



La sensibilitat al gluten no celíaca

“¿Por qué estoy tan cansada? ¿Por qué me duele tanto el cuerpo? ¿Por qué no puedo moverme y parezco una piedra cuando me levanto? ¿Por qué voy arrastrando los pies como si fuera una abuela de 90 años?”. (Merchi, 54 anys).

Amb motiu del meu treball final del grau d'Antropologia, realitzat a la Universitat de Barcelona, durant l'any 2021 vaig entrevistar vuit persones que havien patit dolor crònic, el qual s'havia reduït completament o, si més no, considerablement, al dur a terme una dieta lliure de gluten. Aquesta relació directa entre el dolor i el consum de gluten sug-

gereix que el patiment d'aquestes persones és una sensibilitat al gluten no celíaca, una patologia que, a nivell simptomatològic, no difereix d'altres relacionades també amb el gluten com la malaltia celíaca o la malaltia celíaca Marsh. Tanmateix, a diferència d'aquestes dues patologies, no existeix cap prova diagnòstica per a la sensibilitat al gluten no celíaca, sent la millora dels símptomes al deixar de menjar gluten l'única manera –fins ara– de delimitar aquesta dolència.

Les entrevistes realitzades buscaven reconstruir les seves històries de vida en relació amb el seu patiment, convidant-les a descriure i explicar amb les pròpies paraules els moments més significatius.

Direcció publicació:

Beatriz San Román,
Irene Salvo, Silvina Monteros
i Maria Romeu

Continguts d'aquest número:

Javier Aparicio Rodríguez

Imatges:

Rafel Casado

Coordinació:

Victòria Badia

Traducció:

Victòria Badia

Notícies i Agenda:

Chandra Clemente
i Eva Vázquez

Maquetació:

Beybe

Difusió:

Maria Galizia

Subscripció i contacte:

gr.afin@uab.cat

ISSN: 2013-2956



AFIN

Grup de Recerca

UAB

Universitat Autònoma de Barcelona

Després d'analitzar el material etnogràfic obtingut, vaig examinar les diferents narratives respecte a les dolències, extraient-ne similituds entre les diverses experiències. Les narracions es van estructurar des de l'aparició –o percepció, ja que en alguns casos és difícil determinar quan va començar el malestar– del dolor, al qual s'intentava fer front mitjançant una resposta clínica. Els metges, en general, no trobaven "l'arrel de la malaltia", com comenten les persones entrevistades, sinó que, contràriament, en el millor dels casos, fragmentaven aquest malestar en una de les seves múltiples manifestacions: un símptoma tractat mitjançant l'administració d'una sèrie de fàrmacs que arribaven, fins i tot, a empitjorar el dolor experimentat. En el pitjor dels casos, al no trobar cap indici de patologia a través d'una prova diagnòstica, el metge situava l'origen d'aquest sofriment en la ment del pacient. És a dir, al no semblar que existís un indici fisiològic que justificués aquest malestar, se li atribuïa un origen d'ordre psiquiàtric, culpabilitzant el pacient de la seva pròpia dolència, ja que els nervis o l'estrès apareixien representats com a agents causants.

En aquest punt, les persones entrevistades es van referir al tracte experimentat a la clínica com a quelcom "decebedor". A causa d'això, molts van prendre la decisió de tenir un rol més actiu respecte al seu patiment.

Les principals estratègies desplegades van ser des de l'aproximació a altres sectors sanitaris, com és l'àmbit de la nutrició, i des de la dimensió relacional, compartint experiències amb persones properes amb situacions similars, és a dir, gent que davant de dolències semblants aconseguia obtenir la salut a costa de començar una dieta lliure de gluten. Ambdós contextos, tant el refugi que ofereix una conversa amb algú que ha experimentat quelcom similar a tu, on el dolor és un territori comú de reconeixement, com la consulta d'un nutricionista qui, a diferència del metge, conforma espais de escolta atenta i reflexió respecte al patiment del seu pacient, aconseguixen un abordatge més humà del malestar, en el qual l'experiència de la persona que el pateix és notablement reivindicada com un factor crucial a tenir en compte en la recerca de la salut.



El dolor en la història de vida

"Tenía dolores articulares... Fatiga, me sentía muy cansada, que me afectaba más, y al final me afectaba psicológicamente porque decía: No tengo energía... y al final estás empezando la vida, estás empezando que vas a buscar un trabajo que... Y, y decía yo que no voy a poder trabajar, no voy a poder tener una vida normal estando tan cansada".
(Rosa, 35 anys).



