

Universidad de la República

Facultada de Ciencias Sociales

Departamento de Trabajo Social

Licenciatura en Trabajo Social

¿Y que pasa ahora con

“El pan nuestro de cada día”?

Determinaciones culturales que condicionan la vida cotidiana de las personas con diagnóstico de Enfermedad Celíaca.

Tutora: Lic. Cecilia Silva

Estudiante: María José Nobre Luccini

Sumario

Agradecimientos3

Introducción4

Capítulo I: Cultura

I.I – Algunas conceptualizaciones con respecto a la Cultura.....7

I.II – “Diferenciación por el consumo” y su incidencia en la vida cotidiana y en la conformación de identidad.....11

I.III – Identidad y Cultura15

I.IV – Nuestra Cultura e Identidad Uruguaya.....18.

Capítulo II: Enfermedad

II.I – Conceptualización y vínculo con la vida cotidiana.....21

II.II - El cuerpo (como caparazón de la enfermedad) y su devenir histórico.....25

Capítulo III: Enfermedad Celíaca

III.I – Breves consideraciones acerca de la Enfermedad Celíaca.....28

III.I – Apreciaciones de referentes calificados de ACELU. Análisis de discurso.....31

III.II - La mirada de los celíacos. Análisis de discurso.....37

Capítulo IV: Consideraciones finales42

Bibliografía de referencia45

“La salud no se analiza a sí misma y ni siquiera se mira en el espejo; solo nosotros los enfermos, sabemos algo de nosotros mismos”

(Berlinguer, G. 2007:116)

Agradecimientos

En primer lugar agradecer a todos aquellos que confiaron en que finalmente llegaría este momento para mí (a pesar de los obstáculos), por darme el aliento y la confianza que me faltaba.

A mis viejos, que siempre me apoyaron y me dieron la libertad necesaria para elegir y hacer mi camino.

A mi mamá y mi abuela, por su sana e incansable insistencia con **“La Tesis”**. ¡Qué nunca me falte su palabra de ánimo!

A las amigas que el T.Social trajo a mi vida (Pía, Lorena y Laura), porque fueron parte del recorrido hasta aquí y ¡son parte de esto! A Laura especialmente agradecerle porque fue y es mi ejemplo de tesón y esfuerzo para llegar a la meta.

A Mauri, mi compañero de viaje, por la paciencia y por su apoyo incondicional en todos los momentos. ¡Este logro también le pertenece!

Finalmente agradecer a la Asociación Celíaca del Uruguay, por abrirme las puertas, esta vez como estudiante-investigadora.

Y a Cecilia, por decir que sí y comprometerse hasta el final conmigo. Por su tiempo, su trabajo y por su serenidad, que tanta falta nos hace a los estudiantes en esta etapa conclusiva de la carrera.

Llevó su tiempo pero hoy cierro esta etapa convencida y feliz de haber elegido bien. De haber sufrido y disfrutado cada materia, parcial y examen de esta carrera, dando siempre todo de mí.

Me despido ya con ganas de comenzar a estudiar de nuevo, así que no tendrás oportunidad de extrañarme F.C.S, porque me voy yendo pero me voy, volviendo...

María José

Introducción

La presente monografía de grado corresponde a la etapa conclusiva del curso curricular de la Licenciatura de Trabajo Social, enmarcada en el Departamento de Trabajo Social e intenta plantear una primera aproximación desde las Ciencias Sociales a la Enfermedad Celíaca y las determinaciones culturales que condicionan la vida cotidiana de quienes la “padecen”, incidiendo en su adhesión al “único tratamiento efectivo”¹ para enfrentarla.

El contexto en el que surge el interés por dicha temática de estudio y la posterior investigación sobre la misma, parte de la experiencia laboral derivada de mi inserción en la Asociación Celíaca del Uruguay (ACELU), institución en la que desarrollé tareas de atención al público y organización de actividades dentro del área social durante los años 2010 y 2011.

Esta labor enriqueció mi experiencia laboral y pre-profesional, presentando desafíos propios del trabajo sobre una temática hasta el momento “desconocida” para mí, los cuales fui enfrentando en una formación permanente sobre los aspectos específicos de la Enfermedad Celíaca y su tratamiento, cuestiones que hacían a mi trabajo en sí. Este proceso consecuentemente iba despertando ciertas inquietudes, fruto del análisis de las “dificultades” que conlleva el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad en la vida cotidiana de las personas que la padecen.

¹ Dieta estricta y permanente LIBRE DE GLUTEN.

Es desde aquí que comienzo a pensar en la posibilidad de una investigación que aportara a las Ciencias Sociales una primera aproximación a la temática, presentándola principalmente en un estrecho vínculo con las categorías: Cultura, Identidad, Vida Cotidiana y Enfermedad, partiendo del siguiente supuesto: “La adhesión al tratamiento de la Enfermedad Celíaca está condicionada por la construcción de la identidad Uruguaya y su influencia en las prácticas cotidianas de cada individuo”

Es luego de este camino transitado que se arriba al presente trabajo de investigación, el cual queda presentado de la siguiente forma: En un primer capítulo llamado Cultura, se intentará dejar plasmados los conceptos básicos sobre la temática, en su estrecho vínculo con las categorías Vida cotidiana e Identidad, incluyendo así mismo consideraciones básicas sobre consumo y su influencia en la conformación de identidad. Culminando este capítulo se presenta una breve reseña de Nuestra Cultura Uruguaya, a partir de los “Festejos Populares”, donde se pondrá de manifiesto el lugar de importancia que como Uruguayos le brindamos al modo de alimentarnos y a algunos alimentos en particular.

En un segundo capítulo se trabaja con el concepto de Enfermedad de Giovanni Berlinguer, intentando acercarnos a la comprensión de este fenómeno como “proceso que forma parte de la vida” y que no necesariamente se contrapone al de salud, vinculándolo estrechamente también al concepto de vida cotidiana. Dentro de este capítulo, se trabaja también con el concepto de Cuerpo, y su devenir histórico, haciendo un rápido racconto de cómo se ha ido “manejando” al cuerpo según las épocas y cuánto esto nos dice de la manera en la que hoy lo visualizamos y apreciamos.

Llegando al final del trabajo, en un tercer capítulo se esbozan algunas consideraciones básicas sobre la Enfermedad Celíaca que colaborarán en la mejor comprensión de los posteriores análisis de discurso, que se realizan a partir de entrevistas efectuadas a referentes calificados de la Asociación Celíaca del Uruguay (ACELU), a Celíacos que se adhieren al tratamiento y a Celíacos que no se adhieren al mismo. Entendiendo que así quedan cubiertas las diferentes ópticas que nos permiten realizar un análisis objetivo del problema y acercarnos un poco más a esta enfermedad “bastante” desconocida en nuestro ámbito laboral, pero que tanto necesita de nuestro aporte.

Capítulo I: Cultura

En el primer capítulo de este trabajo, intentaré dar cuenta del marco teórico general, del cual partirán las posteriores consideraciones y análisis, ubicando a la Cultura como categoría central. Para ello en un primer compendio se desarrolla una conceptualización de la categoría, incorporando otros conceptos que entiendo se encuentran estrechamente vinculados a ella, como lo son: la Identidad y el “habitus” de Bourdieu. Continuando, incorporo el concepto de “consumo” de García Canclini, con la intención de visualizar cuánto este fenómeno influye en la vida diaria y en la conformación de identidad. Para culminar se intenta ilustrar nuestra construcción identitaria como Uruguayos, a partir de una revisión de nuestras principales fiestas populares.

1.1 – Algunas conceptualizaciones con respecto a la Cultura.

“Cuando hablamos de cultura nos referimos a un proceso de producción. No pensamos que la cultura sea un conjunto de imágenes, de representaciones de la producción social, sino que la cultura misma implica un proceso de producción. Ahora bien, ¿producción de qué tipo de fenómenos? Fuimos asimilando cultura con procesos simbólicos...” (García Canclini; 1995: 59) Néstor García Canclini se refiere a Cultura cuando se trata de la “producción de fenómenos que contribuyen, mediante la representación o reelaboración simbólica de las estructuras materiales, a comprender, reproducir o transformar el sistema social”. Desde aquí le reconoce a la cultura la función de conocer y comprender el sistema social, considerándola como el lugar donde se representa en los sujetos lo que sucede en la sociedad, sin dejar de lado la anterior consideración: como “instrumento para la reproducción del sistema social”.

Afirma el autor que “Si los sujetos no interiorizan, a través de un sistema de hábitos, de disposiciones, de esquemas de percepción, comprensión y acción, el orden social, este no puede producirse solo a través de la mera objetividad. Necesita reproducirse también en la interioridad de los sujetos. Esta dimensión simbólica, objetiva y subjetiva a la vez, es nuclear dentro de la cultura.” (Íbidem; 1995: 60) Bajo el nombre de cultura estamos abarcando entonces, todas aquellas prácticas que siendo aprehendidas por los sujetos que forman parte de la sociedad, cargan a ésta de sentido.

