violencias que se padecen en diferentes ámbitos de sus vidas a causa de la fibromialgia.

En otras partes de la tesis he presentado el testimonio de estas sesiones. En la primera sesión Cecilia, aprovechó el momento para platicar de una reciente ruptura amorosa que había sufrido; Rubí, para reflexionar sobre su duelo al enterarse de que tuvo fibromialgia; y Diana profundizó en su relación entre escritura y fibromialgia. En este espacio, Diana, ahondó y presentó de forma más íntima su relación con la escritura, y cómo ello la ha ayudado para entender más a la fibromialgia.

Los talleres virtuales me ayudan a generar otro tipo de diálogo con las mujeres con fibromialgia. Además, es un motivante para que ellas decidan compartir sus relatos de vida de manera pública. El diálogo que tuvieron con Diana me pareció bastante nutritivo porque Diana puede dar otra perspectiva de la enfermedad, pueden contrapuntar opiniones y compartir experiencias. Diana motiva a las mujeres para sacar su enojo o frustración ante la enfermedad.

Las invita a quejarse, a ser “mal habladas” y a expresar ese tipo de emociones que socialmente le son negadas a las mujeres mostrar en público.

Por otro lado, también solicité a las mujeres enviarme sus testimonios con fibromialgia, en donde pusieran algunas de las reflexiones que habíamos tenido en colectivo. Algunos ejemplos son los siguientes:

Hola Fibromialgia:

Hace tres años que estamos juntas. Y no sé cómo te he soportado. Me haces dudar de mi propia capacidad, pero aquí estoy. Como una tortuga, con pasos lentos que apenas se izan con el viento. Como una tortuga que ve cómo las liebres triunfan en la vida, menos yo.

Me elegiste para estar conmigo, elevando mis niveles de adrenalina y sufriendo un estado de alerta permanente. En las mañanas tengo el cuerpo entumido, rígido, sólo quiero llorar para sobrevivir los sueños vividos, las caras y personas que conozco se vuelven parte de mi carne, los sueños, lejos de solucionar mis conflictos, me recuerdan que estás tú y que contigo debo llevarme bien: ser amigas para siempre.

Hay días que te bendigo porque eres parte de mi caparazón, sin embargo, hay otros que te miento la madre y te pido que me respetes. Si yo muero, tú también te extingues. He renunciado a encontrar una pareja contigo, porque nadie nos va a soportar. Las náuseas, los puntos dolorosos que parecen quemaduras, las diarreas que se disparan antes de llegar al baño o la debilidad en las manos y piernas para sostenerme nos impiden ser una entidad productiva en el ámbito económico. Nadie nos va a soportar fácilmente, fibromialgia, más que la terapeuta, el psiquiatra, el reumatólogo, la cama, mis papás y los gatos. Nadie más.<sup>92</sup>

### **Reflexiones de la autora a partir del taller virtual de escritura**

En otro momento del conversatorio virtual, Rubí, una mujer conectada desde Chile para la sesión, argumentó sobre todos los estigmas que había escuchado de la enfermedad.

---

<sup>92</sup> Autora: Diana F., junio del 2022: versión incompleta pues Diana se encontraba en proceso de escritura de ese texto.

**Rubí:** A mí en diferentes ocasiones, médicos o familiares, me han dicho, “tienes fibromialgia porque tuviste una infancia dolorosa”; “las personas que tienen fibromialgia no se quieren a sí mismas”, o “son muy exigentes consigo mismas”.

Yo pienso que no es así, creo que todas las mujeres en algún momento de nuestras vidas, hemos padecido de estrés, porque tenemos muchas tareas que resolver, hacemos de mamá, papá, maestra, todo al mismo tiempo. Y bueno, ya me cansé de escuchar que la gente me haga sentir que padezco fibromialgia como una consecuencia de mis acciones, como si yo fuese la culpable de mi enfermedad. [...].

Lo que reflexiona Rubí me parece que son estigmas que se suman a las violencias de género. Es decir, la mayoría de las mujeres que viven con estrés o múltiples tareas que cumplir, no necesariamente tendría que significar que desarrollen fibromialgia. A ello le sumo, estigmas que he escuchado en pláticas informales. He notado que existe cierto imaginario “peyorativo” que continúa estigmatizando a las personas con síndrome de fibromialgia. Varios de ellos se relacionan principalmente con el desconocimiento de las causas de la enfermedad. Por ejemplo, se argumenta que la enfermedad llega como un “castigo”. Lo han mencionado mujeres en testimonios, pero también lo he escuchado en pláticas informales.

Así mismo, la gente puede tener diferentes creencias sobre el origen de la enfermedad, además del castigo. Una vez que fui a cortarme el cabello, como de costumbre, el estilista comenzó a preguntarme sobre mí, estábamos platicando, y le comenté sobre mi tema de investigación. El me comentó que él también había estudiado diplomados sobre medicina alternativa, específicamente sobre constelaciones familiares.

El estilista expresó que esa enfermedad era algo que se transmitía de generación en generación. Me contó que su hermana la padecía y eso se debía a que, durante la Guerra Cristera en Jalisco, su abuelo quien huía de los militares, se tuvo que refugiar debajo de un árbol, en un espacio muy reducido. El abuelo se tuvo que recostar en un hoyo por muchos días, y en una posición muy incómoda, que al cabo, cuando logró salir, estuvo adolorido por muchos años. El estilista comentó que esa acción ocasionó que una de sus familiares desarrollara fibromialgia. Mientras el describía dicho suceso, yo pensaba en todas las argumentaciones de las mujeres, como el anteriormente expuesto, que han expresado haberse sentido etiquetadas, o merecedoras de su padecimiento.

Lo anterior lo relaciono también a una falta de comprensión de las múltiples actividades a las que las mujeres están sometidas en su vida diaria. Y no es únicamente el caso de Rubí, que por tener que cumplir con varias actividades se enfermó de fibromialgia. Dichas concepciones solo refuerzan una violencia más a las múltiples jornadas que deben rendir la mayoría de las mujeres de clase media o baja. Así, como ha sucedido con la percepción del cáncer en la sociedad.

A lo largo de la historia, se han desprendido comprensiones sobre la fibromialgia que han estado ligadas más a prejuicios que a concepciones objetivas. Sobre las metáforas que existen sobre las enfermedades; explica Sontag (1978) en su libro *Metáfora de la enfermedad*, es decir, en su momento se pensaba que el cáncer estaba directamente relacionado con un autodesarrollo deficiente, vida sexual poco satisfactoria, bloqueo de la capacidad de expresión, historias de vida dirigidas por el desamparo, autoestima baja, exposiciones a mucho estrés, duelo insuficiente después de las pérdidas entre otros aspectos. Sin embargo, estas concepciones, a mi parecer, solo alimentan estigmas hacia las emociones negativas que en nuestra cultura han sido reguladas, como la depresión, la tristeza, el enojo. Sería como establecer una relación directa entre lo que se siente con lo que se padece<sup>93</sup>.

En cuanto a las concepciones o metáforas negativas sobre la enfermedad, Sontag (1978) hace referencia a las descripciones peyorativas que giraban en torno a la tuberculosis durante el siglo XIX y al cáncer en el siglo XX. La autora argumenta que el desconocimiento de las enfermedades generaba una serie de mitos alrededor de ellas. La tuberculosis del s. XIX y el cáncer en el siglo XX fueron consideradas enfermedades intratables, es decir, enfermedades incomprendidas. Ello, en una época en la que la premisa básica de la medicina es que todas las enfermedades tienen cura.

Entonces, las enfermedades que aún no tienen conocimientos sobre sus causas y formas de cura, resultan misteriosas. El misterio termina cuando su etiología y su tratamiento llega a ser eficaz. La autora aborda las concepciones de dichas enfermedades principalmente de descripciones literarias. Sontag (1978) argumenta que, antes de que se conocieran los orígenes del cáncer, también había creencias equivocadas sobre el mismo. Por ejemplo, se pensaba que el cáncer todo lo consumía lentamente. Al cáncer se le describía, al igual que la tuberculosis como un proceso en el que el cuerpo se consumía.

---

<sup>93</sup>Por ejemplo, para algunas culturas, el sufrimiento genera orgullo y honor. Por ejemplo, en las mujeres Paxturl en Pakistán durante los ochenta eran honradas y admiradas porque sufrían y dicho sufrimiento lo hacían público (Rosenwein, 2006 :22).

### **Conversatorio virtual “Mujeres resilientes resistiendo”**

En un estudio estadístico sobre fibromialgia y redes sociales (Giavon, 2021), realizado en tiempos de pandemia Covid-19, la autora argumenta que las personas con fibromialgia afirmaron buscar apoyo desde sus redes sociales. Dichas plataformas les permitía generar lazos con otras personas que padecían la misma enfermedad. Así mismo, la autora refiere que las personas con fibromialgia indicaron que fue importante la interacción casi diaria con personas con el mismo padecimiento pues se sentían incomprendidas. Es decir, ante la poca comprensión y apoyo a las personas con fibromialgia en la sociedad, muchos de ellos deciden encontrar otras comunidades que los acompañen. Sin embargo, en el estudio, la autora también encontró que no todas las personas encuestadas argumentaron a favor de los grupos de apoyo virtuales. Algunas personas argumentaron sentir que las redes sociales no les brindaba cabalmente sus demandas afectivas, materiales y psicológicas. Como consecuencia de ello se generaron estados emocionales angustiosos (Giavon, 2021: 52). Por ello, me parece importante destacar que no en todos los grupos de apoyo virtuales, existe una trascendencia a acciones concretas.

Muchas veces y como menciona mi interlocutora, Diana Ferreyra, estas páginas terminan confundiendo más a las personas pues brindan información poco objetiva o científica e intentan vender productos curativos a las personas. Sin embargo, para este apartado no me concentré en registrar dicho fenómeno, sino más bien aquellas actividades mucho más políticas de las mujeres, para trasladar lo virtual a una interacción más fluida como los conversatorios o talleres virtuales. Es decir, medios en los que ellas pudieron escucharse y verse desde la computadora.

Uno de ellos fue el conversatorio de “Mujeres Resilientes Resistiendo” que se realizó en marzo del 2021. Fue organizado por mujeres que se reivindican dentro del feminismo desde sus propias experiencias de enfermedad, ellas relacionaron su padecimiento a múltiples problemas de género y violencia médica. En esa ocasión, escuché a las mujeres con diferentes síndromes, discapacidades y experiencias de enfermedad conversar desde una perspectiva crítica sobre sus experiencias.

Aunque en el conversatorio no participó ninguna mujer con fibromialgia, las mujeres desarrollaron temas como la importancia de los cuidados en la enfermedad, las redes de apoyo, las violencias médicas y de género, entre otros. Me pareció importante pues ellas señalaban que incluso dentro de las luchas feministas, la lucha por las mujeres con enfermedades o

discapacidades todavía “estaba en deuda”. Es decir, que todavía no hay mucha reflexión, atención y visibilización al respecto.

Este evento fue organizado por Daniela Gómez, Lorena Herrejón, Lilian Ayala, Yameli Mera, Nadia Rosso<sup>94</sup>. Ellas se definen a sí mismas como mujeres feministas y activistas de las discapacidades. Eran mujeres cercanas a un rango de edad que iba de los veinticinco a los cuarenta años. El objetivo principal de este evento fue hacer una crítica de género al sistema médico, invitar a más mujeres a compartir sus experiencias de enfermedad para que se multiplicaran los espacios en donde las personas compartieran sus vivencias desde la empatía y hacer públicas sus experiencias y dolor crónico para sensibilizar a otros públicos.

Desde tiempo atrás conocí a una de las organizadoras del evento, dada mi cercanía con organizaciones lesbofeministas de la ciudad de Xalapa, Veracruz. Ella recientemente había vivido un accidente automovilístico y había estado hospitalizada durante algunos meses. El evento virtual se llamó “Mujeres resilientes en resistencia” y las mujeres que participaron tenían diferentes padecimientos con dolor crónico como fibromialgia, artritis, cáncer de tiroides, entre otras afecciones.

Las mujeres dieron testimonio de sus experiencias con la enfermedad, reflexionaron sobre violencias y discriminaciones que habían vivido como mujeres enfermas, expusieron la importancia de generar redes, aunque sean virtuales, entre mujeres con dolor crónico y de esta manera promover diálogos más horizontales.

Así lo relata Daniela: “con la libertad para hacer bromas que la gente pensaría que son crueles”. Es decir, para que ellas se sintieran con la libertad de hablar y de expresarse sin que ninguna se sintiera ofendida. Esto que apuntó Daniela me parece uno de los principios de la comunicación horizontal que se teje en estos grupos.

Las bromas, los chistes que pudieran parecer de “humor negro” es algo que ellas pueden compartir en estos momentos. Lo anterior me recordó a lo que una vez exclamó Valkiria durante un desayuno en la asociación –‘la parte más sana de mi cuerpo es mi mente y eso que ni tanto’– a lo que las demás rieron alegremente.

Nadia prosiguió comentando que las enfermedades al parecer sólo traen cosas malas y agregó: “no deberíamos pasar de forma tan solitaria lo que vivimos, además hay cuestiones particulares de las que no se hablan mucho, sin embargo parece que la enfermedad no se incluye

---

<sup>94</sup> Conversatorio virtual “Mujeres Resilientes Resistiendo” marzo del 2021.

en el tipo de las violencias feministas, quizás se habla de la violencia obstétrica”. Ella reflexionaba que todas las mujeres que padecen enfermedades sufren situaciones similares que no siempre se comparten. En palabras de Nadia:

**Nadia:** A veces no queremos ser quejumbrosas, molestar a la gente, pasarlo en silencio. lo anterior puede ser uno de los motivos por los cuales las mujeres enfermas no hacen públicas sus experiencias. Cuando comenzamos a vivir estos procesos no nos sentíamos acompañadas, sin embargo, estamos jugando a hacer redes recluidas en el espacio doméstico.

A lo anterior, Daniela agregó:

**Daniela:** Porque no es común hablar del dolor en la sociedad, sentí que tuve una empatía al hablar con una mujer que no había topado en la vida. El camino de la enfermedad es un camino solitario, de sentirse alienado, nos dimos cuenta de la necesidad de compartir lo que se siente andar ese camino.

Para Nadia era importante hablar de estos temas de forma pública ya que desde su percepción el sistema las deja solas, aisladas y recluidas en el espacio doméstico. Daniela Gómez señaló que existen otro tipo de redes virtuales en donde se comparte el diálogo ya sea en *Twitter*, *Facebook* o *Whatsapp* donde se crean grupos exclusivos para hablar de los “achagues” y fue así como nació la iniciativa de hacer el conversatorio virtual.

Después de estar reflexionando posturas políticas en torno a la enfermedad y las violencias de género que algunas de las activistas habían presenciado en hospitales, Yameli Mera, otra de las participantes, nos platicó sobre su tránsito con la enfermedad de cáncer en la tiroides y una reflexión sobre el dolor que ella padecía:

Es el dolor más profundo que ha existido en mi vida [...]. El doctor solo me daba pastillas, no me era fácil recurrir a alguien, entonces localicé a alguien que estaba en Ciudad de México... cuando lo encontré ya no podía hablar... fue una escena muy traumática que duró todo el día, fue traumático por sentir como el cuerpo se va paralizando [...]