Quan apareix un “dolor” en la història de vida és percebut com un indicador de malestar que precisa ser tractat. El dolor crònic destrueix el món quotidià de qui el pateix, la vida ja no es desenvolupa conjuntament amb la dels éssers estimats ni amb la resta del món, sinó que és resignificada en el món del dolor, un lloc on la persona que pateix experimenta una temporalitat, sociabilitat i consciència concretes. Difícilment pot pensar més enllà del seu sofriment, relacionar-se socialment com ho feia abans del dolor o percebre el seu jo deslligat del seu turment; experi-

mentar el món del dolor significa transformar allò proper i conegut en quelcom estrany i aliè. No obstant això, he pogut apreciar dues maneres, substancialment diferents, de representar el dolor en la narració.

Un primer grup de persones no aconsegueix determinar un dolor primigeni: aquest es perd en un mosaic de dolors de diversa índole, amb els quals sembla no haver-se experimentat mai un benestar previ complet, és a dir, una vida sense dolor. Aquest és, per exemple, el cas de María, qui ha patit “tota la seva vida” episodis diarreics aguts.

“No llegaba a casa del colegio, siempre tenía que correr para la carretera porque me cagaba por la carretera. El culo lleno de llagas, y muy triste en ese sentido (...) recuerdo estar sentada en *el colo* [“la falda”] de la abuela con el culo lleno de llagas, llorando y llorando...”. (María, 48 anys).

Tanmateix, els primers dolors que es recorden i s’estructuren en la narració són representats com a dolors menors –sempre en diàleg amb els dolors que vindran després– que trastoquen lleugerament la vida, el desenvolupament de la qual es-

devé abrupte per moments, tot i que els permeten realitzar-se: aconsegueixen estudiar, obtenir una feina, crear i mantenir vincles socials, per exemple. Els esmenats dolors són explicats, naturalitzats i assumits com a respostes “normals” de l’organisme davant certes circumstàncies: un ritme de vida més atafegat, menjars pesats, ser propens a tenir “gasos”, entre altres. Aquestes manifestacions primigènies els interpel·len en relació a un patiment latent que s’estava manifestant. En un moment determinat, els entrevistats afirmen “tocar fons”, és a dir, que els dolors patits fins llavors es tornen més aguts, immobilitzant completament l’esdevenir de la seva vida, el seu món quotidià. Gladis expressa així com van ser els últims mesos abans de començar la dieta:

“Muchos episodios, muchos momentos de agotamiento absoluto, de eso que te digo, tener que dormir... meterme en cama, un cansancio que me hacía vomitar del agotamiento, de estar siempre en tensión con los dolores y tal y llegaba un momento que vomitaba, pero ya no del dolor de barriga sino de que estaba tan agotada que me empezaba a doler la cabeza,

me empezaba a dolor la cabeza... Y mi cuerpo colapsaba y pues vomitaba". (Gladis, 39 anys).

Una acció quotidiana com fer el llit es converteix, inevitablement, en un obstacle, mentre els dies transcorren amb el sentiment que no es pot fer res per disminuir el dolor, mentre contemplen com el seu cos s'atrofia paulatinament, convertint-se en un element estrany que els hi arrabassa completament la capacitat d'agència. En aquest grup de persones, que havien patit dolor tota la seva vida, fins al punt de lluitar amb ell com si fos un fet normal de la seva existència, l'agudització del dolor els va portar a preguntar-se si no estaria relacionat amb alguna patologia, acudint al metge amb la finalitat d'obtenir una solució al seu problema. Aquest és el cas de Merchi, qui, malgrat haver patit sempre dolors articulars, fatiga i problemes intestinals, va arribar un moment en què "va tocar fons", en un procés d'agudització del malestar previ.

"Con 42 años empecé a estar mal, y muy cansada, era un agotamiento físico terrible, como si fuera una gripe muy fuerte que no te deja hacer

nada (...) Hacer la cama me costaba una barbaridad, tenía que parar y sentarme del agotamiento que sentía". (Merchi, 54 anys).

D'altra banda, un altre grup de persones sí que poden situar l'aparició del dolor en un moment concret. És el cas de Pol, el qual situa l'inici del malestar després de començar una dieta amb un alt contingut d'hidrats, junt amb l'assistència a un gimnàs, motivat per la intenció d'adquirir massa muscular. Després d'iniciar aquesta dieta va començar a experimentar dolors gastrointestinals, vòmits i fatiga.