Ampliando el concepto el autor analiza el lugar que ocupa el consumo en la cultura, cuestión que considero relevante mencionar ya que visualizaremos más adelante la importancia que conlleva respecto al estudio que me planteo.

“El consumo es un lugar de reproducción de la fuerza de trabajo y de expansión del capital. Actos psicosocialmente tan diversos como comer, descansar, habitar una casa (...) son medios para renovar la fuerza laboral del trabajador. El consumo -donde se realizan todos estos actos- es el lugar donde se renueva, donde se reproduce la fuerza del trabajo, y también donde se expande el capital”. (García Canclini; 1995: 74)

El autor enmarca entonces al consumo, como es de esperar, dentro del sistema capitalista, vinculándolo al trabajo y a la producción, para luego hacer una lectura más acabada de las “necesidades” como tal, entendiendo que ni las necesidades colectivas ni las individuales “determinan la producción de bienes y su distribución” (Ibidem; 1995)

Tanto las necesidades como el consumo de los trabajadores –su comida, su descanso, la manera de consumir en ellos- están organizados según la estrategia mercantil de la clase hegemónica, según la necesidad de expansión del mercado, afirma García Canclini. Esto es lo que nos permite explicar “porque existe un sistema de incitación publicitaria a consumir, porque esa manía de declarar obsoletos los objetos y la necesidad de renovarlos (...)” (Ibidem; 1995: 75). Aunque resulte bastante paradójico, el estado de bienestar de una persona: la salud, está en muchos casos, específicamente en el que me propongo estudiar en el presente trabajo, condicionada por el consumo. Condicionada más que nada por estas “maneras de consumir” que nos impone la sociedad desde su aparato ideológico y cultural, para “poder formar y ser parte de ella”.

Necesariamente el niño celíaco quiere y desea consumir, como lo diríamos en nuestro lenguaje popular, *eso que le muestran en la tele y que sus amigos comen*. Necesariamente el adulto celíaco *tiene que saber como saben (de sabor) esas nuevas papas que tan ricas parecen en el comercial*, porque esta es la manera en la que funcionamos. Atraídos por una incitación publicitaria que nos ubica dentro de la cultura dominante y ese es el lugar en el que queremos estar.

Teresa Prosecanski (en Rodríguez; 1995) profundiza en esta influencia determinante que ejerce la publicidad sobre los receptores, ese constante bombardeo de información del que hablábamos antes que incita al consumo de ciertos productos y modelos de ser y vivir, que forman parte de la cultura predominante y nos “incluyen o excluyen” de lo socialmente aceptado.

Desde su visión Castells (en García Canclini; 1995) entiende que el consumo acarrea un sentido político, lo presenta como consecuencia de las demandas de las clases populares, que exigen participar en forma creciente en la educación, en la apropiación de los bienes, en la apropiación de la cultura. También lo analiza como un lugar ideológico, lugar clave para la reproducción de la ideología dominante y para construir la diferenciación social entre las clases, mediante distinciones simbólicas. Aporta además que, ante la democratización que supone la masificación del consumo contemporáneo (acceso generalizado a los mismos bienes), lo que nos diferencia es la forma en que se consumen estos bienes.

El autor analizará por otro lado al consumo, también como sistema de integración y comunicación. Para poder diferenciarse por el consumo primero hay que lograr identificarse por medio del consumo, afirma. Así se presenta la necesidad de construir en sociedad un “sistema de comunicación ampliamente comprensible, un sistema de integración cultural y social” (Ibidem;1995: 77)

Los miembros de la sociedad comparten así los significados atribuidos a los bienes de consumo, lo que genera diferenciación ante su posesión o no posesión. Releyendo mi problema de investigación desde estos parámetros, definitivamente considero apropiado tomar a la alimentación como parte de este sistema de integración y comunicación, quedando hoy en día ésta, igualmente presa de aquella cultura consumista que se ha ido imponiendo en todas las esferas de nuestra sociedad.

Irreversiblemente hemos cargado de significados al alimento en sí, vinculado fuertemente al “momento de alimentarse”. Bien arraigado a nuestra heredada cultura, proveniente del viejo continente, el momento de comer se ha ido cargando de significaciones y sentidos que aún hoy, en medio de una “cultura híbrida” como diría García Canclini (1989), sobrevive y sigue reuniéndonos a la mesa para la hora de la “pasta del domingo”.

I.II – “Diferenciación por el consumo” y su incidencia en la vida cotidiana y en la conformación de identidad.

No es menor, y considero como uno de los grandes nudos de este trabajo, analizar las concepciones expuestas en el punto anterior desde un lugar crítico a la hora de pensar en esta ***diferenciación por el consumo*** que nos plantea García Canclini (1995) y la incidencia que esto puede tener en la vida cotidiana de las personas. A pesar de su tono economicista y político en algunos casos frente a esta cuestión, puedo elaborar una tercera lectura, vinculada a la diferenciación cultural por el ***no consumo*** de estos alimentos que hemos cargado de significaciones. Los y las invito a pensar qué sucede en nuestra sociedad, con aquellos miembros “transgresores” que deciden incorporar una nueva cultura alimenticia, rompiendo con el común denominador. Vegetarianos, veganos, naturistas...

Trascendiendo los juicios de valor que cada uno deposita en ellos, a partir de lo aprehendido en sociedad como lo “normal” o “natural”, la crítica y falta de comprensión son una constante, aunque no exista aquí animosidad en caer en generalizaciones ilógicas. Como es natural frente a toda ruptura con “lo establecido”, la diferenciación nos excluye, nos desintegra de la masa integrada; que consume lo mismo y se identifica con lo mismo. Tomando para ese poder y esa diferenciación positiva, la posesión de lo deseado, que es obviamente lo “socialmente deseado y aceptado”.

Pero qué pasa con aquellos que trascendiendo los gustos o las posibilidades económicas “no pueden” consumir lo “común”, lo “normal”, lo “que todos los demás consumen”? “No pueden” por otras cuestiones bastante más cruciales como por ejemplo su propia salud.

¿Se evalúa en este caso en sociedad, su integración y participación aunque no cumpla con los modos de consumo “normales”? ¿Ser diferente para permanecer sano, cuenta como diferenciación positiva o no soy diferente de un “transgresor”, que lo toma por opción?

Pienso que por más pequeña que sea la diferencia, en algún ámbito de la vida cotidiana el despegarse de esta “masa integrada”, generará al menos un sesgo de exclusión. Y no quisiera ser una afirmación, sino más bien una cuestión para ahondar en ella y criticarla y buscar las más variadas posturas con respecto a ella. Aunque vea un claro reflejo suyo ante la temática que elegí.

Siguiendo los aportes de García Canclini (1995) a la temática, consumir es intercambiar significados culturales y sociales. “A través de las cosas (y del consumo de ellas) se crean relaciones entre las personas, que dan un sentido y un orden al ambiente en el que vivimos” (García Canclini. 1995: 77) asegura el autor. “Comer, vestirnos...son también actos sociales de comunicación” (Ibidem; 1995: 78) Desde esta perspectiva es que podemos entonces leer al consumo no solo como posesión del objeto o la satisfacción de una necesidad material, pero también como una forma de reconfirmar o definir significados y valores comunes, lo que crea y recrea la identidad colectiva.

Vemos entonces al consumo como clave en la conformación de identidades sociales, siendo esta la razón por la que vamos adquiriendo cierta dependencia psicológica, afectiva respecto de las cosas que consumimos, las que también nos dan paso a vivencias y espacios de consumo que nos identifican con ciertos grupos sociales. Me identifico con lo que hacen, los lugares que frecuentan y por su puesto también con lo que comen, lo que representa para los celíacos nuevamente un problema, que sobrepasa el momento, ajustándose también a la conformación de la identidad propia y colectiva, cuestión ésta que merece ahondar en ella, aunque escapa de los objetivos de este trabajo.

Vuelvo ante mis palabras para recordar nuevamente que no existe animosidad en generalizar, sin duda habrá celíacos que lo “manejen” de una forma que interfiera esto, poco o casi nada en la construcción de su identidad. Pero me animo a afirmar que para ninguno este es un tema que no hayan pensado y que no afecte a su vida cotidiana, a la toma de decisiones frente a sus hijos, a cual es el apoyo que reciben de su institución educativa o a la participación de uno u otro evento, según lo que *habrá para comer*.

El concepto de “habitus” de Bourdieu (en García Canclini; 1995) arroja luz en este análisis que me propongo hacer. Tomando este concepto de Bourdieu, García Canclini utiliza al “Habitus” en su trabajo comprendido como acción ideológica, determinación social que se inserta más que en la conciencia, entendida intelectualmente como conjunto de ideas, en sistemas de hábitos, constituidos en su mayoría desde la infancia. La acción ideológica mas decisiva para construir el poder simbólico no se efectúa en la lucha por las ideas, ni en la influencia puntual del poder publicitario, ni en los mensajes políticos sino en estas relaciones de sentido, no conscientes en gran parte, que se organizan en el habitus y que solo podemos conocer a través de éste.