Mucho de lo que dice Nadia resuena en mí. En la ambulancia no me hacían nada, yo suplicaba para que me quitaran el dolor porque era insostenible, y ¡no hacían nada! Cuando llegué al hospital privado, y

cuando estaba en la ambulancia pensaba que finalmente alguien me va a ayudar, pero no fue así.<sup>95</sup>

Yameli expuso que el dolor que ella sentía no fue atendido con prontitud y que ello no cambió incluso al llegar al hospital privado. Ella continuó esta reflexión argumentando que el duelo se desata más a partir del intento por atender la enfermedad que le ha dejado en una situación que es permanente para el resto de sus días.

Es difícil transitar lo que es la enfermedad y todas las emociones que se desatan de ello: “yo le comentaba al terapeuta que sentía un *exceso de cuerpo*” explicaba Yameli, es decir, ella se refiere a que empezó a sentir una profunda separación del resto del mundo a raíz de los síntomas que vivía cada día. Anota que fue difícil dimensionar toda esa serie de emociones que transitaban en ella, durante el duelo del diagnóstico y expone:

**Yameli:** El viaje en la enfermedad, a lo mejor muchas personas lo viven acompañadas, pero en realidad es algo que se vive solo, la experiencia en sí sólo la vive la persona que la está cursando y en esa medida hay una serie de emociones y cambios en uno, que es muy importante dimensionar. Sentía una enorme dificultad de encontrar espacios y personas con quienes hablar de ello, pero la enfermedad no es algo que se ubique en edades más jóvenes, esto es más lógico que sucediera en edades mayores. Esto no es parte de la vida de edades relativamente tempranas, la enfermedad provoca mucha incomodidad en uno mismo, muchas veces sentí que no podía hacer que todos los días se trataran de eso, ¿cómo puede ser que se trate de eso? [...]

El duelo es un tránsito, es un proceso que no se concreta y que toma lugar porque al final lo que hay que reconocer es que hay una pérdida o cambio en uno, y esa pérdida o cambio genera entender que la enfermedad es parte de estar vivo. La enfermedad genera cambios en ti, algunos negativos y otros positivos. Se genera otra serie de estrategias, y vas creciendo como persona.

Eres muy empático y más abierto a entender a las personas desde otros puntos de vista y no dejas de ser tú. Sigo siendo yo, y hay otras cosas que están pasando en mi vida, pero también es parte de. Es importante, buscar los espacios, las personas y los momentos. Esto es parte del ejercicio de vivir el duelo, puede ser que las personas que están al

---

<sup>95</sup> Yameli Mera, conversatorio “Mujeres Resilientes Resistiendo”, 28 marzo de 2021.

rededor de nosotros hay que buscarlos. Puede que en algún lado o algún momento encuentras a las personas y que nadie está exento.<sup>96</sup>

Lo que refiere Yameli con el extracto anterior es sobre el peregrinar durante el duelo cuando le detectaron cáncer. Reflexionó sobre todos los cambios tanto positivos como negativos a partir de su enfermedad. Apuntó sobre la importancia de generar espacios para compartir emociones, dolores, y procesos junto con otras personas que se encuentran en el mismo camino. A ello Lilian Ayala afirmó que las mujeres enfermas se convierten en especialistas de la enfermedad, es decir, algunas leen y investigan sobre la enfermedad, al punto de poder comprender artículos científicos que los médicos publican de forma científica, a lo que Daniela complementó: “tu vives con la enfermedad “24/ 7”, comprendes de lo que están hablando”. Y continuó reflexionando sobre las violencias que muchas mujeres viven en el consultorio médico. Ella lo reflexionó con respecto a las epilepsias que vive de forma constante:

**Daniela:** Lo que yo siento en una crisis,... durante mucho tiempo me sentía loca. Acompañado de la ansiedad y la depresión yo me sentía la más loca y anormal del mundo. El poder encontrar y compartir [con otras mujeres] hace que te sientas acompañada. El diagnóstico me permitió tener una validación médica, legitima los síntomas y se puede acceder a atención médica, y a la creencia de familia y amigos.

<<Eres una mujer aprensiva, te vamos a mandar con el psiquiatra>>.

El psiquiatra te trata de loca e ignorante con el cuerpo. La investigación médica y los fármacos van encaminados a comprender más el cuerpo de los hombres... Los médicos no tienen reparo en aclarar lo que sucede en el cuerpo... Intento encontrar espacios, las citas con los médicos, y la carga económica que implica atender a la enfermedad. Convivir con la enfermedad, más que lidiar o padecer la enfermedad y aceptarla. La misoginia de los centros de salud también se expresa en otros contextos, porque hay gente que dice que no convulsiona. Hay que convencer a la gente de lo que se siente.

Me gustaría que la gente se dé cuenta de lo solitario que es estar del otro lado. Esta muy de moda pensar en la salud mental y creerle al sistema que lo que provoca la salud mental no existe... basta con que seas

---

<sup>96</sup> Yameli Mera, conversatorio “Mujeres Resilientes Resistiendo”, 28 marzo de 2021.

consciente de que el sistema capitalista, las personas están preparadas para seguir ciertas prácticas, cuando una persona, la gente se incomoda cuando alguien está contando sobre su enfermedad... es importante bajar las horas de trabajo, la importancia de reestructurarse lo laboral. Hay tendencia de negar la enfermedad, la diversidad reconocer la singularidad de las personas y reconocer cómo la enfermedad te destruye.<sup>97</sup>

La participación de Daniela era una perspectiva crítica del sistema capitalista y se relaciona con las personas que viven con enfermedad. Ella analizó que la enfermedad a veces no permite rendir igual que otras personas y por ello existe la necesidad de una reestructuración de los derechos laborales para las personas con dolor crónico. Así mismo, ella distingue en su proceso que tener un diagnóstico le ayudó a validar los síntomas frente a familias, amigos y espacio laboral.

Cuando hablamos de lo psiquiátrico, o de la enfermedad mental, por lo general muchas de nosotras no sólo tenemos una enfermedad, sino que presentan ondas cognitivas y líneas de pensamiento, miedo, ansiedad, tristeza y es el cerebro jugando varias pasadas. Cada que estoy premenstrual siento pensamientos mal intrusivos.

Las hormonas no sólo es sangrar unas veces al mes, sino que hay un sistema... las mujeres tienen problemas de salud, las mujeres deben invertir una cantidad de dinero bastante grande.

Vives en un sistema que te deshumaniza porque la sociedad las ve como en una subcategoría, este tipo de exigencias, a ramas del feminismo, ningún sistema social se salva, no es un tipo de bebé al que se le debe cuidar... la lógica de la protesta es mujeres de ciudad y mujeres de ciudad sanas.<sup>98</sup>

Continuó Daniela argumentando que necesitamos espacios donde exponer todas las violencias, especialmente las violencias de salud mental en las mujeres. Para ella, es importante tomar en cuenta la perspectiva del médico y del cliente, en sus palabras: “se minimiza el dolor, el padecimiento, no somos histéricas, por supuesto que venimos con una ansiedad terrible, o con una depresión, no son esas enfermedades, esas enfermedades mal tratadas y mal diagnosticadas

---

<sup>97</sup> Daniela Gómez, conversatorio “Mujeres Resilientes Resistiendo”, 28 marzo de 2021.

<sup>98</sup> Daniela Gómez, conversatorio “Mujeres Resilientes Resistiendo”, 28 marzo, 2021.

terminan dando enfermedad y depresión”. Con referencia a ello, Daniela continuó argumentando que la salud se relaciona con las condiciones sociales, económicas y políticas que rodean al individuo:

En la sociedad capitalista se ensalza la autonomía, y el cuerpo es vulnerable. Se debe dejar de mirar el cuerpo como algo que siempre está sano. Nadie vive el dolor, nadie vive los síntomas. A partir de tener una enfermedad somos conscientes de que somos cuerpo. La norma es la salud, ya vemos que no es así. Las cuestiones estructurales nos enferman, entonces la salud no es la norma. Se nos hace desconfiar de nosotras. Se necesita que la ciencia médica legitime.

El primer punto que me parece importante es escuchar al cuerpo. y confiar en nosotras. Nadie sabe mejor lo que es estar en el cuerpo. Confiar en eso, lo que sentimos, y reforzar en ello.

Yo le creo al médico cuando el me dice que no, lo que sentimos es real y es válido. El cuidarnos y apapacharnos más. A las adultas mayores se les invisibiliza y se les infantiliza. Se les da cero agencia acerca de su salud. A veces pensamos que solo la vejez en la enfermedad.<sup>99</sup>

La última participación de Daniela expuso de forma condensada varios problemas en relación con la medicina, la enfermedad, el cuerpo y el sistema capitalista. Me parece muy importante la mirada que aportan estas mujeres en este evento dado que analizan la realidad de las enfermas desde una mirada crítica. En este sentido, considero que el dolor se politiza.

Es decir, no consiste únicamente en hablar de forma horizontal, sino también desde perspectivas críticas de género y crítica a la medicina y a las violencias médicas que sufren como mujeres enfermas. Me parece que la invitación es a que las mujeres tomen más agencia en los maltratos que viven y no se sientan culpables por todos los efectos que la enfermedad genera en su salud emocional y física. Es decir, por sentirse enojadas, deprimidas, iracundas, frustradas, o flojas cuando no pueden cumplir con todas sus actividades.

A lo largo de esta investigación también estuve en interacción con las redes sociales de algunas personas con fibromialgia que suelen subir información sobre sus pensamientos, emociones, y acontecimientos importantes en su día a día. Ello fue también una forma de

---

<sup>99</sup> Daniela Gómez, conversatorio “Mujeres Resilientes Resistiendo”, 28 marzo, 2021.

conocer sus experiencias y complementar mis entrevistas. Regresando al conversatorio virtual, en él se expresó la intención de que los relatos de enfermedad o accidentes fuesen útiles para más personas. A través de los relatos, las mujeres podían escuchar perspectivas críticas y desde un posicionamiento feminista. Tal como lo expresó Daniela G., una joven activista de la ciudad de Puebla que padece fibromialgia:

**Daniela G.:** que nuestras voces lleguen a alguien y si llegan a alguien, ya es un paso enorme. Voy a hacer una pequeña introducción de cómo llegamos a este espacio, y la voy a hacer desde una experiencia muy personal con Nadia que también aquí nos acompaña: Nadia Rosso.

Hace unos años, yo en *Twitter* me encontré con un caso muy personal de una mujer a la que yo no conocía que había tenido un accidente bastante fuerte y sus familiares estaban pidiendo apoyo. Em... yo la verdad a mí me pegó mucho ese caso porque sentí que conecté mucho con una mujer a la cual nunca había topado en la vida más que igual por menciones aquí y allá.

Muchos meses después esta mujer sobrevivió a un accidente bastante aparatoso y logramos conectar por coincidencias de las redes sociales y empezamos a platicar sobre enfermedad y ahí hicimos como una conexión, porque muchas personas que no viven el camino de la enfermedad no saben que es un camino muy solitario y de mucho aislamiento y de sentirse alienada.

Entonces platicábamos bastante de que necesitábamos estos espacios donde podamos platicar estas vivencias y experiencias desde un sitio horizontal, desde la empatía y desde saber qué es lo que se siente andar ese camino.

Entonces, a partir de eso, dijimos, por qué no creamos un grupo de *Telegram*, donde como mujeres podamos platicar nuestros achaques y empatizar e incluso hacer bromas un poco pesadas en donde la gente consideraría crueles pero que a nosotras nos sirve como para poderle dar sentido a cómo se siente nuestro cuerpo y cómo se expresa nuestro cuerpo. Ya de ahí, pues pensamos en hacer un tipo de plataforma en donde darles voz a más mujeres como nosotras y ahora sí que llegar y hacer nuestras experiencias públicas, porque digamos, que la enfermedad es algo que se trata mucho en lo privado. Entonces de eso

nace, mujeres resilientes resistiendo de un lugar para que podamos hablar en el contexto mexicano sobre lo que significa estar enferma.

En el párrafo anterior Daniela describe que la iniciativa para crear redes sociales entre amigas surgió desde la necesidad de sentirse acompañadas y escuchadas, así como para generar diálogos más horizontales. Así mismo, es importante para las mujeres activistas hacer públicas sus experiencias para así llegar a otras mujeres y politizar la queja. Nadia, otra de las participantes también abonó sobre el punto que Daniela acababa de compartir.

**Nadia:** Sí gracias Dani. Pues justo así pasó. Es curioso porque parece que la enfermedad, los accidentes y todo pues solo trae cosas malas, pero en este caso, pues fue así como nos conocimos Daniela y yo y cómo empezamos a hacer este proyecto y consideramos que no tendríamos que pasar de manera tan solitaria todo eso que vivimos.

Y además pues que evidentemente, hay condiciones muy particulares que vivimos las mujeres en la enfermedad y que no se habla mucho. También, me parece que, desde el feminismo pues estamos en espacios feministas y se habla de las violencias hacia las mujeres.

Pero pareciera que la enfermedad y el trato que recibimos en los hospitales desde la medicina, no se incluye nunca desde este tipo de violencias, quizás a veces la violencia obstétrica pero hay condiciones bien estructurales que también platicando con otras mujeres, nos dimos cuenta que todas las habíamos vivido y no las hablamos, porque a veces pareciera que es un tema bien incómodo hablar de la enfermedad y el dolor para la sociedad en general y entonces nosotras mismas pues también no queremos ser quejumbrosas, estar molestando a la gente y entonces también eso hace que el proceso sea mucho más complicado.

Si de por sí, la enfermedad y el dolor son complejos, pues pasando en silencio, sentirnos muy solas. Eso es algo que nos motiva mucho también y nos motiva a hacer el conversatorio. Por un lado, porque pensamos compartir nuestras experiencias, pero también porque sabemos que cuando nosotras empezamos a vivir estos procesos no nos sentíamos acompañadas y no encontrábamos a otras mujeres que estuvieran hablando esto públicamente y creo que hace mucha falta.

Entonces también lo que queríamos con este conversatorio es que otras mujeres nos escuchen, se den cuenta de que no están solas, que no están locas, y que además podamos hacer redes porque bueno, este sistema nos deja muy solas y muy aisladas. Justamente, las mujeres que tenemos alguna enfermedad, y pues como reclusas en el espacio doméstico, y pues ahorita con la pandemia pasó algo interesante que pues muchas otras personas vivieron eso que nosotras que en muchos momentos ya habíamos vivido. Entonces se empiezan a abrir muchos espacios virtuales y con esa necesidad de compartir lo que estamos viviendo de manera individual y colectiva [...] <sup>100</sup>

Los espectadores del conversatorio que solamente podíamos interactuar con las exponentes a través de “comentarios” escritos en la plataforma, también éramos muchas. Algunos de los comentarios fueron:

**“Pilar:** Gracias por contar tu experiencia, Nadia, es tremendo de cómo crecimos con la idea de silenciar o minimizar el dolor. Esa idea de que las mamás no tienen derecho a enfermarse y de que las mujeres cuidamos, pero no tenemos el derecho a ser cuidadas”.