"Los vómitos solo me pasaban de vez en cuando (...) Lo que más grave era y lo que más me rayaba era la zona baja... La zona debajo de la barriga tenía como ahí presión, yo me apretaba ahí con la mano, en esa zona, y siempre me dolía... (...) Yo llegué un momento que ya no podía más, o sea era eso que a mí me afectaba a nivel emocional porque me pillaban muchos bajones porque claro al no encontrarte bien. A mí me afectaba mucho en clase porque claro no me podía concentrar bien, mi mente estaba... no esta-



ba. Estaba, pero pasándolo mal". (Pol, 23 anys).

Existeix, també, un conjunt de persones que pateixen altres malalties autoimmunes com el lupus o l'artritis reumatoide i que van patir crisis reumàtiques arran de les quals els van diagnosticar les esmentades malalties. En aquests casos la manifestació fortuïta del dolor en un cos porta a una visita al metge en busca de respostes, ja que l'experiència d'un benestar

previ suposa que aquests dolors s'hagin percebut sempre com l'índici d'una dolència. Tita, que va sofrir als 27 anys la seva primera crisi reumàtica, exemplifica aquesta qüestió.

"Sentía que me moría, porque aparte Alex [el seu fill] era bebé, tenía 6 meses cuando me la diagnosticaron y fue un brote tan grande que yo no podía cogerlo para ponerlo al pecho, no podía cogerlo para bañarlo, no le podía coger, no me podía coger ni yo misma porque no podía andar. (...) El médico me dijo que era degenerativa, que iba



a más, lo que pasa es que no me iba a llevar a la tumba, lo que pasa es que a la tumba se iba a ir conmigo... O sea que iba a ir... de hecho me dieron la invalidez...". (Tita, 50 anys).

El diagnòstic i el tractament

"Hablas con alguien que se siente mal, no con una máquina que viene a joderle dinero al estado por una prueba".
(Andrea, 45 anys).

Algunes de les persones entrevistades expressen que la visita a l'especialista no ha servit per trobar solucions concretes ni efectives al seu patiment i, en alguns casos, manifesten, fins i tot, haver percebut un empitjorament de la seva situació. Principalment, les narracions al respecte aborden dues dimensions de la pràctica clínica: el diagnòstic i el tractament.

Pel que fa al diagnòstic, al no existir una prova específica capaç de delimitar la sensibilitat al gluten no celíaca, les possibles respostes que oferien els clínics que han tractat aquestes persones, transitaven des d'una sospita emparada en una causa fisiològica fins a una fonamentada en un desordre psicològic. A María, des-

prés d'incomptables visites a l'especialista a causa dels seus episodis diarreics, la van derivar al psiquiatra.

"A mí el tratamiento que me daban era de tipo nervioso, decían que yo era muy nerviosa y que por eso me encontraba así. Llegaron a decirme que lo que me pasaba era que mi comida no paraba en el intestino, yo comía y que eso se expulsaba directamente. Cuando llegan a decirte ese tipo de cosas, imagínate...". (María, 48 anys).

Com defensa Byron Good, "allò del que es queixa un pacient és significatiu si reflecteix un estat fisiològic; si no es detecta tal referent empíric, la pròpia significació de la queixa es posa en qüestió". Ja que els metges argumentaven que els orígens del patiment i el dolor d'aquestes persones es trobaven en ells mateixos i en la seva manera de ser, sent l'estrès i "els nervis" les explicacions emprades per comprendre la seva dolència. Això no vol dir que aquestes qüestions no tinguin alguna relació amb el patiment. Negar-ho seria assumir que les dolències no són res més que desordres biològics, i el cert és que el paper emocional, social i cultural vertebrava també tota aquesta qüestió. Les

pròpies persones entrevistades parlen d'una correlació entre el malestar físic i el psicològic, tanmateix, aquests diagnòstics avalats pel clínic tendeixen a culpabilitzar individualment les persones del propi patiment, fent-les responsables directes del sofriment, davant la impossibilitat de definir i anomenar l'origen del dolor que les assola. Enmig d'aquesta pugna per donar nom al seu malestar, Pol declara haver-se sentit sol; al no trobar-se una causa fentent des de la biomedicina, inclús el seu propi cercle més proper dubtava de la veracitat del seu dolor.