El habitus de cada uno ha sido estructurado desde la sociedad, todo lo aprehendido nos pre existe y nos estructura, organizando nuestras practicas y nuestros modos de producción de vida cotidiana. De esta manera el “habitus” sistematiza el conjunto de las prácticas de cada persona y cada grupo. Garantizando la coherencia con el desarrollo social, programa el consumo de los individuos, y todo aquello que van a sentir como necesario y lo que van a reproducir en última instancia.

La diferencia entre las nuevas condiciones (a las que deben adecuarse los celíacos en su vida cotidiana) y las condiciones de origen, pueden crear una distancia entre el “habitus” y la práctica, tal como le sucede al campesino al mudarse a la gran ciudad, en ejemplos de Canclini. “Habitus como lugar donde las estructuras sociales exteriores se interiorizan en los sujetos. Y a su vez el lugar en el que se reproducen, se confirman nuevamente esas estructuras sociales ...” (Ibidem; 1995: 44)

I.III – Identidad y Cultura.

Tomando a Castells, “Por identidad entiendo el proceso de construcción de sentido atendiendo a un atributo cultural, o a un conjunto relacionado de atributos culturales, al que se da prioridad sobre el resto de las fuentes de sentido. Las identidades organizan el sentido (...) Defino sentido como la identificación simbólica que realiza un actor social del objetivo de su acción” (Castells; 2001: 28-29)

Las identidades se construyen a partir de la apropiación, por parte de los actores sociales, de determinados repertorios culturales considerados simultáneamente como diferenciadores- hacia afuera- y diferenciadores de la propia unidad y especificidad- hacia adentro-. La autoidentificación del sujeto requiere ser reconocida por los demás sujetos con quienes interactúa para que exista socialmente.

Castells (2001) señala que la identidad se construye en un contexto marcado por relaciones de poder y es a partir de esto que el construye una tipología de tres identidades: la legitimadora, de resistencia y de proyecto. La primera es introducida por las instituciones dominantes de la sociedad para lograr racionalizar y extender su dominio. El autor entiende que esta forma de identidad se encuentra actualmente en retroceso debido al avance entre otras cosas de las “sociedad-red y del capitalismo informacional”. (Castells, M 2001:56) La identidad proyecto produce sujetos; estos son el actor social colectivo por cuyo intermedio los individuos alcanzan un sentido totalizante de su vida. En este caso la construcción de la identidad es un proyecto de una vida diferente, quizá basado en una identidad oprimida, pero que se expande hacia la transformación de la sociedad como la prolongación de este proyecto de identidad.

La identidad de resistencia por su parte, es generada por actores que se encuentran en posiciones devaluadas o estigmatizadas por los que dominan. Son trincheras de resistencia y supervivencia basadas en principios diferentes a los de la sociedad dominante. “La identidad para la resistencia, conduce a la formación de comunas o comunidades (...) Puede que esta sea el tipo más importante de construcción de la identidad en nuestra sociedad. Construye formas de resistencia colectiva contra la opresión, de otro modo insoportable” (Ibidem; 2001: 57)

Los conceptos de identidad y cultura son inseparables por la sencilla razón de que el primero se construye a partir de un atributo cultural o de un conjunto relacionado de atributos culturales. Nuestra identidad solo puede consistir en la apropiación distintiva de ciertos repertorios culturales que se encuentran en nuestro grupo o en nuestra sociedad. Clifford Geertz (en Castells; 2001) toma a la cultura como “trama de significados en función de la cual los seres humanos interpretan su experiencia y conducen sus acciones. La cultura se nos presenta como una “telaraña de significados” que nosotros mismos hemos tejido a nuestro alrededor y dentro de la cual quedamos ineludiblemente atrapados” (Geertz en Castells; 2001: 58)

Así mismo considero ineludible visualizar cuánto influyen en estos procesos identitarios los antes mencionados “medios de comunicación”. Para ello tomo las palabras de Rodríguez Morató (2007) quien comprende que lo que hoy etiquetamos como cultura de masas es nada menos que el universo simbólico producido y propagado por los nuevos medios de comunicación de masa. Giner en Rodríguez Morató (2007) como uno de los primeros críticos de la modernidad, en 1979 expresa su crítica hacia la sociedad de masa a la que culpa de anular al individuo, homogeneizándolo y degradándolo culturalmente. Esta crítica pone su foco en el carácter antropológico de la cultura, haciendo referencia a los estilos de vida y las nuevas pautas de interacción resultantes del desarrollo tecnológico y del creciente proceso de burocratización.

“La identidad es la savia y el carburante, el software preciso para el desarrollo de una comunidad. Los sujetos están animados por deseos que procuran imágenes social y culturalmente construidas del objeto deseado. Este imaginario es el factor de creación y recreación continuado del marco social e histórico en el que se desenvuelve una comunidad. La identidad es una peculiar herramienta que nos permite tanto expresarnos como ser expresados por otros, al tiempo que se constituye como un conjunto de repertorios de acción, de lengua y de cultura que permiten a un individuo reconocer su pertenencia a un grupo social determinado, identificarse con el y controlar sus propias instituciones culturales” (Rodríguez Morató, 2007:146)

Reforzando la importancia de la “función unificadora” de la identidad, Canclini plantea que “Tener una identidad sería, ante todo, tener un país, una ciudad o un barrio, una entidad donde todo lo compartido por los que habitan ese lugar se vuelve idéntico o intercambiable” (1989: 177) Agrega así mismo que “Quienes no comparten (...), ni tienen por tanto los mismos objetos y símbolos, los mismos rituales y costumbres, son los otros, los diferentes” (1989: 177)

Pierre Bourdieu (en Espinosa; 2011) analiza en la misma línea la función social de los “rituales”, observando que, tan importante es el fin de integrar a quienes lo comparten, como es el de separar a quienes los rechazan. Por su lado Hugo Villar (en Espinosa; 2011) refuerza esta concepción indicando que “Todas las relaciones que se establecen entre los individuos, políticas, económicas, culturales, filosóficas y psicológicas, repercuten de alguna manera sobre cada persona y están a su vez determinadas por las conductas de las propias personas” (Villar en Espinosa; 2011: 17).

I.IV- Nuestra Cultura e Identidad Uruguaya

Fotografía de las bien llamadas por García Canclini “Culturas híbridas”, aparece la Cultura Uruguaya como escenario real en el que transcurre mi tema de estudio. Construida a partir de contingentes de inmigrantes que tiñen nuestra identidad autóctona con la suya, fundándose así una nueva identidad -la nuestra-, que amalgama todas estas construcciones que nos anteceden de una manera particular.

A partir de un trabajo realizado por Cabrera (2011) sobre las fiestas tradicionales uruguayas, puedo analizar cuánto de nuestras tradiciones han sido producto de la inmigración principalmente española, italiana y portuguesa, y cuanto han influido sus costumbres y modos de vida a nuestra construcción identitaria.

El autor distingue dentro de nuestro territorio dos tipos de fiestas étnicas: “por un lado, aquellas que surgen una vez asentada la población inmigrante o bien una vez que esta se conforma como una colectividad. Y por otra parte, están las de menor antigüedad, que surgen a iniciativas de descendientes de inmigrantes reunidos en asociaciones civiles con el fin de mantener, destacar y difundir los valores tradicionales de sus antecesores” (Cabrera; 2011: 12)

Para analizar la incidencia de las fiestas tradicionales en la conformación de identidad, Cabrera incorpora a M.A. Cerretón, quien entiende a la misma como expresión cultural de la pertenencia a un espacio por parte de las personas, individuos y colectividades. Implicando en esta expresión cultural también a la forma en que se perciben a sí mismos y a los otros, que a su vez tiene que ver con la manera en que se relacionan entre ellos y con las demás instituciones.

En este sentido Cabrera entiende que las fiestas son ocasión de encuentro donde los que se identifican entre sí, accionan los mecanismos a través de los cuales se reproduce la identificación con formas de ser, de estar, de sentir, de pensar y de hacer. Investigando el gran trabajo de Cabrera surge sin lugar a dudas una cuestión interesante particularmente para mi trabajo y es el lugar que ocupa la gastronomía en estas fiestas tradicionales, en estas formas de ser y estar que nos identifican como colectivo.

El autor hace mención al compartir gastronómico, culinario, de comidas típicas, en casi todas las fiestas que describe en su trabajo, como una parte primordial del vínculo y el lazo “de camaradería”. En las capitales departamentales o en la lejanía del campo abierto, la mesa congrega y compartiendo “el pan nuestro de cada día” nos identificamos como uruguayos en los ambientes festivos y en el día a día. Nuestra “manera de comer” habla sin duda mucho de nuestra manera de ser y ésta es una cuestión presente en cada celebración sea del tipo que sea, siendo por su parte una cuestión que congrega igualmente, por sí misma, a una celebración.