**“Thalía:** También necesitamos hablar del miedo, ansiedad y depresión que causa vivir con una enfermedad crónica.”

**“Jimena:** En su experiencia muchas compartimos esos sentires, y es importante y valioso hablarlos y escucharlos.”

**“Claudia:** Es muy importante que se hagan espacios como estos porque nos hacen ver que no estamos solas.” <sup>101</sup>

Las personas que comentaron en el conversatorio, expresaron la importancia de escuchar a otras personas que viven las mismas o similares experiencias. La mayoría de los comentarios giran en torno a sentirse acompañadas en su camino de la enfermedad. Algunas mujeres argumentaron sobre otros puntos importantes a tratar en futuras reuniones.

Así mismo, otras personas expresaron que la queja o quejarse es algo que no está bien visto y por el contrario causa disgusto. Estas emociones no son bien vistas ni aceptadas fácilmente en lo social. A continuación, reflexionaré un poco sobre Emilia, una mujer que

---

<sup>100</sup> Conversatorio “Mujeres Resilientes Resistiendo”, 28 marzo, 2021.

<sup>101</sup> Comentarios recuperados del conversatorio en redes sociales el 28 de marzo del 2021.

conocí igualmente por redes sociales y como mencioné líneas arriba, llegué a ella gracias al conversatorio de “Mujeres Resilientes Resistiendo”. Su página de *Facebook* me resultó muy interesante pues ella se presenta como enferma crónica.

### **Bailar no es sinónimo de estar sana: Emilia Bautista**

Emilia padece disautonomía, capacidad pulmonar limitada, encefalomiелitis miálgica/fatiga crónica y neuropatía periférica progresiva. Logré recaudar información relevante a partir de sus escritos breves presentados en su red social. Emilia se dedica a la escritura y tiene relación con las mujeres organizadoras del grupo “Mujeres Resilientes Resistiendo”. Ella ha publicado libros sobre su trayectoria de vida, da conferencias, y se organiza con otras mujeres con enfermedades crónicas. Sin embargo, cuando tuve su contacto fue en tiempos fuera del trabajo de campo, ello me impidió obtener más información relevante.

Aunque Emilia no padezca fibromialgia, su caso, me pareció relevante para mi estudio porque en vez de otorgarme una entrevista, ella escribió un texto que surgió a raíz de mi petición. Además, ella presentó su reflexión sobre el dolor y el baile que me resultó importante porque presenta la danza como una actividad que ella disfruta realizar. Sin embargo, desde su cuerpo con dolores ella logra percibir violencias que existen dentro del campo de la danza. Además, ella realizó este texto en vez de otórgame la entrevista, pues cuando yo le escribí en sus redes, le comenté que me interesaba mucho entrevistarla, especialmente para conocer cómo era su relación con el baile. Días después ella publicó este escrito en su *Facebook* acompañado de una fotografía de ella misma en donde se muestra con toda la parafernalia y performance que implica el baile que ella práctica.

#### **Bitácora de la enfermedad**

La danza no es para todxs (pero debería)

Es ingenuo pensar que la danza es accesible para todxs lxs cuerpxs, la reciente apertura obedece a cuerpos no delgados, es decir, se ha vuelto accesible para cuerpos "grandes", no así para cuerpos enfermos. A las enfermas nos toca buscar espacios donde lxs maestrxs entiendan las capacidades (y discapacidades) que tenemos, donde te den tiempo fuera sin mirarte feo por no poder respirar, olvidar siempre las coreos<sup>102</sup> [sic] o ir un poco atrás del resto de lxs compañerxs.

---

<sup>102</sup> Coreografías

Esto no aplica tampoco a todos los cuerpos, ni a todas las enfermedades, ni a todas las danzas, pero sí a las que amo y en las que he comprobado que no siempre se puede todo. Hace poco me contactó una chica para preguntarme si el *twerk* me había ayudado en el proceso de mi enfermedad/recuperación.

No dudo que aplique a ciertos casos (he tomado clases con dolor de ovarios y al terminar me siento ligeramente mejor), pero para una cuerpo con capacidad pulmonar limitada, disautonomía, EM/SFC (encefalomielitis miálgica/fatiga crónica), neuropatía periférica progresiva y periodos de poca movilidad, casi cualquier danza puede ser profundamente agotadora, especialmente las de ritmos rápidos, llenas de acentos, cambios de nivel, cambios de spot, variaciones en "cuatro puntos/spiderman/pirámide/relevé/equilibrio precario/etc". El *twerk* está lleno de eso.

Tampoco te ayuda a reconciliarte con tu cuerpo pues, como todo, es un proceso de conocimiento y aceptación. Yo no me siento cómoda con la barriga que me cuelga, las piernas anchas, ni los gorditos de brazos y espalda, por lo que muchas de mis grabaciones que tienen pasos/tomas de frente o perfil suelo editarlos (o evitarlos) para no mostrar aquello que no me gusta ver.

Hay días donde me obligo a hacerlos públicos para ir perdiendo el miedo a la exposición, aunque los elimine días después.

La danza también tiene su lado militar, su "vieja escuela" donde te obligan a hacer más de lo que puedes y te castigan con repeticiones innumerables si paras antes, si no sostienes la postura, si se cae tu plancha/Superman/sentadilla/saludo al sol/etc, si no sabes hacer acrobacias o si no tienes arcos/splits/cambres perfectos.

Romantizar la danza es afianzar patrones que invisibilizan la realidad de quienes damos el 40%, porque el 100% lo perdimos hace mucho, y de quienes todos los días pensamos en abandonar porque (ya sé que no está bien compararse) lo que a mi compañera le tomó un mes perfeccionar, a nosotros nos toma seis/siete/ocho/doce meses.

Reconozco que soy afortunada por entrenar con profesionales a quienes puedo confiar mi cuerpo, que están al tanto de todas mis condiciones médicas y con quienes he podido negociar ejercicios adaptados a mis

dis/capacidades, pero sobretodo que me alientan a abrazar mi proceso con paciencia y amor.

Urgen más maestrxs empáticos, conscientes de que todxs lxs cuerpxs son distintxs, con técnicas didácticas éticas, cuidadosas, pacientes y amorosas.

PD. Bailar no es sinónimo de estar/ser sana y no tendría por qué serlo<sup>103</sup>.



*Ilustración 10.* Performance Twerk Emilia

Recuperado el 24 de abril del 2024.

De esta manera, Emilia presentó una mirada que no romantiza los hobbies que ayudan a sobrellevar la enfermedad. En la mayoría de los hobbies o prácticas artísticas que las mujeres realizan, por un lado, conlleva el uso del cuerpo, que en algunos momentos puede ser liberador, brinda movilidad al cuerpo, alegría y satisfacción de estar en contacto con más personas; pero por el otro lado, también implica dolor y cansancio que posteriormente la persona que padece fibromialgia puede percibir. Sin embargo, ese dolor o cansancio corporal posterior es el costo de momentos de alegría y goce en los refugios emocionales.

## **Conclusiones**

---

<sup>103</sup> Publicación de Emilia Bautista en *Facebook* el 29 de abril del 2024.

Este capítulo es una invitación a la colectividad, especialmente a la organización de espacios por y para mujeres con enfermedades crónicas. Ya que estos espacios, desde mi perspectiva, funcionan como espacios de resistencias, acompañamiento y transformaciones. Muchas prácticas que las mujeres realizan de forma grupal, son formas en las que las mujeres logran sentirse activas y creativas.

Es decir, actividades en las que, las interlocutoras han descrito como prácticas que les ayudan a despejar la mente, “olvidarse de todo”; es decir, hacer un lado problemas de la casa, o desánimos que llegan con la fibromialgia; conectar con otras mujeres, mover sus cuerpos, sentirse productivas, desarrollar habilidades que no imaginaban tener, pero especialmente actividades que les permiten sentirse mejor frente a los momentos de dolor.

En los grupos focales o conversatorios, por un lado, las mujeres con fibromialgia, reflexionaron en diferentes ocasiones sobre el sentimiento de soledad que les producía estar enfermas. Para Garcés (2014), estar solo o el sentimiento de soledad no tiene nada que ver con el aislamiento del individuo. Es decir, la enfermedad si puede aislar al cuerpo de otros cuerpos, sin embargo, la mayoría de las mujeres buscan complicidad y comprensión en otras experiencias.

En ese sentido, la complicidad se entreteje desde las experiencias similares que ellas transitan. Las mujeres han descrito que por la misma enfermedad no pueden salir fácilmente de sus casas, sin embargo, se insertan en comunidades o grupos de internet constantemente para intercambiar experiencias con otras mujeres y vencer ese sentimiento de incompreensión.

Por el otro lado, las mujeres reflexionaron sobre las veces que han sido consideradas locas, quejumbrosas, exageradas ante sus dolores por familiares, amigos y médicos. Sobre emociones no tan bien vistas, Chaparro (2022: 47) argumenta que existen ciertos afectos que están más presentes en las luchas feministas. Ella reflexiona específicamente sobre la rabia. Por ejemplo, considero que quejarse del dolor también es parte de la rabia y del enojo. Especialmente cuando esas quejas son presentadas de forma pública y exigen derechos, y credibilidad al dolor que alguien puede sentir. Para Chaparro (2022: 47), la rabia también crea comunidad y es catártica e inspiradora, así mismo, la rabia es una emoción de la cual es necesario reflexionar ya que muchas veces están acompañadas de organización, luchas y rebeliones (Chaparro, 2022: 48).

Al mismo tiempo, sentir rabia, frustración, tristeza también es importante considerarlas como parte de un proceso de enfermedad por las que muchas personas atraviesan y ello no necesariamente se debe convertir en una lucha o activismo. Más bien, se tienen que atravesar sin sentir culpabilidad.

## CONCLUSIONES

Como lo argumentaría el sociólogo Max Weber (1922), una de las finalidades de la sociología es comprender (*verstehen*) las acciones sociales de los individuos para poder comprender fenómenos sociales. Desde luego que uno de los objetivos de esta investigación fue tomar en cuenta la necesidad de las interlocutoras para sentirse comprendidas. Como lo ilustra Martínez (2010), debido a la cronicidad de la enfermedad, la multiplicidad de síntomas, y la ausencia de signos objetivos, las personas con síndrome de fibromialgia son acusadas como “enfermos imaginarios” (Martínez, 2010: 1). La incompreensión de la enfermedad fue algo muy evidente y ante ello, durante el trabajo de campo, tomé la decisión de que las entrevistas sirvieran como un medio para que las mujeres platicaran sobre sus emociones, problemas, angustias, dolores, y así dar mayor flexibilidad a la estructura de la entrevista. Ello podía significar un alivio para las personas.

Usar las entrevistas y grupos de discusión como un medio para el encuentro con el dolor del otro y propiciar el diálogo entre mujeres que no se conocían, pero que al momento de reunirse tenían mucho que compartir, fue para mí un gran motivante durante el trabajo de campo. Pues ahí comprendí que se podía tener una postura ético-política y de afinidad con las interlocutoras. Es decir, al procurar espacios de encuentro entre diferentes interlocutoras y propiciar miradas críticas sobre la enfermedad fue un gran acierto en el proceso de realizar esta tesis pues me generó mucha más empatía con ellas.

El propósito de esta investigación fue analizar las narraciones de mujeres diagnosticadas con síndrome de fibromialgia e incluir sus experiencias de enfermedad y dolor. Ello incluyó conocer su perspectiva sobre su síndrome, las descripciones sobre la enfermedad durante diferentes etapas del padecimiento, como el diagnóstico, duelo, aceptación de la enfermedad y transformaciones que ellas realizan en su vida cotidiana para sobrellevar la enfermedad de una mejor manera.

En resumen, en el primer capítulo presenté el desarrollo del contexto histórico de la enfermedad, así como el desarrollo de conceptos clave. Así mismo desarrollé los aspectos metodológicos de la investigación y conceptos que ayudaron a comprender el enfoque de la antropología médica en el estudio. En el segundo capítulo desarrollé las percepciones sobre el dolor que tienen mis interlocutoras, y descripciones sobre los primeros síntomas de la fibromialgia. En el tercer capítulo la intención fue explorar la manera en que las mujeres describen y colectivizan su dolor. En el cuarto y quinto capítulo desarrollé la importancia de la

colectividad y comunidades emocionales de las mujeres como espacios de goce y activación, así como la importancia de las actividades artísticas y de escritura que son un medio para que las mujeres expresen sus emociones y descripciones sobre la enfermedad.

La enfermedad la comprendí como un camino, pero no únicamente haciendo referencia al peregrinaje médico, sino también a la construcción de redes, a la aceptación del dolor, cambio de hábitos e incluso el cambio de formas de percibir su enfermedad. Así mismo comprendí a la fibromialgia dentro de los aportes de la antropología médica crítica.

Para Menéndez (1990: 79), una de las tareas de la antropología va sobre la recuperación de la indagación, la significación y resignificación en el procesamiento, apropiación que hacen las clases subalternas sobre sus enfermedades y la industria de la salud, y cómo procesan estos elementos cada clase social. Por ello, a través de narraciones de las interlocutoras de lo que es el dolor, el diagnóstico de fibromialgia, el duelo, la adaptación a la enfermedad, las comunidades emocionales, el goce, pude conocer los significados y resignificaciones que las mujeres tienen sobre la fibromialgia.

De esta manera, en las narrativas, recupero las voces de las mujeres, como lo expresaría Das (2008), no desde una necesidad extractivista, sino, para ponerlas a ellas al centro, sus descripciones sobre la enfermedad y así mostrar la contraposición de una fibromialgia contada por la medicina académica y, por otro lado, de una fibromialgia contada por las personas que lo padecen. Sumado a ello, resalto la agencia de cada interlocutora y su capacidad de reinención que permitió generar varios cambios en sus itinerarios corporales.

Así mismo, también fue necesario relacionar conceptos como: cuerpo, dolor y experiencia dentro de un sistema capitalista y patriarcal que agudiza aún más los efectos de dicha enfermedad o cualquier otra enfermedad crónica. Es decir, existen diferentes vertientes que para abordar al cuerpo es necesario pensarlo en su relación con su productividad en un determinado régimen económico y político. Por ejemplo, por un lado, desde la teoría Marxista, el cuerpo del trabajador, está dotado de potencia para trabajar. Es decir, el cuerpo es una herramienta para el trabajo. Ante ello, a los regímenes de producción les conviene tener cuerpos fuertes y con energía para ser productivos (Moraña, 2020: 11).

Por otro lado, para Michel Foucault (1978) desde su teoría sobre la biopolítica, existen poderes que emergen en contextos históricos determinados, uno de ellos es el poder disciplinario que se centra en los cuerpos individuales, este poder disciplina y hace dócil al cuerpo. Desde esta perspectiva, el cuerpo queda en función de su productividad económica.