"Me sentía incomprendido porque di muchas vueltas de campana (...) Al final te toman como un loco en el sentido que te dicen tú lo que tienes es que eres nervioso, eres muy nervioso y por eso te duele la barriga (...) me sentía incomprendido por mi familia, por mis amigos, porque me tomaban como que yo... no estaba fino en ese sentido". (Pol, 23 anys).

El diagnòstic és la primera part del camí, i apleix la funció de categoritzar la malaltia i dotar d'esperança a qui la pateix, ja que permet posar-li nom al seu dolor, la qual cosa sol anar seguida

d'un tractament pertinent per fer front a la dolència diagnosticada. El problema d'aquest tipus de diagnòstics és que generen un sentiment d'abandonament en aquells qui els reben: el seu dolor sembla perdre tota credibilitat, no solament davant ells mateixos, sinó també davant del seu entorn més proper, on el malestar i les seves manifestacions –les queixes, els plors, els crits d'auxili– són reconfigurats, desacreditats, al ser pensats com un problema menor, un problema d'ordre psiquiàtric que ha de ser gestionat i afrontat.

"Siempre estuve mal del estómago y siempre me dijeron los médicos lo mismo, que tenía que llevar una vida más tranquila, que había estrés...". (Merchi, 54 anys).

Els nervis, l'estrès, "portar una vida més tranquil·la", aspectes vinculats a un estil de vida, a una manera de ser, apareixen com a elements d'ordre ambigu que són utilitzats com una espècie de comodí pels clínics, lliurant-se així de qualsevol responsabilitat respecte a la curació del patiment, nocions emprades per *definir sense definir* la malaltia i naturalitzar el sofriment, al estar vinculat



explícitament a la pròpia existència de qui la sofreix.

Dins de la institució biomèdica sembla existir una unió entre diverses dimensions humanes a l'hora de pensar la salut i la malaltia, especialment en qüestions d'ordre psicològic. No obstant, el biologisme mèdic és el nucli d'aquest model, que exclou factors socials i culturals, donat que els mitjans per diagnosticar i tractar se centren en processos i instruments de salut/atenció/



malaltia fonamentats en la concepció biològica.

D'altra banda, en alguns casos els diagnòstics mèdics aconsegueixen brindar una resposta. Tanmateix, aquests no se centren en l'origen de la malaltia, sinó en patologies patides per les diferents persones, que poden estar o no relacionades amb la sensibilitat al gluten no celíaca. En aquest sentit, en la meua investigació vaig recollir tres testimonis de persones que havien estat diagnosticades d'*helicobacter pylori*. Tots tres testimonis, entre els quals he destacat el de Gladis, descriuen

una resposta clínica similar emparada en l'administració d'un fort antibiòtic que els generava una profunda fatiga i un malestar generalitzat. Després de prendre's els antibiòtics, se'ls va tornar a fer la prova a aquestes persones, que van donar novament positiu en *helicobacter pylori*, per la qual cosa se'ls va suggerir que en tornessin a prendre. Aquesta situació es va prolongar fins que elles mateixes van desestimar els suggeriments mèdics, perquè consideraven que els antibiòtics administrats no havien solucionat el seu patiment, sinó que, al contrari, havien generat un estat físic en el qual s'havia agreujat el seu dolor.

"Me empezaron la medicación para acabar con la *helicobacter pylori*... Es antibiótico, pero son nueve antibióticos al día, es una barbaridad, tienes que tomar tres antibióticos en cada toma diferente. (...) A mí por lo menos me dejaba una sensación horrible tanto a nivel de boca, porque al comer te sabía todo fatal muy metálico, y a nivel corporal cansada, mareada. (...) Al final te acaba minando el cuerpo por dentro, por fuera y ya no sé por dónde. Cuando me iban a medicar por

antibiótico por cuarta vez dije paso, esto no puede ser". (Gladis, 39 anys).

Des dels problemes particulars recollits en aquests testimonis, en relació al procés de diagnòstic i al tractament, es poden problematitzar qüestions de caràcter més general, que van més enllà dels aspectes propis relacionats amb aquest patiment. Qüestions estructurals del propi model biomèdic, respecte a com construeix els seus objectes i com això condiciona un itinerari terapèutic determinat. Les persones entrevistades declaren que durant la seva experiència dins del sistema biomèdic es va obviar la cerca de l'"origen" de la malaltia. La biomedicina és entesa com una manera d'acotar la dolència a través de la prova diagnòstica i la resposta protocol·lària, identificant el patiment i actuant sobre aquest mitjançant l'administració de medicaments, els quals només eliminen el símptoma, emmascarant-ne "l'arrel" subjacent a les expressions de dolor i malestar, com es mostra en el següent verbatim:

"No se busca la raíz, se busca resolver el problema momentáneo que es el síntoma (...) No se soluciona el problema (...) Es el tipo de medicina, no

es ya solo el sistema de salud, sino cómo está pensando el sistema entero y la medicina. Es una medicina de actuar en el síntoma". (Rosa, 35 anys).