Es el caso por ejemplo de la “Fiesta de la torta frita” en Canelones, donde se destaca según el autor “la importancia de uno de los alimentos más tradicionales de nuestras tierras, a través de concursos gastronómicos que tienen como elemento principal dicha comida”(Cabrera,2011:25). Siguiendo esta tipología de las fiestas tradicionales uruguayas, nos encontramos con la “Fiesta del Salchichón y la Fiesta de la Mortadela”, ambas en la localidad de Cerrillos. En Florida nos espera la “Fiesta de la miel”, la “Fiesta de la leche” y la “Fiesta de la Vendimia”, donde quienes asisten destacan que aquí se “come el mejor pan y se toma el mejor vino” (Ibidem; 2011: 27)

Incorporando al análisis que cada uno pueda haber realizado desde su cotidianeidad, sobre esta cuestión, a la breve revisión del trabajo de Cabrera, queda de manifiesto la particular importancia que la alimentación toma en nuestra sociedad, como parte misma de nuestra cultura.

Será teniendo las cuestiones hasta aquí expuestas como marco, que ahondaremos más adelante, en el análisis de las determinaciones culturales que condicionan la vida cotidiana de las personas con diagnóstico de enfermedad celíaca.

Capítulo II: Enfermedad

Al comienzo de este capítulo se incluye una conceptualización de *la enfermedad*, vinculada estrechamente al concepto de vida cotidiana; cuestión que constituye gran parte de la investigación que me planteo realizar. Continuando, se incorpora también una breve revisión histórica del concepto *cuerpo*, lo cual considero aporta a la comprensión de la actual concepción que tenemos de él.

II.1 – Conceptualización y vínculo con la vida cotidiana

“La enfermedad no representa sino uno de los modos en los que se puede manifestar la vida de los cuerpos organizados” (G.Berlinguer. 2007:32)

Es adhiriéndome a la mirada de G.Berlinguer que concibo a la enfermedad como fenómeno que forma parte de la vida y no necesariamente se contrapone al concepto de salud. El autor entiende a la enfermedad como proceso, como sinónimo de malestar, perturbación que ocurre en el organismo y que tiene una evolución “hacia un final que puede ser, según los casos, la curación, la muerte, o la adaptación a nuevas condiciones de vida” (Berlinguer; 2007: 32).

Comprendo a el final que exige una adaptación, como parte de otro complejo proceso que abrirá paso a una “nueva vida”, caracterizada por la necesaria incorporación de nuevos hábitos que modificarán sin duda la vida cotidiana del “enfermo” y de su entorno, siendo dentro de esta cuestión específica que embarco mi trabajo exploratorio sobre la enfermedad celíaca y las determinaciones culturales que influyen en su tratamiento y en su porvenir.

Ahondando en la concepción de la enfermedad como proceso, el autor menciona ciertas características que colaboran para la comprensión de ésta: que puede transcurrir en algunos casos sin dolor aunque no deje de ser en sí “perturbadora”, que no siempre es individual aunque cada cual la “viva” a su modo, y que no siempre se vive como proceso “maléfico” aunque sea catalogado como desviación de “lo normal” y cargado socialmente de una connotación siempre negativa.

Arrojando luz sobre el cercano vínculo entre enfermedad y vida cotidiana Berlinguer expone que

“Las enfermedades y las discapacidades existen (...).Es riesgoso no obstante, catalogar la salud como lo ideal y lo patológico como desviación, porque los dos fenómenos son parte de un proceso único y porque la enfermedad, que se constituye sobre una base biológica o psíquica, es revestida de un juicio social por las consecuencias que provoca en la vida cotidiana.” (Berlinguer; 2007: 66)

Desde aquí que el autor entienda que sería mejor hablar de “...un ciclo continuo salud-enfermedad, que se desarrolla no solo en el interior del organismo, sino entre él y el medio ambiente”. En la misma línea Alessandro Seppilli (en Berlinguer; 2007), aporta que la salud es “condición de armónico equilibrio funcional, físico y psíquico, del individuo dinámicamente integrado en su ambiente natural y social” (Ibidem; 2007: 33)

Desde su perspectiva Quevedo (1985) refuerza la concepción de que la enfermedad es un evento más en la vida del ser humano. “Cualquier evento que le ocurra al hombre durante el decurso de su devenir en este mundo puede afectar el equilibrio entre la salud y la enfermedad; esto significa que la salud y la enfermedad son elementos constitutivos de un proceso que ocurre siempre en sociedad y en cultura y son, por tanto, históricos” (Quevedo. 1985: 681) De la anterior afirmación podemos ubicar a la sociedad y a la cultura como factores fuertemente intervinientes en la vida humana, (a la cual atraviesan permanentemente) y por eso también en el proceso salud-enfermedad.

Es así que necesariamente estos autores definen el proceso salud - enfermedad como un proceso social. Desde estas perspectivas la salud ya no es entendida como un estado; es un proceso de construcción permanente que reconoce lo cultural y lo social como manifestaciones simbólicas y materiales que comprometen todas las relaciones del hombre y por lo tanto de su vida misma.

Pensar a la enfermedad desde el punto de vista social nos obliga a formar parte, a identificarnos con el enfermo y a intentar explicaciones y soluciones. ¿Son realmente las conductas individuales las creadoras de enfermedad? Berlinguer (2007) incorpora la idea de culpa del enfermo como “reo de una trasgresión” (Berlinguer; 2007: 39). Acusamos en sociedad a aquellos que tienen distintos estilos de vida, “estilos de vida no saludables” desde la percepción y juicio de la comunidad y de los actores de la salud, de ser los “culpables” de las enfermedades que su cuerpo profesa.

“El mayor medico de la antigüedad, Hipócrates(aprox. 460-377 a.C), profundizo y complejizó el análisis, afirmando que el estudio de las enfermedades debe fundarse “en cuanto hay de común y cuanto de individual en la naturaleza humana, en la enfermedad, en el enfermo, en la dieta y quien la prescribe (porque de eso dependen los desarrollos favorables o funestos); en la constitución general y especifica de los fenómenos celestes y de cada región, en las costumbres del pueblo (...), los modos (...). Sobre la base de todo esto se debe extender la indagación, y también todo lo que de esto se deriva.” (Berlinguer; 2007: 12)

Dándole un giro más a la cuestión el autor identifica cuatro dimensiones que tiene el fenómeno de la enfermedad para el individuo. La primera tiene que ver con las alteraciones que éste sufre a causa de un mal funcionamiento de su organismo, él la denomina el “estar” enfermo. La segunda sería el “sentirse” enfermo, sucede cuando uno mismo percibe aquellas modificaciones en el funcionamiento del organismo, la tercera tiene que ver con el diagnóstico de una enfermedad por parte de un especialista, el “identificar la enfermedad”. Y por último el “poder” estar enfermo. (Ibidem; 2007: 42)

Cabe destacar en este punto la relación entre medicina y control social que el autor realiza en su trabajo argumentando que “...transferir el fenómeno del sufrimiento sólo a quien lo expresa, ocultando el estrecho vínculo con la situación responsable de su aparición...” supone desligar al individuo del todo al que pertenece, proponiendo enfocarse solo en el lado biológico de la enfermedad y ocultando que “la organización del trabajo y la vida social produce sufrimiento y enfermedad” (Ibidem; 2007: 39).

Se vuelca así la culpa y la responsabilidad de la enfermedad en el propio enfermo, aunque su tratamiento en la mayor parte de los casos dependa o necesite del resto de la sociedad para ser efectivo. En el caso específico de la enfermedad celiaca, la terapia que lleva a “estar sano” depende ampliamente del sistema de producción y sobre todo de la integración y aceptación de una alimentación “diferente” a la que culturalmente nos identifica e integra.

I.II- El cuerpo (como caparazón de la enfermedad) y su devenir histórico.

En la misma línea, Etcheverry (en Folle; 2005) suma su punto de vista “La noción de enfermedad precede y domina a la de salud en doce siglos, y nace vinculado el *pathos*, es decir al padecimiento”.(Folle; 2005: 71) En la Grecia clásica se veía a la enfermedad como un proceso natural de desequilibrio, el cual para su restablecimiento necesitaba de ciertas prácticas que implicaban al individuo en su ser puramente social. Desde su disciplina (Psicología) la autora pone en juego estas acciones: recordar, escribir una carta a un amigo o realizar un examen de conciencia, como pasos para recuperar el equilibrio, para volver a estar sano. El estar sano por su lado se relaciona con la firmeza, con la sensatez. Sano es el que “está en su juicio”.