Otro de los autores quien ha reflexionado sobre el contexto socioeconómico y político en relación con la salud es Ivan Ilich (1987). Para este autor, la salud, o la falta de ella, es un tema que se relaciona con las formas de producción y de vida. Ilich (1987) denomina como “Némesis Médica” a aquel proceso en el que mientras más es el progreso económico en un determinado contexto, mayor el dolor que se produce en los individuos.

Me parece que Ilich (1987) se refiere principalmente a las desigualdades que se producen con la llegada de la modernidad y en contextos mucho más industrializados. En estas ciudades es mucha más la expropiación de la capacidad de las personas para afrontar la adversidad del medio ambiente. Para el autor antes mencionado, la salud también refiere a un proceso de adaptación. Es decir, la salud es sujeta también a lo cultural y evidentemente colectiva. Sin embargo, con la complejidad de las sociedades industriales, la salud pasa a ser algo mucho más individual y elitista (Ilich, 1987: 216). Es decir, dentro del capitalismo se responsabiliza aún más a los individuos por el cuidado de su salud, además de que la salud termina por ser un privilegio. Con las aportaciones anteriores, me parece que ante una enfermedad que perjudica la productividad y rendimiento de las personas es cuando comienzan las complicaciones: los estigmas, la falta de comprensión, incluso el lucro con el dolor. Los regímenes de producción requieren cuerpos fuertes, productivos, a pesar de sus edades avanzadas o el padecimiento de enfermedades. A partir de ello, se han generado análisis mucho más finos sobre las corporalidades, el dolor, la enfermedad en contextos capitalistas (Esteban, 2004; Das, 2008; Membe, 2006; Butler, 2022; entre otros autores).

Inspirada en estos enfoques teóricos, también fue importante notar que la capacidad de los sujetos no es únicamente su productividad, sino su creatividad y su voluntad transformadora. Los sujetos son capaces de habitar “la grieta”, es decir, que con mucha creatividad y a pesar de las condiciones de vida en un mundo capitalista, con mucho esfuerzo y disciplina también pueden cambiar su condición de salud.

Ello, sin dejar de tomar en cuenta que en la mayoría de los casos, para lograr prácticas más saludables se requieren de ciertos privilegios como cierta estabilidad económica, disposición de tiempo, posibilidad de movilidad dentro de la ciudad y posiblemente no padecer alguna otra enfermedad severa. Por ello, revisar las narrativas de mujeres que realizan actividades para sentirse mejor, o han mejorado su relación con los dolores fue algo que me motivó mucho en el proceso de investigación porque me parece que ello puede abrir nuevos caminos y perspectivas

sobre la fibromialgia como una enfermedad que puede mejorar con el cambio de hábitos y al recibir una atención integral.

La perspectiva de género resultó muy necesaria para comprender la situación de las mujeres con fibromialgia debido a que existen muchos estigmas sobre el dolor y su expresión en las mujeres, así como en sus formas de enfermar (Valls-Llobet, 2009). Varios son los factores que hacen enfermar diferente a las mujeres: todas las exigencias sociales, la precarización del trabajo del sector femenino, su rol de cuidadoras, su doble o triple jornada laboral, entre otros aspectos, las vuelve mucho más propicias a tener enfermedades crónico-degenerativas (Valls-Llobet, 2009: 40).

Como argumenté en diferentes partes de este escrito, Valls-Llobet (2009 : 28) recupera las relaciones de poder que atraviesan a los cuerpos. Dichos poderes que los atraviesan, tienen un sistema de género diferenciador. Además de ello, existen condicionantes que propician aún ciertas formas de enfermar, relacionados con las condiciones de vida, trabajo, cultura, clase social y medio ambiente. Estos condicionantes actúan de forma diferente en el cuerpo de hombres y mujeres, de acuerdo con su edad, clase social, trabajo y relaciones sociales que establezcan (Valls-Llobet, 2009: 28).

Otra intención de la tesis fue generar lazos y puentes entre las interlocutoras y la investigadora. Es decir, recuperé una postura que me permitió que las entrevistas sirvieran como un espacio para que las mujeres pudieran hablar de su enfermedad, sin sentirse juzgadas o poco comprendidas. Ello requirió escuchar con empatía a las mujeres con diagnóstico de fibromialgia, poner al centro su dolor, y en muchos casos, también tejer lazos de mayor confianza con ellas. Así mismo, fue importante ser un puente entre diferentes testimonios de mujeres, para que ellas se pudieran conocer, y entre ellas dialogar sobre sus soluciones más llevaderas con el dolor.

Uno de los retos de la tesis fue la comprensión teórica de conceptos muy abstractos y cómo aterrizarlos a la realidad social. Si bien, el concepto de cuerpo, es un concepto que se ha estudiado ya bastante, como abordé en líneas anteriores, a mí me sirvió encuadrarlo dentro de la modernidad con relación a un sistema capitalista. Sin embargo, el concepto de dolor, fue un poco más complejo de desarrollar para no caer en lo meramente descriptivo. Es decir, evité centrarme únicamente en la sintomatología de la fibromialgia, ante ello, tuve que comprender la continuidad entre el dolor físico y el sufrimiento (Le Breton, 1999). Es decir, el dolor no solo como una experiencia sensorial, sino como una percepción que se integra a la experiencia acumulada de vida y con significados.

Entender el dolor no fue solamente comprenderlo desde los dolores físicos, sino también desde las emociones, y su transitar de lo emocional a los síntomas físicos y viceversa. Entender el dolor fue observar que es una experiencia humana y un hecho simbólico y cultural. Las personas con fibromialgia generan sus significados con el dolor, que les permite ir haciendo modificaciones a su vida. El dolor también se manifiesta en depresión y frustración en la mayoría de los casos.

Las personas pueden presentar diferentes formas de vivir su dolor. Muchos testimonios argumentan sobre la poca posibilidad para conciliar el sueño ante crisis de dolor, fatiga crónica, estrés, ansiedad y depresión. Padecer dolores intensos, también modifica la relación con el entorno y con cambios graduales en la vida cotidiana. Por ejemplo, las mujeres comienzan a utilizar un tipo de vestimenta que “duela o canse menos”, adquieren nuevas posiciones para dormir, sentarse, trabajar, darse un baño. Muchas incluso, aumentan sus umbrales de dolor y son capaces de soportar dolores más “extremos”.

Para Das (2008), negar el dolor que sienten las mujeres ha sido parte de un proceso histórico. En ese sentido, negar el dolor y las quejas de las mujeres, es algo que puede resultar, como lo indica Das, la posibilidad de que mi dolor también resida en otro cuerpo. Para Das cuando expresamos, “estoy adolorido” es una vía por la cual la persona que enuncia dicha expresión puede escapar un tanto de la privacidad y la asfixia de su dolor, así mismo, de su individualidad. La persona que enuncia que está adolorida, solicita reconocimiento y este reconocimiento puede otorgarse o negarse. Como lo ilustra esta misma esta autora (2008) “si el lenguaje de la inexpresabilidad del dolor está por debajo de mi lenguaje, no hay lenguaje para describir el dolor.” (Das, 2008: 62 y 63).

Lo anterior me remite a la interacción entre personas con dolores similares, y que, por lo mismo, ellas expresan sentirse comprendidas, como lo narró Victoria en su momento “Nos comprendemos en el dolor que traemos”. En lugar de vivir solas su proceso, o guardar silencio a pesar de que muchas veces se tilde a las mujeres de “quejumbrosas”, ellas buscan las formas para expresar sus dolores.

Analizar las narrativas de diferentes mujeres con síndrome de fibromialgia también fue procurar una perspectiva interseccional para comprender que existe un acceso diferenciado a la salud. Las diferencias de clase, posición espacial, etnicidad, escolaridad permiten a las mujeres acceder a determinados modelos médicos. La perspectiva interseccional me permitió

comprender los relatos de vida, quienes sí y quienes no pueden lograr la remisión de la enfermedad, o al menos disminuir las crisis de dolor.

En México se vive una situación muy desigual en el acceso a la salud. En este fenómeno, muchas personas con fibromialgia también ocasionan que estas personas no logren un diagnóstico rápido de su enfermedad y que tampoco reciban tanto apoyo de instituciones de salud pública. Según Bautista (2024), en México el derecho a la salud está fragmentado por diferencias en cuanto al acceso. Para el autor, esta situación se relaciona con el estatus laboral de los ciudadanos, es decir, entre aquellos que están dentro del sector formal y los que no. Ello me parece un punto a considerar, pues es cierto que la realidad de muchos mexicanos es que pertenecen a sectores informales de trabajo (Bautista, 2024) y ello repercute en que los servicios que pueden obtener son mínimos y de menor calidad.

Ante dicha situación existe otros problemas que cuestionar, como el derecho universal que deberían tener todas las personas al acceso a la salud independientemente de su estatus laboral. Sin embargo, es una realidad, que muchos mexicanos prefieren atender su salud en el sector privado que, en el público, por diferentes motivos. Un motivo es la percepción negativa de los servicios públicos como la mala calidad de los servicios, escasez de personal y existencia insuficiente de medicamentos (Bautista, 2024).

Algunos autores argumentan que para mejorar las condiciones del sistema de salud público se requieren varios factores como invertir en la infraestructura, que incremente el número del personal, asegurar el suministro adecuado de medicamentos, y mejorar la calidad del servicio (Bautista, 2024). En este contexto hay que comprender el surgimiento de asociaciones civiles que procuran brindar apoyo a personas con diferentes padecimientos. Tal es el caso de la A.C. “Una Sonrisa al Dolor” que como mencioné en líneas anteriores, brinda citas médicas y medicamentos a un menor costo a una gran cantidad de personas. Además de talleres y pláticas entre otros servicios mucho más accesibles para cualquier tipo de persona.

Las diferencias de clase, de contexto socio-ecológico, posibilidades de movilidad, calidad de vida, etapas de vida, formar parte de colectividades, entre otras variables, permite a las mujeres lograr una mejor forma de sobrellevar los dolores crónicos de la fibromialgia. Así mismo fue importante comprender cuáles fueron las motivaciones de cada una que les permitía sobrellevar el dolor, aunque dichas actividades posteriormente les generara nuevos o peores dolores, como por ejemplo los casos en donde las mujeres cocinan, hacen pan, bailan, tejen, bordan, pintan,

tocan algún instrumento, para sentirse más felices, aunque ello conlleve posteriormente sentirse cansadas, débiles o con dolor.

Otro de los aportes de la tesis, considero que fue encontrar casos en los que las mujeres lograron cambiar sus estados emocionales y estilos de vida apoyadas de sus comunidades emocionales. En las comunidades emocionales las mujeres con fibromialgia pueden encontrar alivio pues encuentran otras personas que comprenden su dolor y tienen experiencias de vida similares. Es decir, una de mis sorpresas fue encontrar que las mujeres que procuran tejer redes afectivas con otras mujeres logran sentirse mucho más comprendidas y motivadas a salir de casa y a realizar actividades mucho más placenteras.

Me parece que la relación de intimidad que generé con mi tema de estudio a partir de la experiencia en campo y en diálogo con diversas mujeres con síndrome de fibromialgia me ayudaron a profundizar o encontrar nuevos temas que son relevantes para la investigación. El trabajo de campo y posteriormente el ejercicio de escritura me permitieron plasmar descripciones con otro nivel de profundidad y experimentar diferentes formatos para presentar el trabajo de campo, ya sea a través de extractos de entrevistas que van tejidos con su análisis, la poética dentro de la entrevista para enfatizar palabras que describen al dolor, o a través de viñetas para relatar momentos de observación participante, entre otras técnicas.

A lo largo de los capítulos, recuperé algunos textos de mi diario de campo y en este momento la intención fue darles un sentido más teórico y analítico. En cada capítulo di prioridad al ejercicio de la escritura de viñetas, descripciones y notas recabadas. Me sumergí en entrevistas que consideré importantes, desarrollé de forma general actores claves dentro de mi investigación. Los casos que elegí o los que más aparecen en este escrito tienen que ver con la calidad de la información que logré recabar: muchas personas, por su formación, creencias, clase social, problematizaban con mayor claridad la fibromialgia, otras, con más sensibilidad, podían generar descripciones más detalladas sobre el dolor. De esta manera, existieron diferentes criterios para elegir a las mujeres que aparecieron reiteradamente en mi texto.

La escritura sobre las experiencias de enfermedad de las mujeres con fibromialgia implicaron varios retos y dificultades. Por ejemplo, no encontré ninguna entrevistada que hubiera logrado la remisión de la enfermedad. Sin embargo, sí encontré casos en los que las personas han encontrado formas para sentirse mejor o incluso tener una vida más “productiva” como seguir trabajando y realizando actividades de goce. Los casos de mayor “éxito” han sido aquellos

que tienen solamente fibromialgia y alguna otra enfermedad no tan grave o bien tratada y que además procuran su bienestar físico y emocional de forma integral.

Como mencioné en líneas anteriores, faltó profundizar sobre el surgimiento de las asociaciones civiles dedicadas a atender a pacientes con diferentes enfermedades. Si bien, la Asociación Civil “Una Sonrisa al Dolor” fue una entrada para entrevistas a mujeres con fibromialgia, sin embargo, no fue el único medio por el cual yo llegué a ellas. Además, dicha asociación atendía a una diversidad de pacientes con diferentes enfermedades reumáticas y con fibromialgia.

Durante mi trabajo de campo, estuve presente principalmente en desayunos que se organizaban mensualmente; también pude presenciar algunas consultas médicas de personas con fibromialgia. Reconozco la importancia de dicha asociación civil como un fenómeno que forma parte de la desigualdad en el acceso de la salud que existe en México. Ante los elevados costos de consultas y medicamentos, las personas con enfermedades reumáticas recurren a las asociaciones para atenderse.

También, desde una postura crítica y al recuperar algunos comentarios de algunas mujeres sobre el lugar, puedo argumentar sobre algunas problemáticas del lugar como prácticas que responden a una estructura jerárquica que no logra integrar a todas las pacientes. Es decir, ciertas prácticas y actividades que se realizaban en la asociación siempre llegan desde arriba y no tanto desde la propuesta de las interlocutoras.

Sin embargo, ello no resta la importancia en cuanto a lo que aportan las asociaciones para el conocimiento, atención y sensibilización de diferentes enfermedades. Además, las asociaciones como “Una Sonrisa al Dolor” y la “Fundación Mexicana para la fibromialgia”, procuran dar pláticas y talleres a las personas y sus familiares para que conozcan su enfermedad. Ello ayuda a eliminar estigmas, miedos, en las personas sobre su padecimiento y tratarlo de la manera más adecuada y a su vez logra generar comunidades de pacientes.

Otro de los temas que faltó por darle mayor profundidad en la tesis se relaciona con una pregunta frecuentemente discutida en antropología médica; la coexistencia de diferentes modelos médicos para la atención de la salud. Revisé de forma general sobre los diferentes modelos médicos a los que acuden las personas, además del Modelo Médico Hegemónico para la atención de su enfermedad. En esta ocasión, al trabajar principalmente con mujeres que se desenvuelven en contextos urbanos, encontré que recurrían principalmente a la medicina alópata, sin embargo, también es cierto, que algunas mujeres encontraron remedios

principalmente en la práctica de actividades que les permitiera mover su cuerpo sin generar altos impactos. Me parece que los mejores resultados se encontraban en aquellas personas que han reducido horas de trabajo e incorporado prácticas colectivas y de placer. Eso no significa que la enfermedad desaparezca, sino que argumenten sentirse más alegres, con una depresión “controlada” y con menos crisis de dolor. Sobre esta problemática, me faltó profundizar en el tema de las ventas de medicamentos poco conocidos que se anunciaban como “elixires” contra el dolor. Muchas veces este tipo de mercancía era de publicidad engañosa y sin efectos importantes en la salud. Este fue un tema que no resaltó dentro del contenido de la tesis.