La cerca i la recuperació de la salut

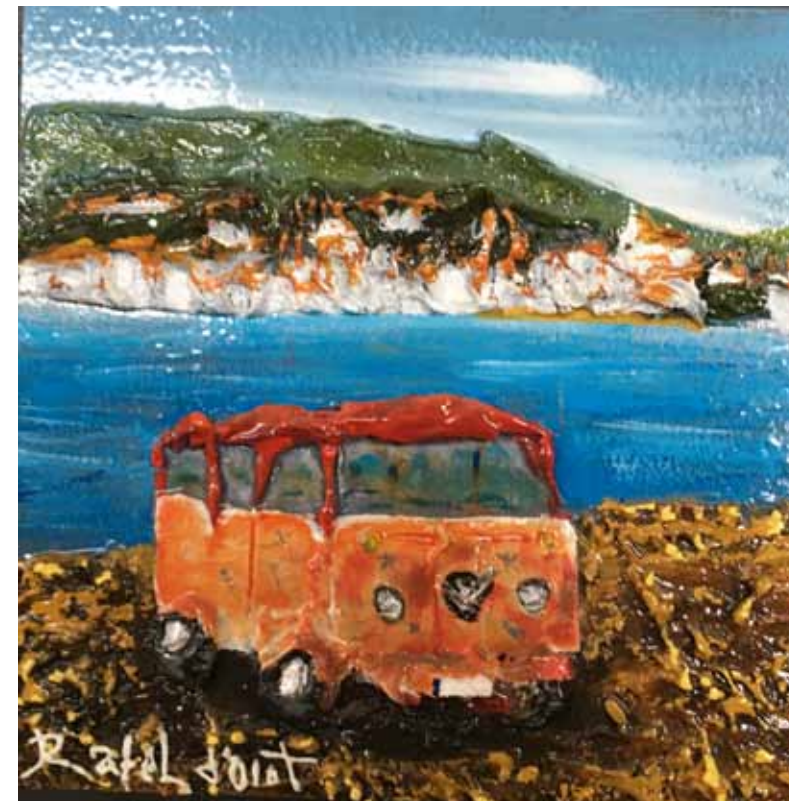
Les persones afectades per la falta de resposta biomèdica es van veure obligades a prendre un rol més actiu respecte al seu patiment, acudint a altres experts, com els nutricionistes, o decidint començar la dieta al sospesar els seus casos particulars, en comparació amb els de persones properes amb experiències similars, que havien aconseguit millorar la seva simptomatologia a l'iniciar una dieta lliure de gluten. Ceni és una d'aquestes persones que va acudir al nutricionista, i explica així com va ser el moment posterior a deixar de consumir gluten:

"Durante la primera semana me cambió todo... me dijo: 'Haz este planing de comida esta semana', ya me cambió. Ya noté cambios la primera semana. Y al mes ya los noté físicamente... La piel, yo tenía la piel súper agrietada, me dolía cuando hacía frío, y ahora nunca tuve la piel tan suave, o sea cambios que, en nada, al mes ves

como tu cuerpo cambia totalmente por lo que metes en la boca, es de alucinar y eso me cambió totalmente". (Ceni, 32 anys).

Pel que fa al nutricionista, la visita va ser motivada per la percepció que, més enllà d'altres símptomes associats com la fatiga o dolors articulars, l'origen de la malaltia s'adscriu directament a un desordre alimentari. Les persones entrevistades parlaven de la consulta del nutricionista com un espai oposat a la consulta del metge, on manifestaren experimentar un tracte més humà de la relació metge-pacient, un espai en el qual se sentien escoltades i podien relatar i ordenar el seu patiment de la manera que els semblés més pertinent, aprofundint en els aspectes que consideressin més significatius. A més, la pràctica de la nutrició va aconseguir encerclar el seu patiment entorn de l'origen, ja que l'agent causant del seu malestar es trobava en l'alimentació, en el gluten.