Ya llegando a la Edad Media surge otra concepción de la enfermedad, esta vez arraigada a lo religioso, la enfermedad “era uno de los caminos para lograr la salvación”. Ligada íntimamente al dolor, como algo honorable y bueno, “el dolor acerca al hombre a Dios” y “el sufrimiento hace más hombres a los hombres”, estas eran las premisas básicas. De esta manera el enfermo lejos de ser rechazado era venerado como un ser más puro y honorable. Me parece interesante la mención acerca de los “profesionales de la salud” de la época, que hace la autora, poniendo hincapié en lo difuso de los límites entre las profesiones. El barbero y el maestro sangrador, cumplían entonces varias funciones en dicha sociedad, aunque la de control no era una de las mencionadas.

En la época subraya la autora, “las prácticas sociales estaban asociadas a la necesidad de estar más fuertes, en lo que refiere a la alimentación” (Folle; 2005: 72). Aquí se incorpora por primera vez en su análisis, a la alimentación arraigada a la salud y la fortaleza del cuerpo, junto a las demás prácticas sociales. Por otra parte se incorpora también el concepto de belleza emparentado con el de salud, mediante tratados que exaltaban el cuidado y embellecimiento del cuerpo.

En el entorno del siglo XVII, aparece la noción del cuerpo máquina, lo que fundará el vínculo entre consumo y preocupación del cuidado del cuerpo. Si bien todavía persiste la preocupación sobre algunas epidemias, la observación, conocimiento y cuidado del propio cuerpo comienzan a tomar una importancia mayor. Este siglo también está marcado por la instalación del realismo, el espacio matemático, se convierte en una representación realista del espacio físico. La vida cotidiana se vuelve medible y los cuerpos pasan a ser “caparazones” de estas propiedades que ahora se pueden medir. Aparecen así las tablas de medidas del cuerpo, que “poco a poco van produciendo un cuerpo abstracto y desvitalizado” (Ibidem; 2005: 73)

En el siglo XVIII, el auge del Iluminismo trae consigo la premisa de “aumentar la resistencia y endurecerse, fortalecerse”. Dentro de los procesos para controlar la enfermedad aparece la vacunación y el trabajo por “evitar los excesos”. Es en esta época moderna donde comienzan la enfermedad y el cuerpo a ser territorio de las disciplinas científicas que van teniendo su origen, asimismo va surgiendo el control de las enfermedades como uno de los roles fundamentales de estas nascentes disciplinas. Nace también el registro continuo y la observación cercana del cuerpo, esto va generando la producción de un saber específico, “un saber sobre el cuerpo, el saber médico”.

Comienza en este tiempo una preocupación del Estado por la salud, por la vida de los individuos, ya que la buena salud garantiza una buena producción y la defensa de la nación. Surgen así tecnologías para el control y la vigilancia que crean un poder normalizador, las mismas estarán apoyadas en instituciones que van a ir en crecimiento en nuestras sociedades: la institución médica, la institución policial, la institución educativa y fundamentalmente la institución familia.

Este poder normalizador va penetrando en los tejidos de la sociedad creando una particular visión del cuerpo y el alma, un modo particular del vivir el cuerpo y la sexualidad, un tipo de relacionamiento entre padres-hijos, lo que hoy llamamos: la medicalización de la sociedad. El siglo XIX, esta signado por la propagación de las enfermedades por intermedio de las masas obreras. Nace así una “obsesión por la higiene”, la alimentación moderada y la delgadez y el ejercicio físico como sinónimos de salud. Para el saber médico de la época “el cuerpo es el nuevo Dios y a su salud deben subordinarse el deseo y el placer, los que de no ser gobernados por la voluntad, conducen inevitablemente a la enfermedad” (Folle; 2005: 75)

En el transcurso del siglo XX, “el cuerpo sigue siendo reservorio de energía a cuidar, pero en sí a nuestra cultura ya no le basta la salud, sino que ha endiosado el óptimo bienestar, estrechamente vinculado a la calidad de vida.” “Tanto el óptimo bienestar, como su par la calidad de vida, están sostenidas por la posibilidad de acceder al consumo.” (Ibidem; 2005: 76). La autora señala que el cuerpo y su larga vida es el nuevo objeto de culto y el dolor y el sufrimiento ya no son vividos como signos honorables sino que ahora son evitables y tienen carácter de anti-valor. La cultura occidental ya no pide sacrificios, promete felicidad y bienestar por medio de una medicina que adquiere un valor que trasciende el tratamiento de las enfermedades. La salud también es un objeto de consumo, se nos impone una forma normal de alimentarnos, de vivir, de consumir, todo lo que va asociado a precaver no solo la enfermedad sino también el envejecimiento y fealdad del cuerpo.

Capítulo III: Enfermedad Celíaca

En el siguiente capítulo se presenta una breve descripción de la Enfermedad Celíaca, que colaborará para una mejor comprensión del posterior análisis que se realiza de esta condición y de los principales cambios en la vida cotidiana que su tratamiento implica, a partir de las propias voces de los celíacos.

III.1 - La enfermedad celíaca – breves consideraciones.

Giovanni Berlinguer afirma que “La percepción de la propia enfermedad está influida por la cultura, el trabajo y la riqueza” (2007:42) El autor ilumina esta cuestión haciendo referencia a estudios que se han hecho de acuerdo a la percepción y la acción de las personas ante determinados síntomas, variando las respuestas ante el mismo síntoma, según la clase social. Lo que para algunos es parte de la vida, y condiciona el diario vivir sin entorpecerlo, para otros es una enfermedad grave que les impide desarrollar su cotidianeidad.

En su libro “La enfermedad” Giovanni Berlinguer hace referencia a la Diabetes, enfermedad que tiene varios puntos en común con la Enfermedad Celiaca , ya sea desde su génesis como en las exigencias de su tratamiento, diciendo que “La diabetes, por ejemplo, no es dolorosa, pero limita la funcionalidad del organismo e impone obligaciones terapéuticas que obstaculizan la vida cotidiana” (2007:35) Siendo esta cuestión el punto clave de mi trabajo, se hace necesario incorporar algunas nociones básicas acerca de la enfermedad celíaca, que colaboren en la comprensión de ésta con respecto a los principales obstáculos que su tratamiento trae a la vida cotidiana de la persona.

En primer lugar confirmar que la Enfermedad Celíaca es una intolerancia permanente (de por vida) al gluten², la cual aparece en personas con una predisposición genética. Esta primera caracterización la diferencia de las enfermedades producidas por “malos hábitos”, de las que hablábamos en páginas anteriores, quitando parte de la “culpa” de la que habla Berlinguer, aunque el desafío cotidiano frente a la sociedad es mayor que el de tomar una píldora o cumplir con otro tratamiento químico.

La única manera, conocida hasta el momento, para evitar las lesiones que provoca en el intestino delgado la ingesta de gluten en estas personas, es la adherencia a una dieta estricta y de por vida LIBRE DE GLUTEN. Comprendamos que el tratamiento se trata nada más y nada menos, que de evitar ingerir todo aquello que contenga harina de trigo, avena, cebada o centeno

Podemos sin duda advertir, teniendo en cuenta el análisis previo sobre nuestra cultura alimenticia, las dificultades que este tratamiento conlleva en la vida cotidiana, antes de analizar en sí el discurso de los celíacos. Con sólo tomarnos un momento para identificar, dentro de los productos que consumimos a diario, cuantos contienen harina y cuantos no, tendremos un claro panorama. ¡Estamos rodeados de harina! A esto sumamos lo que significa socialmente para nosotros el momento de comer; no hay reunión de amigos que no se medie con una bolsa de bizcochos o unas galletitas, no hay festejo en el que falten los sándwiches y la torta y no hay salida que no implique una pizza con cerveza o una milanesa napolitana, por citar algunos ejemplos, sin olvidar nuestra obligada pasta de los domingos en familia.

² GLUTEN: porción proteica de los siguientes cereales: Trigo, Avena, Cebada y Centeno.
(Fuente:Folleto de ACELU)

Por otro lado, hay que tener en cuenta que no todas las dificultades en la vida cotidiana aparecen luego del diagnóstico, sino que antes de saberlo, el celíaco sufre alteraciones físicas y emocionales que pueden llegar a ser muy graves si la enfermedad no se detecta a tiempo. Los síntomas varían de un individuo a otro, hay quienes presentan un solo síntoma y existen también casos de celíacos asintomáticos. Entre los síntomas más típicos se encuentran: diarreas frecuentes, pérdida de peso, retraso en el desarrollo y el crecimiento, alteraciones en el carácter, anemia, hinchazón abdominal, vómitos, estreñimiento, problemas dermatológicos, problemas ginecológicos, problemas de la glándula tiroidea y problemas odontológicos.