Este trabajo da luces a nuevos temas de investigación. Un aspecto que quedó pendiente desarrollar por pocos datos de campo recabados fueron los casos de hombres que padecen fibromialgia o dolor crónico. Observar de forma diferenciada en la que los hombres y mujeres padecen el dolor y modifican su vida en relación a ello, me parece un aspecto interesante a para seguir desarrollando. También me parece importante investigar la importancia del surgimiento de asociaciones civiles para la atención de enfermedades poco conocidas y poco atendidas por el Estado. Es decir, observar lo que el ámbito privado ofrece a los pacientes y el tipo de discursos que están imperando hoy en la salud. Es decir, investigar los modelos médicos que ofrecen estas agrupaciones de la sociedad civil pues en varios casos me pareció que los discursos se inclinan por modelos médicos alternativos.

En cuanto a mi percepción de la fibromialgia, con el paso del tiempo, pasé por diferentes etapas desde que comencé a reflexionar sobre esta enfermedad. Si bien, me pareció una enfermedad muy interesante, pues los síntomas pueden ser muy generales y difíciles de asir. También me parece que es una enfermedad muy propia de estos tiempos y que, dadas las condiciones laborales, y las condiciones desiguales en las que viven las personas, sumado a estilos de vida sedentarios, es una enfermedad que probablemente vaya en aumento.

Pasé de comprender a la fibromialgia como una enfermedad catastrófica a tener una versión un poco más amable de ella, sin llegar a romantizarla. Es decir, de todas las enfermedades reumáticas, la fibromialgia puede ser una que cause menor daño ya que no genera cambios en la estructura del cuerpo o afecta a los órganos de los pacientes. Por ello, me parece que, dentro de las campañas de concientización de la fibromialgia, es acertado hacer énfasis en los cambios en los estilos de vida y en la incorporación de ejercicios de movilidad de bajo impacto, así como en terapias psicológicas, así como espacios que inviten a colectivizar y problematizar una enfermedad con tantos estigmas de género.

Finalmente, agregaré una nota pertinente sobre la política de salud pública. Sería beneficioso para las personas con fibromialgia contar con derechos laborales que les permitan ausentarse en tiempos de crisis de dolor. Los derechos para estas personas todavía no son reconocidos en el país. Las personas con enfermedades crónicas todavía no cuentan con beneficios y prestaciones, y ante la falta de sensibilización sobre la enfermedad, se generan ambientes de discriminación hacia ellas.

El reconocimiento de la fibromialgia como una enfermedad que incapacita a las personas para trabajar todavía es un desafío, ello limita a las personas a compensaciones y apoyos económicos laborales. Ante ello, es importante reconocer que la fibromialgia es parte de condiciones laborales precarizadas, con largas jornadas laborales y pocos o nulos espacios de atención psicológica.

En resumen, esta tesis presento las experiencias, emociones, vivencias, dolores y exploración de sentido de las mujeres que padecen fibromialgia. Para ello examiné desde los enfoques de antropología médica crítica, el enfoque de género, la antropología del cuerpo y dolor en las narrativas de las mujeres con dicho padecimiento.

El trabajo también implicó realizar conceptualizaciones de la corporalidad, las emociones, la experiencia del dolor y las comunidades emocionales. Dichos conceptos se encuentran en cierto nivel de abstracción en las ciencias sociales, por ello se tuvieron que comprender, desarrollar y presentar en el terreno de lo empírico. Lo anterior, también tuvo cierto grado de dificultad pues fue necesario hacer observables dichos conceptos en la realidad social a través de entrevistas, análisis de testimonios, viñetas, y de la producción cultural que las mujeres realizan.

A través de estos métodos que desarrollé desde la etnografía presencial como virtual, no solamente pude conocer lo que las mujeres piensan sobre la fibromialgia, sino también, las comunidades que ellas generan. Es decir, pude registrar las actividades en las que están inmersas, los poemas, escritos y lo que ellas producen en relación con la fibromialgia. Este qué hacer etnográfico lo posicioné dentro de una perspectiva feminista y ello me permitió conocer realidades poco observadas o que no han sido un foco importante de atención.

La perspectiva feminista en este trabajo tuvo como eje principal reconocer las dinámicas de poder que se presentan en las mujeres que padecen fibromialgia y la diversidad de las formas en las que se experimenta la enfermedad. Es decir, desde un enfoque interseccional (diferencias de clase, posición espacial, etnicidad, escolaridad) fue posible reconocer las diferentes realidades

que habitan las mujeres y las formas diversas de atravesar el camino de la enfermedad con fibromialgia. La investigación desarrollada desde las voces de las mujeres tuvo como fin destacar sus experiencias e identificar los estigmas sociales que existen sobre las personas enfermas, así como los dispositivos de poder (saber–poder–tecnología) que se encuentran alrededor de las corporalidades y los espacios que habitan las mujeres

## ANEXOS

**Tabla 2.** Registro entrevistas realizadas durante el trabajo de campo.

Pseudónimo	Edad	Origen	Fecha de la entrevista	Profesión <sup>104</sup>	Tipo de entrevista
Montserrat	40	Orizaba, Veracruz	5 de diciembre del 2022	Anestesióloga	Virtual
Mónica Carrillo	56	Guadalajara, Jalisco	6 de septiembre del 2022	Artista Plástico	Presencial
Mariana (Carlota)	34	Guadalajara, Jalisco.	27 de noviembre 7 noviembre	Panadería	Presencial y virtual
Cecilia A. (Montse)	45	Guadalajara, Jalisco	26 de octubre del 2021	Historiadora	Presencial
Martha O.	60	Guadalajara, Jalisco	6 de noviembre del 2021	Maestra de primaria	Presencial y virtual
Martha A.	67	Guadalajara, Jalisco	21 de octubre del 2021	Esposa y mamá	Presencial y virtual
Diana F	33 años	Morelia, Michoacán	20 mayo del 2002	Activista	Entrevista virtual
Lulú	54 años	Guadalajara, Jalisco	27 de octubre del 2021 26 de noviembre del 2021	Cuidadora de perros	Entrevista presencial
Herlinda	24	Ciudad de México	10 de diciembre del 2021	Estudiante psicología	Entrevista virtual
Daniela Gómez	36	Pachuca	11 de noviembre del 2021	Psicóloga	Entrevista virtual
Ivy	45 años	Guadalajara, Jalisco	6 de abril del 2022	Medica alternativa	Entrevista presencial

<sup>104</sup> La profesión está indicada tal como ellas se definieron sí mismas, por ejemplo, en el caso de Martha, quien estudió la carrera de servicio social, ella se define en primer lugar como mamá y esposa.

Pseudónimo	Edad	Origen	Fecha de la entrevista	Profesión <sup>105</sup>	Tipo de entrevista
Ivette Guadalupe	27	Guadalajara, Jalisco	27 de octubre del 2021	Estudiante de medicina	Presencial
Ruthie Pier	64	Guadalajara, Jalisco	16 de diciembre del 2021	Psicóloga	Presencial
Doña Gloria	65	Guadalajara, Jalisco	17 de enero del 2022	Mamá, esposa	Presencial
Yolanda	52	Guadalajara, Jalisco	17 de enero del 2022	Nutrióloga	Virtual
Tere A	61	Guadalajara, Jalisco	20 de enero del 2022	Mamá	Presencial
Marina	63	Guadalajara, Jalisco	28 de enero del 2022	Educadora	Presencial
Rosa María	46	Zapopan, Jalisco	28 de febrero del 2022	Mamá	Presencial
Susana Victoria	55	Guadalajara, Jalisco	1 de marzo del 2022	Secretaría de la A.C. “Una Sonrisa al dolor”	Presencial
Dulce	46	Guadalajara, Jalisco	4 de marzo del 2022	Dentista	Presencial
Valkiria	55	Guadalajara, Jalisco	4 de marzo del 2022	Mamá	Presencial
Isabel	75	Guadalajara, Jalisco	9 marzo del 2022	Mamá	Presencial
Ivonne	47	Guadalajara, Jalisco	16 marzo del 2022	Mamá	Presencial
Vida	45	Guadalajara, Jalisco	23 marzo del 2022	Profesora	Presencial
Ana I.	31	Guadalajara, Jalisco	23 marzo del 2022	Mamá	Presencial
Elsa Ruiz	56	Guadalajara, Jalisco	13 de abril del 2022	Secretaria, A.C. Una Sonrisa al Dolor	Presencial

<sup>105</sup> La profesión está indicada tal como ellas se definieron sí mismas, por ejemplo, en el caso de Martha, quien estudió la carrera de servicio social, ella se define en primer lugar como mamá y esposa.

Pseudónimo	Edad	Origen	Fecha de la entrevista	Profesión <sup>106</sup>	Tipo de entrevista
Nidia	55	Chetumal, Quintana Roo	12 de enero del 2020	Educadora	Presencial
Nataly	29	Colombia	9 de marzo del 2020	Mamá	Virtual
Liz	34	Zamora, Mich.	4 diciembre del 2021	Psicóloga	Virtual
Ana Karen	31	Ciudad de México	12 de julio del 2022	Psicóloga Fundación Mexicana para la fibromialgia	Presencial
Elizabeth	28	Ciudad de México	7 de julio del 2022	Enfermera Mexicana para la fibromialgia	Presencial
Elsa	55	Guadalajara, Jalisco	15 de junio del 2022	Mamá	Presencial

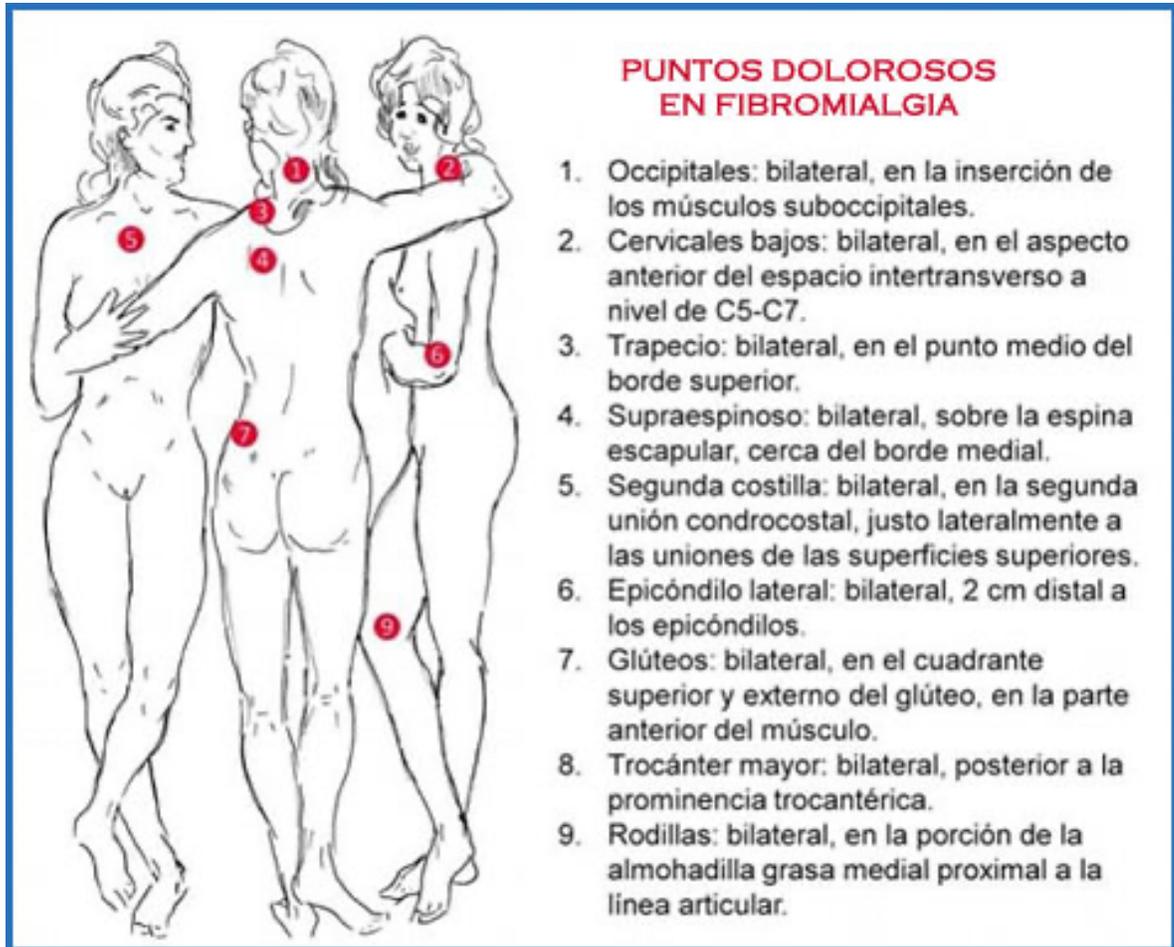
---

<sup>106</sup> La profesión está indicada tal como ellas se definieron sí mismas, por ejemplo, en el caso de Martha, quien estudió la carrera de servicio social, ella se define en primer lugar como mamá y esposa.

**Tabla 3.** Registro de talleres, grupos focales y conversatorios.

<b>Nombre del evento</b>	<b>Tipo</b>	<b>Fecha</b>	<b>Lugar</b>	<b>Duración</b>	<b>Tipo de entrevista</b>
Marcha Virtual por la erradicación de la violencia contra las mujeres	Conversatorio Virtual	25 de noviembre del 2020	Facebook	140 min	Virtual
Grupo de apoyo	Conversatorio Virtual de la A.C. “Cadena de Ayuda contra la fibromialgia” CDMX	12 de mayo del 2020	Zoom	60 min	Virtual
Mujeres resilientes resistiendo	Conversatorio Virtual	28 de marzo 2021	Facebook	180 min	Virtual
Grupo focal	Presencial	12 abril del 2022	Asociación “Una sonrisa al dolor”	150 min	Presencial
Taller de escritura ¿Quién eres fibromialgia?	Virtual	26 de mayo del 2022 20 mayo del 2022	Zoom	60 min	Virtual

# IMÁGENES



*Ilustración 11. Puntos de dolor.*

Fuente: Centro de diagnóstico de osteoporosis y enfermedades reumáticas. 2025.

## POEMAS

**Fibro.... ¿Qué?**  
**Nueva Orleans, Marzo 1999**  
**Pilar Montaña**

Un nombre es lo que quiero  
Para saber a qué juego.  
Por años lo he jugado  
como si estuviera ciego.

No lo conozco, ¿lo ves?;  
y de repente aparece  
como la rabia de un perro.

Con su furia morderá  
todo mi cuerpo, el malvado,  
y si muero destrozado  
él creará que me ha ganado.

Y yo que estoy tan mordido  
y que no encuentro la razón,  
ya no quiero estar herrido  
por ese gran mordelón.

Necesito yo su nombre  
no para curar la herida,  
sino para conocer la cancha  
en la que se juega mi vida.

Me confortará saberlo,  
y por lo menos podré  
ponerle nombre a ese perro  
y poderme defender.  
Necesito yo su nombre,  
no para curar la herida,  
sino para conocer la cancha  
en la que se juega mi vida.

**La visita**  
**México-Febrero 12, 2001**  
**Pilar Montaña**

¡Qué lata!  
Otra vez tengo que  
recibirte,  
otra vez tengo que  
soportarte  
y me estás nuevamente  
lastimando.

Llegaste sin avisarme,  
sin respetarme,  
te metiste nuevamente en  
mi cuerpo,  
ocupándolo a tu anotojo  
y por ende,  
causándome gran enojo

Llegaste sin avisarme,  
sin respetarme,  
sin educación,  
sin la más mínima  
comprensión

Qué bajo has caído.  
Mi cuerpo es sólo mío.  
Y si crees que tienes  
derecho a  
meterte  
estás mal.  
No lo permitiré.

Te sacaré hoy  
y mañana  
estarás fuera de mi cama.

Nada más te dejé  
Entrar un ratito  
y te ruega  
te marches grito.

Qué tanto tener que  
solaparte  
mientras te alimentas de  
mi dolor

y sacias tu hambre  
sin consideración

Me devoras de un solo  
bocado  
pero se te olvidó  
que solamente una  
pequeña puerta  
en mi cuerpo ha quedado  
abierta.

Por ahí te sacaré  
y te juro, por mi madre,  
que por esa puerta  
pequeña  
sólo yo entraré.

Vete a comer a otra parte  
aquí ya no hay nada que  
roer.

Mendiga tu por la vida,  
deja de vivir de la pena y  
del dolor.  
Por favor,  
deja ya de llamarme tu  
amiga.

No te voy a recibir,  
encajosa,  
mi cuerpo que es mi casa  
es para mí nada más.

Vete a utilizar a otros  
si se dejan  
y te solapan tus antojos.

Aquí, no.  
¿Etendiste?  
Aquí, no...

Y la próxima vez  
¡avísame!  
Ya yo sabré si te invito a  
entrar  
o te hago retroceder,  
ya que aquí,  
mañosa,

¡solo mando yo!

**No es fácil fingir**  
**Pilar Montaña**

No es fácil fingir  
es difícil sonreír  
cuando tu expresión es de dolor....

Cuando te preguntan  
si estás triste o si estás  
enojada,  
no es fácil fingir.

Pero, ¿sabes amiga mía?  
a ti no te puedo engañar,  
a ti te tengo que decir  
o lacerante  
de este dolor que es...  
tan quemante.

Tú, desde que me conoces  
haz compartido todo conmigo,  
a tí, te digo que es un infierno  
vivir siempre contigo.

E infierno esta aquí,  
te llevo en mi bolsillo  
como si fueras tú,  
mi única amiga,  
quien me escogiste para  
pasear conmigo.  
Tú que sabes de la amistad  
que se cultiva al caminar.  
Tú, ¿por qué me seleccionas  
como amiga?  
si eres una rata, fea,

horrenda, y perdida.

Vete de mi vida,  
escoge a otra como amiga  
porque yo te reconoceré  
solo como enemiga.

Porque yo si sé  
lo que es  
tener una amiga  
que me quiere,  
me cuida,  
me protege,  
me acompaña,  
me acaricia,  
no me asedia como tú  
que estás esperando que  
Me quede pegada  
en tu telaraña.

Deja ya de tejer tus  
redes para que caiga  
y caiga contigo en tus  
placeres  
no seré jamás tu amiga  
tú eres solamente,  
Te repito, mi enemiga.

No te diré el secreto  
de una amiga  
porque las ratas no  
Tienen derecho a escrudriñar  
ni de morder  
la vida sin sentido  
a quien te da el derecho  
de vivir como tu amiga.

somos tres...

**Triángulo (Tú, el dolor y yo)**  
**México-October, 1998**  
**Pilar Montaña**

¡Qué más da!

Te amo, me amas...  
por "él" también me ama,  
somos tres...  
¡Qué más da!  
Es difícil vivir en este triángulo  
pero es una realidad.

Te amo, me amas,  
pero "él" no se va  
¡y yo no lo puedo dejar!  
Lo he intentado una y mil veces  
y ahí siempre a mi lado está.

Me persigue, insiste, se aferra,  
me toca, se desliza sobre mí,  
me alcanza, me quema,  
recorre todo mi cuerpo,  
me posee,  
me penetra día a día,  
noche a noche,  
una y otra vez sin cesar,  
y en silencio lo tengo que soportar.

Qué pena,  
tú ya lo sabes,  
tú lo has vivido,  
y con tristeza,  
ves cómo me persigue,  
insiste, se aferra,  
me toca, se desliza sobre mí,  
me alcanza, me quema,  
recorre todo mi cuerpo...

Y tú, al igual que yo,  
sufres de verdad.  
Sin ti, ¡no puedo vivir!  
a "él", no lo puedo dejar...

Te amo, me amas,  
pero "él" también me ama.  
No me quiere dejar,

**Dolor del alma**  
**Ciudad de México, Abril 26 2022**  
**Pilar Montaña**

Existen dolores físicos lacerantes  
que duelen y también existe a quien  
no le duele nada  
y nada de nada, le duele.

Existe el dolor del alma  
en donde alguien cercano y amado  
te entierra una daga por la espalda,  
Fría, dura y congelada  
como si de verdad entrara.

Y entra congelada, dura y fría  
hasta el rincón más recóndito  
donde se encuentra tu alma.

En la actualidad está muy de moda  
la ola de la meditación  
en donde nos enseñan a poner una  
coraza en el alma y en el corazón  
y en paz a quien más destaca?

Alimenta tu vida con amar  
no causes más dolor  
porque hay dolores imaginarios  
que aunque los encapsules,  
verdaderamente hieren,  
más que los que duelen,  
más que los que no duelen,  
pero que con tu saña a quien atacas  
hasta te crees que si matas.

Hay un secreto para vencer el dolor  
del alma  
y es darle la espalda a la traición y  
a la envidia  
ya que esa daga y esa espada y  
esa estaca  
son invisibles,  
no pueden tocar a ningún alma que  
irradie amor.

Y créeme, esas al amor no lo matan,

para que nada ni nadie entre  
a lastimar tu corazón.

¡Oh ! dolor que duele  
¡Oh! dolor que no duele  
¡Oh! dolor del alma  
cuando te ataca la daga invisible  
que te mata  
¿cómo puedes poner una coraza?  
contra aquel enemigo  
que por la espalda te ataca, no te avisa y te  
la entierra  
y si te mata?...

Infame enemigo que con crueldad  
Maltratas  
a un alma indefensa que te ama  
y que tu imaginariamente matas...

¿Por qué te diviertes?  
¿por qué no hundes esa daga en  
tu alma y acabas de una vez por  
matarte a ti y dejas vivir sin envidia

no necesitas ninguna coraza,  
porque todas esas dagas invisibles  
irreales,  
esas de verdad, con su coraje,  
traición y envidia.

Si esas, tú no les permites,  
esas, nunca, nunca te mataron

## FOTOGRAFÍAS



*Ilustración 12. Revisión de rutina en Una Sonrisa al Dolor A.C.*



*Ilustración 13. Revisión de puntos gatillo en Una Sonrisa al Dolor.*



*Ilustración 14. Gloria y el bordado*



*Ilustración 15. Isabel y su elaboración de bolsos.*



*Ilustración 16. Desayuno en la A.C. "Una Sonrisa al Dolor".*



*Ilustración 17. Martha y la pintura*



*Ilustración 18. Susy mostrando su trabajo de bisutería.*



*Ilustración 19.* Grupo Focal



*Ilustración 20.* Celebración de cumpleaños en la A.C. "Una Sonrisa al Dolor".



*Ilustración 21.* Las dos Fridas en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.



*Ilustración 22.* Jardín en la Fundación Mexicana para la Fibromialgia.



*Ilustración 23.* Sala de juntas de la Fundación Mexicana para la Fibromialgia.



*Ilustración 24.* Biblioteca en la Fundación Mexicana para la Fibromialgia



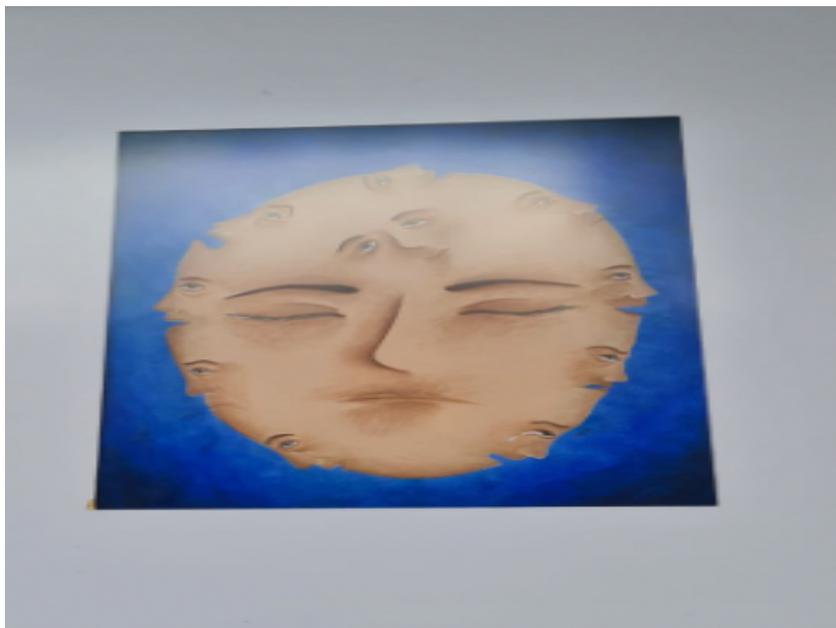
*Ilustración 25.* Sala de Ozonoterapia en la Fundación Mexicana para la fibromialgia.



*Ilustración 26.* Sala de fisioterapia en la Fundación Mexicana para la Fibromialgia.



*Ilustración 27.* Mujer con fibromialgia en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.



*Ilustración 28.* Angustia en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.



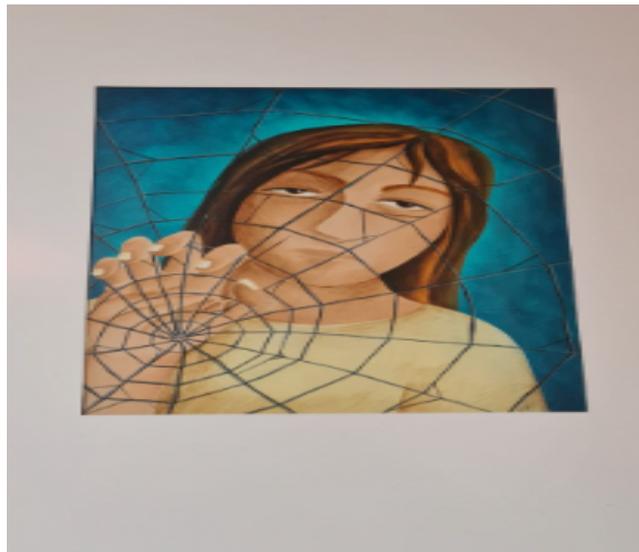
*Ilustración 29.* Días buenos y Días malos en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.



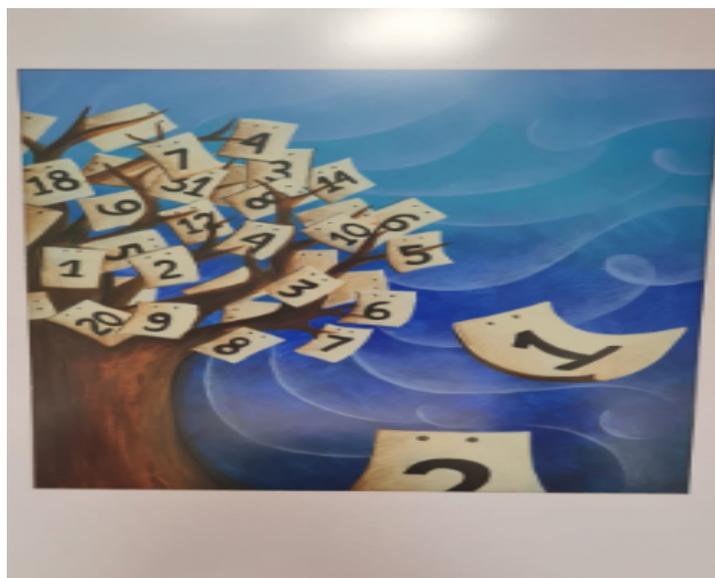
*Ilustración 30.* Depresión en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.



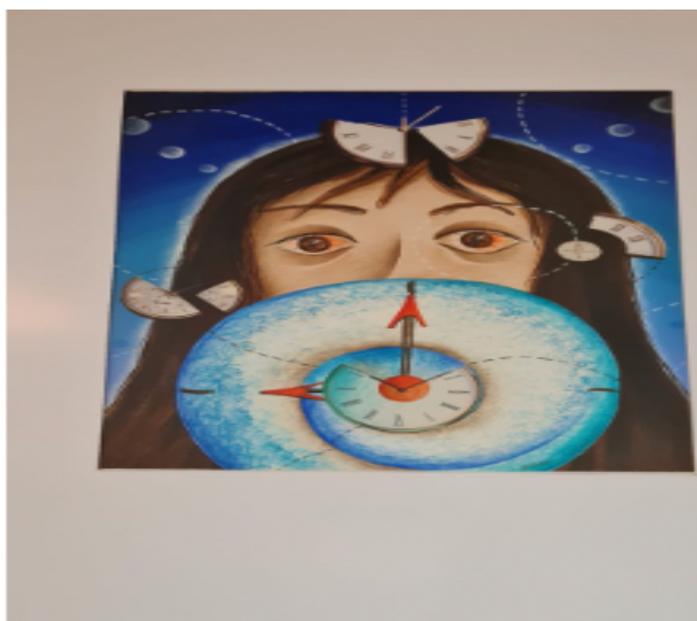
*Ilustración 31.* Llanto en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.



*Ilustración 32.* El dolor limita en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.



*Ilustración 33.* Crisis de dolor en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.



*Ilustración 34.* Insomnio en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.



*Ilustración 35.* Dolor en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.



*Ilustración 36.* Dolor que quema en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.



*Ilustración 37.* El dolor que siento en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.



*Ilustración.* Fatiga Crónica en Fundación Mexicana para la Fibromialgia



*Ilustración 38.* Falta de diagnóstico en Fundación Mexicana para la Fibromialgia.

# PLAN DE ACTIVIDADES

Documento de Actividades para realizar con la Fundación Mexicana para la Fibromialgia “Blanca Montaña Casso López”.