Toda esta sintomatología característica de la enfermedad, acarrea malestares que sin duda alteran el desarrollo de la vida cotidiana de las personas, ubicándola antes del diagnóstico, muchas veces para los demás en el lugar “del que no quiere hacer nada”, “del que siempre se está quejando”, “del que vive enfermo”. Al decir de Berlinguer, “También en el poder estar enfermo, en fin cuentan las discriminaciones sociales” (2007:42) o “(...) cuando la enfermedad impide tomar parte de la vida colectiva, descartan con medios bastante enérgicos a los afectados”. O por el contrario aquel debe apelar la piedad o solidaridad del los “otros”. (2007:68)

III.1 – Apreciaciones de referentes calificados de ACELU sobre la temática. Análisis de discurso

Los contenidos que analizo en el siguiente punto fueron obtenidos a partir de mi trabajo de campo que constó de entrevistas semi abiertas, realizadas a referentes calificados de la Asociación y a personas con diagnóstico de enfermedad celíaca que se adhieren y que no se adhieren al tratamiento.

La coordinadora del área social de ACELU nos aporta desde su experiencia y con el aval de una trayectoria de más de 20 años al frente de la Asociación una serie de consideraciones que es menester mencionar y que arrojan luz sobre lo trabajado, planteando además otras muchas cuestiones que bien podrían utilizarse como puntapié inicial para la continuación de esta investigación; cuestiones que dejaré esbozadas aunque no ahondaré en ellas.

Como primer consideración, visualiza que los principales cambios en la vida cotidiana luego de recibido el diagnóstico de Enfermedad Celíaca (a partir de aquí E.C) se plantean en “lo social, a la hora de compartir con otros”. “Nuestra cultura, la de la pizza y la cerveza en cualquier ocasión y esquina, resulta destructiva para los celíacos y fuente fundamental de “tentaciones” y transgresiones en el tratamiento. Es que eso que los celíacos no pueden comer, también habla de las costumbres que nos hacen ser uruguayos!” (Fragmento de entrevista a coordinadora de ACELU). Pone a “los cumpleaños” como ejemplo para visualizar las dificultades a las que se enfrenta un celíaco a diario, “los cumpleaños están hechos prácticamente que a base de harinas, que los celíacos no pueden comer. A nadie se le ocurre mucho las picaditas de otras cosas...” (Ibidem) Identifica la hora de las “salidas a comer afuera” también como los momentos de más tentación, ya que la harina nos rodea en los menús, ya estemos hablando de pastas como de nuestras comidas más típicas de carnes pero que se sirven “al pan o empanadas con pan rallado” o acompañadas por productos que contienen harina.

Incorpora a su vez el tema de la identidad a través del “sentir de alguna gente (no es la mayoría, pero hay una minoría que si) que ha preferido dejar de participar de algunas actividades sociales porque les incomoda que les pregunten o tener que explicar todo el tiempo qué es ser celiaco...y porque no puede comer determinadas cosas” (Fragmento de entrevista a coordinadora de ACELU). Esta cuestión es también trabajada por Berliguer (2007) en su libro sobre La enfermedad, identificando que con frecuencia la sociedad “agiganta los aspectos negativos”, haciéndonos creer que el ser diferentes nos aleja y convirtiendo “el sufrimiento en culpa, la diferencia en segregación...”

Acerca de las principales causas para la “ruptura de la dieta” o incumplimiento del tratamiento, que desde la asociación se pueden analizar, se trae el tema de la “ausencia de síntomas” a nivel biológico o del cuerpo....Las personas que “sufren las consecuencias de romper la dieta” son menos propensas a transgredir, porque esto trastoca mucho más su vida cotidiana que el hacer la dieta, privándose de consumir algunos alimentos. “Hay gente que igual prefiere comer de todo en un casamiento y después llama diciendo que no puede levantarse de la cama de tanto dolor o diarreas por días, prefieren darse el gusto...y ahí no tiene nada que ver la clase social ni cultural, es una cuestión de opciones y presiones y no de clases” (Fragmento de entrevista a coordinadora de ACELU). La coordinadora comprende que en esta cuestión estamos todos en un mismo nivel- el de ser concientes sobre nuestra salud- aunque conoce las presiones del exterior, alega que la conciencia no tiene que ver con el nivel cultural ni económico, que una vez que la persona comprende la gravedad de la situación, tiene la libertad de elegir si mantenerse sano o transgredir contra él mismo.

Entiende por su lado también que “Quienes más transgreden son los adolescentes”, porque además de haber una negación natural a todo lo que le imponen sus padres (entrando el tratamiento para la E.C en estas cosas impuestas), identifica que la presión de los pares y la búsqueda propia de ser aceptados y ser iguales a los demás, los lleva a no cumplir con el tratamiento, muchas veces mintiendo a su familia, aún conociendo el riesgo y los problemas que esto les genera a nivel orgánico y los trastornos que sufrirán en su vida diaria.

Como mencionaba antes citando al autor Giovanni Berlinguer, se incorpora la cuestión de identificación y discriminación social que se deja de manifiesto quizá con mayor claridad en la adolescencia donde “(...) lo que busca el enfermo es no ser distinto del modelo de la eficiencia, la gracia, la belleza que hoy se nos impone desde todos los ámbitos, incluyendo la gran influencia que en la reafirmación de estos estereotipos tiene la publicidad. Alejarse de este “tipo humano” no debiera dar lugar a la hostilidad, discriminación y exclusión” (2007:120)

“Cuando en una misma familia hay varios celíacos, hay casos en los que se prioriza la atención y tratamiento de los niños y la madre celiaca por ejemplo no cumple la dieta, porque piensan que es más importante que la hagan los niños o dicen que no tienen tiempo para dedicarse a ellas mismas, con todo lo que les implica estar atrás de la dieta de los chicos” (Fragmento de la entrevista realizada a la coordinadora de ACELU) Los cambios en la vida cotidiana de la familia son una cuestión a analizar también. La preparación de alimentos especiales que no se encuentran en supermercados como los comunes, conlleva todo un movimiento diferente en el diario vivir, más tiempo para cocinar, elementos como harinas especiales que hay que conseguir y no hay en todos lados...dificultad en la preparación de los alimentos, etc.

Cuando conversamos sobre otras culturas diferentes y las apreciaciones con respecto a las dificultades de los celíacos, comprende que estas dificultades hoy en día las viven los celíacos de todo el mundo, teniendo en cuenta que la cultura alimenticia “autóctona” de cada país, se ha visto muy influenciada en los últimos tiempos y se ve una cultura que ya casi no se diferencia. “Antes en China por ejemplo había muy pocos celíacos y los que habían sólo tenían que abstenerse a una pequeña parte de su alimentación “normal”, ya que la base de su alimentación era el arroz, hoy en día el trigo está en todas partes del mundo muy arraigado, por lo que se está viviendo situaciones similares, con mayor diagnóstico de celíacos y sus problemas para adaptarse al tratamiento” (Fragmento de la entrevista a la Coordinadora de ACELU). En materia de culturas que se han visto influenciadas por otras y han “mutado” hasta convertirse en una mezcla de aquellas, García Canclini(1989) incorpora el concepto de “Culturas Híbridas”, al que hacíamos mención al comienzo del trabajo y que arroja luz sobre este punto.

La presidenta de la Asociación por su parte, considera que es evidente que el condicionamiento de nuestra cultura es muy grande a la hora de pensar en los celíacos que no se adhieren al tratamiento. Como ejemplo que ilustra esta afirmación, cuenta sobre una Dra. Gastroenteróloga que fue diagnosticada en México, donde vivía con su familia y que ella sufrió de cerca, todos los cambios a los que la Dra. tuvo que adaptarse al llegar a Uruguay. De llevar un tratamiento sin problemas, tuvo incluso que comenzar una terapia psicológica para poder sobrellevar la dieta en nuestro país, ya que las presiones eran muchas y la falta de accesibilidad a alimentos sin gluten se hacía notar en su cotidianeidad. La presidenta destaca que “(...) en otras culturas donde el trigo no se identifica como la base de la alimentación, el tratamiento es mucho más fácil y se genera mucho menos sufrimiento y discriminación” (Fragmento de la entrevista a la Presidenta de ACELU)

Continuando con el tema de la “diferenciación” por la alimentación diferente, que fue tratado por Berlinguer en párrafos anteriores, ella hace hincapié en el “uso de las palabras y los términos”, y en cuánto esto también carga de significados negativos a la cuestión. Entre los médicos y otros técnicos que atienden a pacientes celíacos es común escuchar la palabra “dieta”, para denominar al tratamiento. La presidenta propone erradicar esta palabra, cargada de *no* para el individuo, y en su lugar utilizar “cambio de alimentación”. Definitivamente esta nueva terminología nos permitiría acercarnos como técnicos más a la persona, desde un lugar menos “controlador” y más esperanzador, teniendo en cuenta nuestro gran objetivo de tratar al individuo como “ser integral”, sin particiones ficticias y pudiendo visualizar que el gran cambio que están enfrentando no solo se trata de alimentos prohibidos o permitidos.

Por otro lado la cabeza de esta asociación civil sin fines de lucro, comprende que “(...) existen otros factores que condicionan la adherencia al tratamiento además del cultural y estos corresponden a factores psicológicos, que nos permitirían explicar porque algunas personas logran asumir rápido esta condición y otras lo viven como una “total tragedia” y el apoyo familiar” (Fragmento de la entrevista a la Presidenta de ACELU). Este último es analizado profundamente por la presidenta, como uno de los principales factores que influyen en la problemática en cuestión. Ella entiende, que los cambios en la alimentación afectan no sólo al celíaco, sino también y particularmente a su familia, quienes muchas veces no saben como manejarlo y esto reduce la probabilidad de un tratamiento estricto y que no afecte las actividades diarias de la persona de forma abrupta. El Hospital de Niños de Boston, hace su aporte sobre este punto, afirmando la necesidad que tiene el individuo, sea éste niño o adulto, de contar con un círculo de apoyo afectivo que pueda “quitar el velo de tragedia” de esta cuestión y tratar de incorporar los cambios paulatina y naturalmente a la rutina diaria. De esta manera se estará brindando contención al celíaco y la tranquilidad de no estar generando un “desarreglo” familiar con el posterior sentimiento de culpa que esto genera.

Para culminar, la presidenta destaca que falta mucho por hacer desde el conjunto de la sociedad para “absorber” a los celíacos y a tantos otros que padecen de enfermedades de este tipo y que es necesario para ello, romper con la creencia popular del “pobrecito y enfermo” (Presidenta de ACELU).

III.II - La mirada de los celíacos. Análisis de entrevistas.

Con respecto a los cambios que ha significado el diagnóstico, en la vida cotidiana los celíacos, en el caso de los adultos se mencionan principalmente el tema de las comidas afuera y del tiempo que lleva la preparación y búsqueda de los alimentos. “La hora del almuerzo, en la que normalmente estoy fuera de casa, ha sido la peor parte, porque ya no puedo improvisar de comer algo por ahí” (Fragmento de entrevista a celíaca que se adhiere al tratamiento). En el caso de los niños, los padres explican que tuvieron que hacer todo un movimiento de información en los ámbitos que frecuentaban sus hijos. Por ejemplo en la guardería, donde enviaron información al personal pero también a los padres de los compañeros, por el tema de los cumpleaños y las meriendas compartidas, que eran muy frecuentes cuando recibieron el diagnóstico de su hijo.

Todos se muestran de acuerdo en que los peores tiempos son los primeros, donde uno no sabe nada de la enfermedad y cuesta asumirla. G. Berlinguer comprende e incorpora a su trabajo estas “(...) dificultades y las angustias que la enfermedad introduce en la convivencia familiar y social” (Berlinguer;.2007: 71), haciendo una lectura diferente. Por su parte entiende que “La presencia de un enfermo en casa puede consolidar o disgregar la unidad familiar, cimentar o agitar una pequeña comunidad” (Ibidem; 2007: 124). Lo cierto es que a la hora de pensar en el tratamiento que exige la Enfermedad Celíaca, el diario vivir se ve sumamente modificado, teniendo que tomar una postura estricta y determinada por parte de todos los integrantes del núcleo familiar, con respecto a los cuidados y la contaminación que pueden afectar gravemente la salud del enfermo celíaco.

Entre las principales dificultades a las que se enfrentan para cumplir con el tratamiento se exponen los costos elevados de los alimentos especiales, siendo más costoso obtener los ya elaborados que elaborar en casa, lo que a veces se dificulta por la falta de tiempo o de practicidad con las harinas permitidas.

Entramos en terreno del “consumo y la producción” iluminando esta idea, las palabras de García Canclini quien aporta que en nuestra sociedad moderna ni las necesidades colectivas ni las individuales “determinan la producción de bienes y su distribución” (Canclini, N. 1995). Y las políticas sociales que existen para “apalear” estos “desajustes” específicamente para los celíacos, son escasas y apuntan a colaborar únicamente con las familias de bajos recursos, aunque la cuasi-ausencia de materia prima para elaborar alimentos sin gluten es general y sus altos costos afectan a todos por igual.³

Entre las cosas “Bien uruguayas” que se extrañan más aparece fuertemente el pan, las galletas de campaña y los bizcochos. Respondiendo fuertemente a nuestra heredada cultura alimenticia, proveniente del viejo continente, que ha marcado también de manera muy contundente nuestra vida cotidiana. Sin distinción de status social ni nivel económico, “El pan nuestro de cada día”, su elaboración, su aroma y la trascendencia que adquiere entre los uruguayos, es significativa e ineludible. No estoy queriendo decir con esto que sea imposible prescindir de éste, pero en nuestra construcción identitaria, tiene su lugar de privilegio y sigue siendo entorno a él que pensamos nuestras comidas más típicas, nuestros momentos más “uruguayos” de compartir, lo que se ve reflejado en la próxima respuesta que recibo de parte de los celíacos.

Conversando sobre los momentos en los que se sienten más vulnerables para cumplir con el tratamiento, también hay una amplia coincidencia. Los peores momentos son las salidas a comer afuera y los festejos. La mayoría de las fiestas o salidas, implican compartir o unos bizcochos o pizza o por lo menos unos sandwichitos. Y con respecto a las salidas a comer afuera, “(...) aunque pidas carne, nunca sabés que le pusieron a la salsa o si fritaron las papas junto a las milanesas, y a veces preguntás y se molestan” (Fragmento de entrevista a celíaca que se adhiere al tratamiento).

³ Esta podría ser una cuestión para ahondar en un futuro trabajo

“En muchos lugares no comprenden la importancia que tiene esto para la vida de nosotros y nuestra salud” (Fragmento de entrevista a una celíaca que se adhiere al tratamiento). Existen problemas de “contaminación cruzada” que la gente de los servicios desconoce y muchas veces se debe pedir una elaboración especial y por separado de algunos alimentos que no contienen gluten pero de otra manera se contaminarían, “y es allí donde se siente la diferencia y la discriminación” (Fragmento de entrevista a madre de niño celíaco que no se adhiere al tratamiento).

Con respecto al entorno familiar y de amigos y su adaptación a las nuevas exigencias de la alimentación del celíaco, la mayor parte de los entrevistados alega que reciben apoyo pero que es frecuente que se “olviden de ellos” o “prevean que yo me traeré algo para mí” (Fragmento de entrevista a una celíaca que se adhiere al tratamiento), a la hora de reuniones de trabajo o encuentros con amigos, aunque todos conocen y tienen información sobre la enfermedad celíaca. Nuevamente vemos como la responsabilidad se traslada al enfermo en la mayoría de los casos y el resto de la sociedad sólo funciona como espectador, aún cuando la situación le es cercana.

“Otra forma de solidaridad que se va difundiendo es la asociación de los enfermos o de sus familiares...” (Berlinguer; 2007: 125) Es el caso de ACELU quienes reciben llamados de personas amigas o que recibirán un invitado celíaco a su fiesta, preguntando donde conseguir algún bocadillo pronto para ofrecerles o en búsqueda de recetas o ideas, pero son muy pocos, nos cuentan.

Por su parte quienes tienen dificultades para seguir el tratamiento coinciden en que los principales obstáculos aparecen a la hora de compartir con otros o dejar librado a la suerte lo que comerán al día siguiente, encontrándose muchas veces “sin nada que comer” que no les haga daño. En el caso de una familia de bajos recursos que tuve la posibilidad de entrevistar, por ser su hijo de 7 años el celíaco, me cuentan que muchas veces no acceden a comprar la comida y se “arreglan con lo que les dan” (Fragmento de entrevista a madre de niño celíaco que no se adhiere al tratamiento).

Se trae también por parte de esta población que no cumple con el tratamiento, una preocupación por la falta de información que existe por parte de docentes, médicos y la sociedad en general. Quienes muchas veces “sienten lástima de que el niño desee lo que comen los otros y le permiten un poquito”(Fragmento de entrevista a madre de niño celíaco que no se adhiere al tratamiento). La falta de información es una de las principales preocupaciones de ACELU, quienes intentan por varios medios difundir su trabajo y la información básica, pero esto no resulta suficiente, cuestión que se agrava en el interior del país. Donde también me entero por medio de una familia, que “No se consigue nada hecho (ya preparado),y las cosas especiales hay que encargarlas con anticipación en el mercado” (Fragmento de entrevista a celíaca que no se adhiere al tratamiento). Lo que denota que todavía no estamos preparados como sociedad para “incluir al diferente”, lo que obstaculiza en este caso, día a día, el cumplimiento del tratamiento.

Cuando charlamos sobre nuestras costumbres alimenticias y cuánto esto influye en su no adhesión a la dieta, enseguida responden: “MUCHO!” Piensan que no sería tan difícil si no se “sintiera el olor de la panadería, si no hubiera carritos de torta frita por todos lados, si vendieran otras cosas que no fueran alfajores y papitas en las escuelas” (Fragmento de entrevista a madre de niño celíaco que no se adhiere al tratamiento). Nuestras costumbres alimenticias condicionan su adhesión al tratamiento, por falta de apoyo, por falta de alternativas y en el caso de los niños, por falta de información del entono. Aunque los padres reflexionan que “siempre que puede se nos esconde para comer lo que no debe, porque sabe que es más rico” (Fragmento de entrevista a madre de niño celíaco que no se adhiere al tratamiento).