**Nombre del proyecto:** Testimonios corporales, dolor crónico y emocional en mujeres con fibromialgia

**Objetivo General:** La Fundación Mexicana para la Fibromialgia “Blanca Montaña Casso López”<sup>107</sup>, ubicada en la Ciudad de México resalta como una de las instituciones más importantes a nivel Nacional para pacientes con fibromialgia. Por ello, considero importante incluirla dentro de mi trabajo de campo. Las actividades serán estar presente en actividades que se realicen en la fundación que impliquen formas de atención, apoyo y tratamiento a pacientes y realizar entrevistas a pacientes con fibromialgia y personal de salud. A continuación, enlisto las actividades –o técnicas de investigación– que deseo llevar a cabo en esta fundación.

Técnica de Investigación	Justificación
Entrevistas a pacientes con fibromialgia	Conocer el peregrinaje médico que tienen las y los pacientes de fibromialgia que asisten a la Fundación Mexicana para la Fibromialgia. Conocer sus historias de vida y para los casos más particulares hacer sus relatos de vida.
Entrevistas con el personal de salud	Explorar la perspectiva médica hacia la fibromialgia, de manera que los médicos me ayuden a comprender mi tema de estudio desde una perspectiva interdisciplinaria y transdisciplinaria.  La perspectiva que ellos tienen de las y los pacientes es muy importante pues pueden ayudar a conocer sobre los estilos de vida, calidad de vida, y sensibilización de la fibromialgia dentro del campo médico.
Observación participante en consultas de las pacientes	Este momento específico me sirve para observar la relación entre médico y paciente. Es decir, el discurso que manejan los pacientes con los médicos, tonos de voz, las dolencias y síntomas que describen durante las consultas.
Entrevista con la fundadora	Profundizar en la historia de la fundación, las motivaciones de la fundadora, su historia de vida, conocer las etapas que ha tenido la fundación, y la relación estrecha con la historia de vida de la fundadora.

<sup>107</sup> Av. San Fernando No. 160 Tlalpan, 14000, CDMX

Observación participante en cursos/ talleres / pláticas que se brindan a los pacientes	Los talleres que se ofrecen a las personas con fibromialgia me sirven para observar la participación que tienen los pacientes, el tipo de personas que se inscriben (edades, género, ocupación, etc.) y sus motivaciones para tomar los talleres.
Taller de escritura dirigido a pacientes con fibromialgia	El taller de escritura tiene como objetivo escuchar las experiencias y testimonios de personas con fibromialgia: su descripción de la enfermedad. La fibromialgia puede ser explicada con cuentos, imágenes, poemas, etc. además que promueve que ellas se escuchen entre sí y proveer un espacio entre pares.

Sin otro particular, espero mi proyecto de investigación sea un aporte para la Fundación Mexicana para la Fibromialgia, para la comunidad que padece fibromialgia y a la sociedad en general. Quedo atenta a sus finas atenciones y a cualquier comentario o sugerencia que tengan hacia mi proyecto.

### **Información para convocatorias para entrevistas y taller de escritura**

#### **Entrevistas a mujeres diagnosticadas con fibromialgia**

**Objetivo:** Cualquier persona con diagnóstico de fibromialgia.

**Proyecto:** Testimonios corporales, dolor crónico y emocional en mujeres con fibromialgia

**Taller de escritura dirigido a pacientes diagnosticados con fibromialgia “¿Quién eres fibromialgia?”**

**Objetivo del taller:** Que las personas diagnosticadas tengan un espacio para compartir, de dialogo y reflexión sobre la enfermedad, la puedan describir, conocer y profundizar en relatos. Estos testimonios tienen el fin de visibilizar la fibromialgia y generar empatía con una población mayor.

**Fecha:** De preferencia a finales del mes de julio o principios de agosto. Tengo disponibilidad de fechas.

**Horario:** De preferencia por la mañana

**Modalidad:** Presencial

**Duración:** 120 min

**Imparte:** Mtra. Melissa Chablé

**Participantes:** Número máximo de 15 participantes

**Materiales:**

- Una libreta y pluma para hacer anotaciones.
- Llevar algún objeto (que hayan elaborado ellas mismas) que represente un poco sobre su historia de vida con la fibromialgia.
- Proyector y computadora (Yo cuento con ambos, puedo llevarlos a la asociación, lo que si necesitaría sería un espacio adecuado para hacer la proyección).

# BIBLIOGRAFÍA

## Artículos en revistas académicas

- Acevedo, J. 2013. Ronald Melzack and Patrick Wall. La teoría de la compuerta: más allá del concepto científico dos universos científicos dedicados al entendimiento del dolor. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 20(4), 191-202. Recuperado el 7 de noviembre de 2021. URL: <https://dx.doi.org/10.4321/S1134-80462013000400008>
- Aceves, J., De la Torre, R. y Safa, P. 2004. Fragmentos urbanos de una misma ciudad: Guadalajara. *Espiral, Estudios sobre Estado y Sociedad*. Vol. XI No. 31. Septiembre/Diciembre.
- Arellano, B. 2021. Disautonomía en otorrinolaringología. Reporte de caso y revisión de la literatura. *Acta otorrinolaringol.cir.cabeza.cuello*. 49 (3).
- Carrasco, M., Jiménez, C., & Márquez, M. 2010. Fibromialgia: cuando el dolor es una historia de vida. *Index de Enfermería*, 19(2-3), 196-200. Recuperado el 07 de julio de 2024. URL: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000200027&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000200027&lng=es&tlng=es).
- Castillo, A., Jimeno, M. y Varela, D. 2018. Violencia, comunidades emocionales y acción política en Colombia. *Abya Ayala. Revista sobre acceso a justicia y derechos en las Américas*, Vol. 2. Núm 2. Pág. 211-242.
- Coindreau, J., Canoso, J. y Martínez-Lavin, M., 2000. *Fibromyalgia in Frida Kablo's life art. Arthritis Rheum*.
- Covarrubias, A. y Carrillo O. 2016. Actualidades conceptuales sobre fibromialgia. Vol 39. No. 1. En *Revista Mexicana de Anestesiología*.
- Fernández, M. y Ortigosa, E. 2021. COVID-19 y dolor: qué conocemos hasta ahora. *Multidisciplinary Pain Journal*. Revista de la Sociedad Española Multidisciplinar del dolor. Recuperado el 4 de diciembre del 2023. URL: <https://www.mpainjournal.com/covid-19-y-dolor-que-conocemos-hasta-ahora75>
- Gal, S. 2016. *Scale-making. Scale. University of California Press, Berkeley*, 91-111.
- Jimeno, M. et al. 2018. Violencia, comunidades emocionales y acción política en Colombia. *Revista Abya-Yala*. Vol. 2 No. 2. Páginas 211-242. Universidad Nacional de Colombia. Instituto Colombiano de Antropología e Historia.

- López, M. & Mingote, J. 2008. Fibromialgia. *Clínica y Salud*, 19(3), 343-358. Recuperado el 07 de octubre de 2021. URL: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1130-52742008000300005&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742008000300005&lng=es&tlng=es)
- Macleod, M. y Bastian, A. 2019. Comunidades emocionales, violencia y “fosas clandestinas”: solidaridad en Tetelcingo, Morelos, México. *Estudios Latinoamericanos*, Nueva Época, Número 43. Enero-junio. Pp. 99-116.
- Merleau-Ponty. 2007. *The phenomenology of perception. Beyond the Body Proper*, PP. 133–149. *Duke University Press*.
- Martínez, M. 2010. Fibromialgia: El dolor incomprendido. In *Fibromialgia: el dolor incomprendido*. pp. 207-207.
- \_\_\_\_\_. 2013. Enfermedades complejas, epidemia del siglo XXI. *Boletín UNAM–DGCS–701*. Recuperado el 5 de noviembre de 2023. URL: [https://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2013\\_701.html](https://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2013_701.html)
- Menéndez, E. 1984. Aproximación crítica al desarrollo de la Antropología Médica en América Latina. *Nueva Antropología*, vol. VII, num. 28, octubre, pp. 11–28. Asociación Nueva Antropología, A. C., Distrito Federal México.
- Montesó, P. y Rosselló, L. 2017. Fibromialgia y actividad física. *Síndromes de Sensibilización Central y Actividad Física*, 9.
- Reddy, W. 1997. Against Constructionism: The Historical Ethnography of Emotions. *Current Anthropology*, 2327-351
- Reid, J., Ewan, C. y Lowi, E. 1991. Pilgrimage of pain: The illness experiences of women with repetition strain injury and the search for credibility. *Social Science & Medicine*. Volume 32, Issue 5. ISSN 0277-9536.
- Rosaldo, R. 1989. Afición e ira de un cazador de cabezas. En *Cultura y Verdad. Nueva propuesta de análisis social*. Ed. Grijalbo, México, 1989. Introducción, pp. 15-31.
- Serrano, J. 2020. Las comunidades en la visión de los antropólogos: disquisiciones y lineamientos de análisis Región y Sociedad, vol. 32, 2020. El Colegio de Sonora. México.

- Sevilla, A., González Pérez, G. J., & Vega López, M. G. 2020. Mujeres víctimas de homicidio en el Área Metropolitana de Guadalajara, México: magnitud, características y distribución espacial. *Población y Salud en Mesoamérica*, 18(1), 252-276.
- Valls, C. 2010. La medicalización del cuerpo de las mujeres y la normalización de la interioridad. *Aequalitas: Revista jurídica de igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres*, (26), 38-45.
- Valls, C., Banqué, M., Mercé, F. Ojuel, J. 2008. Morbilidad diferencial entre mujeres y hombres. *Anuario de Psicología*, vol. 39, núm. 1, abril, 2008, pp. 9–22. Universitat de Barcelona. Barcelona, España.
- Villanueva, V. L., Valía, J. C., Cerdá, et al. 2004. Fibromialgia: diagnóstico y tratamiento. El estado de la cuestión. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 11(7), 50-63. Recuperado el 04 de junio de 2024. URL: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-80462004000700005&lng=es&tlng=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462004000700005&lng=es&tlng=pt).

## Libros

- Abu-Lughodd, 1988. *Veiled Sentiments: Honor and Poetry in a Bedouin Society*. Berkeley: University of California Press.
- Anderson, B. 1991. Comunidades Imaginadas. *São Paulo: companhia das letras*, 305.
- Atencio, E. y Fumero, F. 2023. *Etnografía Digital: Un modelo de investigación en contextos virtuales*. Universidad Pedagógica Experimental Libertador.
- Bajtín, M. 1986. Dostoevskii, F. M. Problemas de la poética de Dostoievski. México: Fondo de cultura económica.
- Balcázar, N., González, N. Gurrola, G. y Moysén, A. 2006. *Investigación cualitativa*. Universidad Autónoma del Estado de México.
- Bauman, Z. 2003. *Comunidad: en busca de seguridad en un mundo hostil*. Siglo XXI. España.
- Belausteguigoitia, M. (Coord.) 2022. *Grrrrr. Género: rabia, ritmo, risa y responsabilidad*. Universidad Autónoma de México. Ciudad de México
- Bensa, A. y Hiller D. 2016. *El fin del exotismo: ensayos de antropología crítica*. El Colegio de Michoacán.

- Berger, P. Luckmann, T. 1968. La construcción social de la realidad (Vol. 975). Buenos Aires: Amorrortu.
- Bergman, C., & Montgomery, N. 2023. Militancia alegre: Tejer resistencias, florecer en tiempos tóxicos. Traficantes de sueños.
- Bernard, A. y Bernard, M. 2019. Sonriendo al dolor. Relatos y agradecimientos de pacientes reumáticos. Universidad de Guadalajara.
- Bernard, A.; Bernard, M. y Torres, A. 2023. Sonriendo al dolor. Relatos de vida en torno a enfermedades reumatológicas. Universidad de Guadalajara.
- Blázquez, N., Flores, F. Ríos, M. (Coord.).2010. Investigación feminista. Epistemología, metodología y representaciones sociales. Universidad Nacional Autónoma de México. Ciudad de México, México.
- Bourdieu, P. 1980. El sentido práctico, Madrid: Taurus.
- \_\_\_\_\_1997. Capital cultural, escuela y espacio social. Siglo XXI, México.
- \_\_\_\_\_1997. Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción. Barcelona: Anagrama, 233.
- Bourdieu, P. y Wacquant, L. 2003. Una invitación a la sociología reflexiva. Siglo XXI.
- Burin, M. 2012. Género y salud mental: construcción de la subjetividad femenina y masculina.
- Butler, J., & Bixio, A. 2022. Cuerpos que importan. Paidós Argentina.
- Castañeda, M. 2008. Metodología de la investigación feminista. Fundación Guatemala. Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Chaparro, A. 2022. RRRRABIA. En Belausteguigoitia, M. Grrrrr. Género: rabia, ritmo, risa y respons-habilidad. Universidad Autónoma de México. Ciudad de México.
- Clifford, J., y Marcus, G. (Eds.). 1986. *Writing culture: the poetics and politics of ethnography: a School of American Research* advanced seminar. University of California Press.
- Csordas, T. 1994. *Embodiment and experience. The existential ground of culture and self. Cambridge studies in medical anthropology.*

- Das, V. 2008. Lenguaje y cuerpo: transacciones en la construcción del dolor. En *Veena Das: Sujetos del dolor, agentes de dignidad*, 343-374.
- Das, V. 2016. *Violencia, cuerpo y lenguaje*. Fondo de Cultura Económica.
- Das, V., Kleinman, A. y Lock Margareth. 1997. *Social Suffering*. University of California Press.
- Delgado, M. 2005. Prólogo. En Lisbona, M. La comunidad a debate. Reflexiones sobre el concepto de comunidad en el México contemporáneo. El Colegio de Michoacán y Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas.
- De Blas, F. y Sutton L. 2023. Análisis de las narrativas de mujeres con fibromialgia en un terreno Virtual. En “Desafíos Metodológicos en el análisis interpretativo de las narrativas”. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Medicina. México.
- Dethlefsen, T. y Dahlke, R. [1983] 2014. La enfermedad como camino: Un método para el descubrimiento profundo de las enfermedades. Debolsillo.
- Dilthey, W. [1924] 2014. Teoría de la concepción del mundo. Fondo de Cultura Económica.
- Dubois, M. 1991. *The governance of the Third World: A Foucauldian perspective on power relations in development*. *Alternatives*, 16(1), 1-30.)
- Enríquez, R y López, O. (Coord.). 2018. Masculinidades, familias y comunidades afectivas. ITESO. Universidad Jesuita de Guadalajara.
- Esteban, M. 2013. Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio.
- \_\_\_\_\_ 2016. Antropología del cuerpo. Itinerarios corporales y relaciones de género. . Periféria. Cristianisme Postmodernitat Globalització, 134–147.
- Esteban, M. 2019. Vidas que cuentan. La dimensión autoetnográfica de la investigación. En *Autoetnografías, cuerpos y emociones*. Tomo II. Perspectivas feministas en la investigación en salud. Tarragona.
- Federici, S. 2004. *Calibán y la bruja: mujeres, cuerpo y acumulación originaria*. Madrid: Traficantes de Sueños, 2004.
- Florencia, M. 2021. Presencia de las redes sociales y de apoyo en pacientes con fibromialgia. Tesis de licenciatura. Universidad Católica de Argentina. Argentina.