Desde la Asociación, en las “Charlas para nuevos diagnosticados”, se recalca que la “dificultad” existe para quien conoce “lo otro”, por eso los niños que son diagnosticados pequeños, tienen menos posibilidades de transgredir, porque no conocen el sabor y normalmente no les llama la atención porque van creciendo con la información de que es lo que les hace bien y que les hace daño. En cambio al adulto le significa todo un cambio de “paladar” – le llaman ellos – y un “abandono” de aquellos sabores, para acostumbrarse a éstos.

Es claro que nuestra construcción identitaria y cultural tiene mucho que ver con lo aprendido de nuestros antepasados y la alimentación juega roles fundamentales en ella.

IV- Consideraciones finales

Al finalizar esta investigación, me veo en el momento de ejercer una reflexión crítica de mi trabajo, que me invite a repensar mi objeto de estudio y en la hipótesis que fue liderando esta investigación, por lo cual intentaré en los próximos párrafos dejar esbozadas algunas consideraciones finales, que es mi anhelo sirvan como puntapié inicial para que otros continúen esta humilde exploración con respecto a la Enfermedad Celíaca, de la cual sabemos tan poco.

Pensando en primer lugar en mi tema de estudio, considero que me he acercado al estudio de los principales cambios que sufren las prácticas cotidianas de las personas celíacas, una vez que reciben su diagnóstico. Ya sea mediante las entrevistas que realicé, como desde el plano teórico-práctico, apoyándome en autores que aportaron para la comprensión de dicha temática.

Repasando entonces la hipótesis que guió mi trabajo: “La adhesión al tratamiento de la enfermedad Celiaca está condicionada por la construcción de la identidad Uruguaya y su influencia en las prácticas cotidiana de cada individuo”; puedo decir finalmente que la construcción de nuestra identidad como país, la cual está englobada en lo que es nuestra cultura y nuestras tradiciones influyen significativamente en la adhesión o no adhesión al tratamiento de la enfermedad celíaca, aunque considero que no es ésta la única condicionante y quizá no sea la más importante.

A lo largo de la investigación tuve oportunidad de observar otras cuestiones igualmente importantes, que podrían funcionar como condicionantes y serian importantes de ser estudiadas. Una de ellas estaría esbozada entorno a la “identidad” y a la problemática que surge de “ser diferente”. Por otro lado y a través del análisis de discurso, aparece el tema de la “falta de información”, que podría también funcionar como condicionante para la no adhesión al tratamiento.

Comprendo de todas maneras que el trabajo cumple su objetivo de explorar las determinaciones culturales que condicionan la vida cotidiana de las personas con diagnóstico de Enfermedad Celíaca, que se proyectan alrededor de: nuestras costumbres alimenticias y de consumo, influidas por los países colonizadores y también por los medios masivos de comunicación y también alrededor de nuestra cotidianidad, participación en actividades de ocio y festejos típicos.

Para finalizar y a modo de cierre de este trabajo me parece pertinente citar nuevamente a Giovanni Berlinguer, por su audacia y por abrirme nuevas consideraciones entorno a una temática que no me era predilecta, abriendo nuevos horizontes de comprensión para mi y seguramente para muchos otros. En este caso, lo cito con la intención de rescatar “el otro lado de la enfermedad” que él nos plantea, el cual transmite más que esperanzas, toda una nueva lectura de los acontecimientos adversos. Esta lectura de la enfermedad que nos trae G.B resalta lo positivo, colabora en el crecimiento en la enfermedad, como individuos y como sociedad.

Plantea así la enfermedad como “estimulo”, tanto para la evolución que se ha dado por el lado genético de la especie humana, como estimulo al conocimiento, a los nuevos descubrimientos en torno a la medicina, la biología, el conocimiento del propio cuerpo y sus síntomas. El autor entiende que las necesidades han impulsado al avance de la tecnología para el tratamiento de las enfermedades, han funcionado también como estimulo a la creatividad de muchos artistas, a la solidaridad de la sociedad y de los grupos sociales, a la transformación y adaptación a nuevas “formas de vida”. La enfermedad nos puede conducir al deceso o a la curación, dice Berlinguer, pero también a nuevas adaptaciones que no siempre son menos felices.”

Luego de realizada esta investigación y gracias al aporte de todos los actores que colaboraron conmigo para su realización, mi conclusión por un lado es que “Vivir y convivir con la EC es posible”, exige una aceptación total primero y un nivel de adaptación grande y responsable a una “nueva forma de vida”, donde quedan por fuera los estereotipos y los “permisos ocasionales”, para favorecer una vida sin sufrimientos y sin alteraciones del organismo. El Hospital de Niños de Boston en un video preparado para “niños recién diagnosticados” esboza en esta línea que “Para avanzar y aprender acerca de la dieta libre de gluten, una reunión con un nutricionista, un educador especializado en la EC es muy importante y debería concretarse lo antes posible luego del diagnóstico médico. El apoyo de los grupos de celíacos es un recurso muy valorable para recibir información acerca de la nueva alimentación y de cómo afrontar este cambio en el estilo de vida”.(Children’s Hospital of Boston. 2007)

Pero hay otra cara de esta moneda, y es la que nos concierne a nosotros como sociedad primero y como Trabajadores Sociales después y es la cuestión de la segregación del “diferente” y la exclusión del “enfermo”, cuestión que ya convoca a muchos al trabajo arduo y que necesita de más adeptos. En síntesis y en palabras de Giovanni Berlinguer “(...)hay que organizar a la sociedad de manera de integrar “las anomalías” impidiendo la tendencia a definir las siempre como enfermedad, con las consecuentes discriminaciones y agravamientos...”(Berlinguer; 2007: 69)

Bibliografía de referencia

- Berlinguer, G.(2007) *La enfermedad*. Argentina: Lugar Editorial.

- Cabrera, H.(2011) *Cartografía de las Fiestas Tradicionales Uruguayas*. Trabajo de grado presentado como requisito para obtener la Licenciatura en Sociología. Universidad de la República. Facultad de Ciencias Sociales. Departamento de Sociología. Montevideo, Uruguay.

- Etcheverry, G (2005). *Vida cotidiana y salud enfermedad: modalidades de la producción subjetiva*. en *Tránsitos de una Psicología Social*. compilador. M.Folle y otros. Uruguay: Ed. Psicolibros.

- Quevedo, Emilio y otros (1985) *Las Ciencias y la Educación Tradicional en la Colonia en Historia de Colombia Tomo III*. Colombia: Ed Salvat.

- Castells, M.(2001) *La era de la información Volumen II: El poder de la identidad*. México: Ed. Siglo XXI.

- Cueto Rúa,E. s/d *ENFERMEDAD CELIACA Rápida sospecha, diagnóstico oportuno, tratamiento adecuado y casi “un modo de ser”*.

- Espinosa, L. (2011) *Incidencia de los factores sociales en el proceso de salud-enfermedad* Trabajo de grado presentado como requisito para obtener la Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de la República. Facultad de Ciencias Sociales. Departamento de Trabajo Social. Montevideo, Uruguay.

- Fitzpatrick, R (1990) *La enfermedad como experiencia*. México: Ed. del Consejo Nacional de ciencia y tecnología. Fondo de cultura económica.

- García Canclini, N.(1989) *Culturas Híbridas*. México: Ed. Grijalbo

- García Canclini, N.(1995) *Ideología, cultura y poder*. Argentina: Oficina de publicaciones del CBC, UBA.

- Macías (2010) (compilador). *Tu tesis en cultura*. Uruguay: Ed. M.E.C.
- Procecanski, T.(1995) *Autoritarismo publicitario y saturación social: Compre, adelgace y sea exitoso* en Rodríguez y Portillo (1995) S/d. Uruguay: Instituto Goethe.

- Rodríguez Morató, Arturo.(2007) *La sociedad de la cultura*. S/d:Ed. Ariel.

- Rosano Acevedo, R. (2005) *¿Quién hace los espejos donde me miro?* Trabajo de grado presentado como requisito para obtener la Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de la República. Facultad de Ciencias Sociales. Departamento de Trabajo Social. Montevideo, Uruguay.

Fuentes Bibliográficas

- Asociación Celíaca del Uruguay (2010) Folleto informativo. *Ser Celíaco*
- Asociación Celíaca del Uruguay.(2010) *Manual del Celíaco 2010*
- Children`s Hospital. Boston (2007). Video *Aportes para enfrentar un diagnóstico de Enfermedad Celiaca en la niñez.*
- Instituto Nacional de enfermedades digestivas de los Estados Unidos.(NIDDK. U.S. Department of Health and Human Services) s/d. *Lo que usted debe saber sobre la enfermedad celíaca.*