- Foucault, M. [1978] 2009. Nacimiento de la biopolítica: curso del Collège de France (1978-1979) (Vol. 283). Ediciones Akal.
- \_\_\_\_\_. 1980. *Power/Knowledge: Selected Interviews & Other Writings 1972-1977*, Edited by Colin Gordon and Others, The Harvester Press: New York Pantheon Books.
- \_\_\_\_\_. 1994. Microfísica del Poder. Siglo XXI editores
- Frank, A. 1995. *The wounded storyteller. Body, Illnes, and ethics*. The University of Chicago Press.
- Garcés, M. 2014. Común (sin ismo). Pensaré cartoneras.
- Garrido, S. y Alegre, E. 2019. Autoetnografías, cuerpos y emociones. Tomo II. Perspectivas feministas en la investigación en salud. Tarragona.
- Giavon, M. 2021. Presencia de redes sociales y de apoyo en pacientes con Fibromialgia. Licenciatura en psicología.
- Giménez, G. (2005). *Teoría y análisis de la cultura. Volumen I*.
- Goffman, E. 1959 [1981]. La presentación de la persona en la vida cotidiana. Versión en Castellano, 1981, Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Good, M., Brodwin, P., Good, B., & Kleinman, A. 1994. *Pain as human experience: An anthropological perspective* (No. 31). University of California Press.
- Guattari, F., & Deleuze, G. 2004. Rizoma. En Mil Mesetas. Capitalismo y Esquizofrenia. Valencia, España.
- Hamui, L. 2023. Articulaciones y tensiones en la investigación con métodos mixtos: el lugar de las narrativas en “Desafíos Metodológicos en el análisis interpretativo de las narrativas”. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Medicina. México.
- Haraway, D. 1999. Las promesas de los monstruos: Una política regeneradora para otros inapropiados/bles. *Política y Sociedad*, (30), 121-163.
- Heller, A. 2015. *Everyday life*. Routledge.
- Herrera, M. y D., A. 2009. Cómo afrontar las crisis de Fibromialgia. Aprende a sobrellevar el dolor. Editorial Bios.
- Ilich, I. 1978. La convivencialidad. México.

- \_\_\_\_\_ 1987. *Némesis médica expropiación de la salud*; 2a. reimp. Planeta.
- Jackson, J. 1994. *Chronic pain and the tension between the body as a subject and object. En Csordas. 1994. Embodiment and experience. The existential ground of culture and self. Cambridge studies in medical anthropology.*
- Kleinman, A. 1988. *The Illness Narratives. Suffering, healing and the human condition. New York.*
- \_\_\_\_\_ 1992. *Pain as Human Experience: An anthropological Perspective.* Federici, S.2004. Calibán y la bruja: mujeres, cuerpo y acumulación originaria. Madrid: Traficantes de Sueños, 2004.
- Le Breton, D. 1995. *Antropología del cuerpo y modernidad* (pp. Buenos-Aires). Buenos Aires: Nueva visión.
- \_\_\_\_\_ 1999. *Antropología del dolor.* Seix Barral. Los tres Mundos.
- \_\_\_\_\_ 2010. *Experiencias del Dolor. Entre la destrucción y el renacimiento.* Topia.
- \_\_\_\_\_ 2020. *La sociología del cuerpo* (Vol. 99). Siruela.
- López, O. 2013. *Cuerpo, salud, género y emociones: estudios diacrónicos y sincrónicos.* Revista Electrónica de Psicología Iztacala Universidad Nacional Autónoma de México Facultad de Estudios Superiores Iztacala
- López, O. y Enríquez, R. (Coord.) 2018. *en Masculinidades, familias y comunidades afectivas.* Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente (ITESO). Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).
- Macleod, M. y De Marinis, N. (Coord.). 2019. *Comunidades emocionales. Resistiendo las violencias en América Latina.* Universidad Autónoma Metropolitana.
- Mbembe, A. 2006. *Necropolítica.* Melusina.
- Medina Brener, L. 2019. *Comunidades emocionales: hacia la apertura de la historia de las emociones.* Historia y gráfica No. 45. México julio/diciembre.
- Melzack, W., y Wall, P. 2007. *Tratado del dolor.* Editorial Elsevier.

- Méndez, D. 2021. Corpormaterialidades del dolor. Análisis de experiencias de mujeres con fibromialgia. Tesis doctoral. Programa de doctorado en estudios de las mujeres. Discursos y prácticas de género. Universidad de Granada.
- Menéndez, E. 1984. Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. Cuadernos de la casa Chata.
- \_\_\_\_\_ 1990. Antropología Médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS). Cuadernos de la casa chata No. 179.
- Montesó, P. y Rosselló, L. 2017. Fibromialgia y actividad física. Síndromes de Sensibilización Central y Actividad Física, 9.
- Moraña, M. 2020. Pensar el cuerpo. Historia, materialidad y símbolo. Herder.
- Mossman, S. 2019. Escribir para transformar relaciones. *University of Applied Sciences and Arts Western Switzerland*. En Alegre, E. y Garrido, S. (2019). Autoetnografías, Cuerpos y Emociones. Perspectivas metodológicas en la investigación en salud.
- Muñiz, E. 2015. Heurísticas del cuerpo. Una mirada desde América Latina. Universidad Autónoma Metropolitana. Ciudad de México.
- Nash, J. 2008. “*Rethinking Interseccionalidad*”. *Feminist Review*, no. 89
- Rancière, J. 2008. El espectador emancipado. Ediciones Manantial.
- Reid, J., Ewan, C. & Lowi, E. 1991. *Pilgrimage of pain: The illness experiences of women with repetition strain injury and the search for credibility*. *Social Science & Medicine*. Volume 32, Issue 5. ISSN 0277-9536.
- Reyes, M. 2009. “Sujeto y corporalidad: la experiencia del padecimiento en contextos de hospitalización”, Generación 2006-2009; tesis doctoral sustentada el 18 de febrero de 2011. Ubicación en el Repositorio Institucional CIESAS. URL: <https://ciesas.repositorioinstitucional.mx/jspui/handle/1015/1072>
- Rivera, C. 2022. A modo de preámbulo. En “Grrrrr. Género: rabia, ritmo, risa y responsabilidad.” Universidad Autónoma de México. Ciudad de México.

- Rosenwein, B. 2006. *Emotional Communities in the early Middle Ages*. Cornell University Press. Itaca y London.
- Rubiela, A. 2015. La tercera ruta: Un tránsito metodológico hacia la Res Pública en los estudios sobre el cuerpo. En Muñiz, E. (Coord). *Heurísticas del cuerpo. Una mirada desde América Latina*. La cifra Editorial. México.
- Ruiz, M. y García, D. 2023. *Epistemologías Feministas. Cuerpo y emociones en investigación*. Universidad Autónoma de Chiapas.
- Sánchez, M. 2011. Historia de la fibromialgia en Ayán, C. (Ed.) *Fibromialgia. Diagnóstico y estrategias para su rehabilitación*. Editorial médica panamericana.
- Solana, E. 2016. El cuerpo como texto y eje vivencial del dolor. Las narrativas del padecimiento entre los tsotsiles de San Juan Chamula. *Publicaciones de la casa Chata*.
- Sontang, S. 1978. *La enfermedad y sus metáforas*. Taurus.
- Spradley, J. 1979. *The ethnographic interview*. Macalester College. Orlando, Florida.
- Street, S. (Coord). 2015. Trayectos y vínculos de la Investigación Dialógica y Transdisciplinaria; narrativas de una experiencia. Cuernavaca: UNAM, Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias:
- Olivas, O. 2017. Danzar la frontera. Procesos socioculturales en la apropiación renovada de la tradición de danza azteca en las californias. *El Colegio de la Frontera Norte*.
- Tonnies, F. 1947. *Comunidad y Sociedad*. Editorial Losada. S. A. Buenos Aires.
- Valencia, S. 2010. *Capitalismo Gore*. Editorial Melusina. Madrid, España.
- Valls, C. 2009. *Mujeres, Salud y Poder*. Ediciones Cátedra. Madrid.
- Van Dongen. 1994. *Words of psychotic people. Wanderers, "Bricoleurs" and strategist*. Routledge.
- Van Wolputte, S. 2004. *Hang on to yourself: of bodies, embodiment, and selves*. *Annual Review Anthropology*.
- Vasallo, B. 2014. *Amores: redes afectivas y revoluciones*. Pensare Cartoneras.
- Weber, M. [1922] 2002. *Economía y Sociedad. Es bozo de sociología comprensiva*. Fondo de Cultura Económica.

Wolf, D. 1996. *Feminist Dilemmas in Fieldwork*.

Yáñez P. 2016. La pena muda: sufrimiento en cuidadores de familiares con diabetes mellitus tipo II y amputación en Guadalajara Jalisco. Tesis del Doctorado en Ciencias Sociales, CIESAS-Occidente. Ubicación en el Repositorio Institucional CIESAS. URL: <https://ciesas.repositorioinstitucional.mx/jspui/handle/1015/475>

### **Artículo (capítulo) en un libro editado**

Csordas, T. 2010. Modos somáticos de atención. En: Cuerpos plurales. Antropología en y desde los cuerpos. Citro, S. (Coord.). Buenos Aires, Argentina.

Finkler, K. 1992. El cuidado de la salud: un problema de relaciones de poder. En: Campos R. La Antropología Médica en México. Tomo 2. Instituto Mora. Universidad Autónoma Metropolitana.

Maya, A. 2023. Reflexiones y experiencias en la textualización de las narrativas. En: “Desafíos Metodológicos en el análisis interpretativo de las narrativas”. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Medicina. México.

Penilla, O. 2018. Encuentros afectivos para la reconfiguración social. En Enríquez, R y López, O. (Coord.). 2018. Masculinidades, familias y comunidades afectivas. ITESO. Universidad Jesuita de Guadalajara.

### **Referencias de sitios o páginas de Internet**

Arellano, C., Barrera, A., García, J. et al. 2018. Tratamiento de fibromialgia. Evidencias y recomendaciones: Guía de práctica clínica. Catálogo maestro de guías de práctica clínica. México, CENETEC. Instituto Mexicano de Seguro Social. Consultado 13 de enero de 2025. URL: <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/075GER.pdf>

Bautista, S. 2024. Utilización de Servicios Públicos de Salud en México: Uno de los retos críticos del Sistema de Salud. Instituto Nacional de Salud Pública. La Jornada Morelos. Fecha de publicación: 19 de febrero del 2024. Consultado 11 de enero de 2025. URL: <https://www.insp.mx/informacion-relevante/utilizacion-de-servicios-publicos-de-salud-en-mexico-uno-de-los-retos-criticos-del-sistema-de-salud>

Barhum, L. 2017. *Fibromyalgia Diagnosis*. *News medical life sciences*. Consultado el 23 de marzo de 2025. <https://www.news-medical.net/health/Fibromyalgia-Diagnosis.aspx>

- Centro de Diagnóstico de Osteoporosis y Enfermedades Reumáticas. “¿Qué es la Fibromialgia?” 2025. Consultado el 23 de marzo de 2025. URL: <https://www.cedor.pe/que-es-la-fibromialgia/>
- Consejo de la Judicatura Federal. 2024. Pacientes de fibromialgia deben considerarse personas con discapacidad. Comunicado. Recuperado el 2 de agosto de 2025. URL: <https://www.cjf.gob.mx/documentos/Comunicados%20Prensa/docsComunicadosPrensa/2024/comunicado2.pdf>
- Colegio Americano de Reumatología. 2023. Fibromialgia. Recuperado el 3 de septiembre de 2024. URL: <https://rheumatology.org/patients/fibromialgia#:~:text=Afecta%20al%202%2D4%20%25%20de,el%20sistema%20nervioso%20est%C3%A1%20involucrado.>
- Coronel, G. 2020. Fibromialgia: un padecimiento “invisible”. México Social. Recuperado el 21 agosto de 2025. URL: <https://www.mexicosocial.org/fibromialgia-un-padecimiento-invisible/>
- Fundación Mexicana para la Fibromialgia. 2021. Conferencia “El paciente con fibromialgia en México”. Recuperado el 10 de marzo. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=x3TpP8lfWQE>
- Instituto Mexicano de Seguro Social (IMSS). 2021. Con diagnóstico y atención oportuna, IMSS mejora calidad de vida de pacientes con fibromialgia y fatiga crónica. No. 209. Recuperado el 10 de marzo de 2025. URL: <http://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/202105/209#:~:text=Se%20estima%20que%20a%20nivel,consultas%20de%20personas%20que%20sufren>
- Mandal, A. 2019. *Fibromyalgia in Men. News medical life sciences*. Recuperado el 10 de marzo de 2025. URL: <https://www.news-medical.net/health/Fibromyalgia-in-Men.aspx>
- National Human Genome Institute. 2023. Glosario de términos genómicos y genéticos. Recuperado el 17 de julio de 2023. URL: <https://www.genome.gov/es/genetics-glossary/Sindrome>
- Reguillo, R. 2000. La clandestina centralidad de la vida cotidiana. La vida cotidiana y su espacio-temporalidad. Recuperado el 16 de marzo de 2020. URL: <https://pdfs.semanticscholar.org/e5d0/baf3e53b983553181df5e9af30fc98afe9b2.pdf>
- Rivera, J. 2016. ¿Por qué es tan difícil de diagnosticar la fibromialgia? Cinfasalud. Recuperado el 21 agosto de 2025. URL: <https://cinfasalud.cinfa.com/p/fibromialgia/>

Rubiela, A. 2011. La tercera ruta: una apuesta metodológica de indagación en torno al cuerpo y la motricidad. *Revista Educación Física y Deporte*, 30, (1), 355-365. Recuperado el 21 de agosto de 2025. URL: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/educacionfisicaydeporte/article/view/10044/9256>

Secretaría de Salud. 2016. Fibromialgia, un síndrome muy doloroso que se puede prevenir. Recuperado el 21 agosto de 2025. URL: <https://www.gob.mx/salud/articulos/fibromialgia-un-sindrome-muy-doloroso-que-se-puede-prevenir>

---

\_\_\_\_\_ 2021. Fibromialgia. Dolor en cualquier parte del cuerpo y fatiga crónica que no se repara con el descanso, son algunos síntomas. Gobierno de México. Recuperado el 21 de agosto de 2025: URL: <https://www.gob.mx/salud/es/articulos/fibromialgia?idiom=es#:~:text=La%20fibromialgia%20es%20una%20enfermedad,de%20concentración%20y%20trastornos%20mentales.>

---

\_\_\_\_\_ 2022. Más de ochenta por ciento de pacientes con fibromialgia son mujeres mayores de treinta años: INPRF. Gobierno de México. Recuperado el 21 agosto de 2025. URL: <https://www.gob.mx/salud/prensa/226-mas-de-80-de-pacientes-con-fibromialgia-son-mujeres-mayores-de-30-anos-inprf?idiom=es>