D'altra banda, la consulta del nutricionista és entesa com un espai i una relació desmedicalitzada que fa front al malestar des dels seus propis paràmetres, és a dir, mitjançant canvis en les pautes alimentà-



ries orientats, en primer lloc, a identificar quina és la causa del patiment i, en segon lloc, a acabar amb la simptomatologia derivada d'aquest i el dolor que provoca. La manera d'actuar és similar en les diferents persones entrevistades; primerament, el nutricionista recomana una dieta restrictiva durant la qual solament poden menjar algunes verdures i peix blau. Al dur a terme aquesta dieta les persones comencen



a trobar-se bé. És llavors quan el nutricionista recomana anar introduint aliments paulatinament (un màxim de dos alhora), fins a identificar quin o quins són els causants del problema.

Al marge del nutricionista, les experiències compartides amb altres persones, siguin familiars, amics o col·legues, que pateixen situacions similars amb episodis de dolor, en les quals s'hi veuen reflectits, són uns altres espais fonamentals a l'hora de decidir eliminar el gluten de la dieta. Quan la confiança en el clínic trontolla, els coneixements mèdics sobre els processos

de malaltia/salut/atenció perden la seva condició d'hegemònics, de manera que la persona que pateix assegura prendre un rol més actiu, buscant, compartint i decidint sobre quin camí seguir en la cerca de la salut. Les converses informals en relació amb el seu patiment són espais en què, igual que en la consulta del nutricionista, aquestes persones poden tranquil·lament ordenar i relatar el seu malestar, de la manera que consideren pertinent i significativa. La principal dissimilitud seria l'horitzontalitat generada entorn d'una conversa amistosa, en la qual, a diferència d'una consulta, no existeix una figura constituïda com a experta -sigui un metge o un nutricionista- qui, en base a la legitimitat fonamentada en la seva titulació i els coneixements obtinguts en aquesta, és escoltat en tant que figura legitimada per encaminar els tractaments dels qui acudeixen a ell. Les esmentades converses, en canvi, sorgeixen i es desenvolupen entorn de les experiències compartides en els processos de salut/atenció/malaltia, on la gent interacciona compartint tant els moments més adversos del seu patiment com, en aquest cas, els mecanismes que han trobat per fer-li front, en la cerca de la salut. Els en-

trevistats es motiven a començar una dieta lliure de gluten, ja que, davant d'una sèrie de diagnòstics i tractaments insuficients, aquest ha estat l'únic camí que els ha permès reconquistar la seva vida acabant amb el dolor i el patiment.

[Entrevistador: "¿Cómo cambió tu vida después de encontrarte bien?"]
 "Empecé a vivir otra vez, normal, un completo, cambió todo. Recuperé una vida... es que, no es como cambió después, es como había cambiado antes. Se había quedado en nada, se había quedado en trabajar y estar mal, estar mal trabajando, pero trabajar, y cansada y sin ganas de nada, y llega un punto que si no tienes ganas de nada estás emocionalmente depresiva, derrumbada. (...) No me hizo falta ni siquiera hacer nada nuevo, que fue el poder hacer cosas, el poder salir, el poder quedar, el poder leer, el poder... hacer lo que te dé la gana, porque antes el tiempo era para dolerte o para descansar, o para todo lo que hacías era con un esfuerzo inhumano". (Gladis, 39 anys).

Les persones entrevistades exalcen la manera en què han millorat les seves con-

dicions de vida després d'haver començat la dieta. Totes elles, amb les diferències manifestes que podem trobar en vuit casos singulars, al·leguen haver obtingut *qualitat de vida* després d'haver deixat de consumir gluten. Aquesta expressió es relaciona directament amb el seu estat anterior -el del dolor crònic- i amb les manifestacions i limitacions que aquest els imposava en el desenvolupament de la seva vida quotidiana. D'aquesta manera, asseguruen haver aconseguit quelcom que anteriorment el seu patiment els havia arrabassat; aquesta *qualitat de vida* és definida per l'absència del dolor crònic i el retrocés del seu sofriment. Així, per exemple, Tita, que s'havia vist privada de la capacitat de caminar, defineix la qualitat de vida com "el fet de poder fer una passejada".

"Yo no podía hacer nada, hacer deporte, ir a andar, pilates... nada, no podía hacer nada de eso, prácticamente no me podía mover... y... a raíz de que mejoré con la artritis, a raíz de que el gluten hizo que mejorara con la artritis hago pilates, me doblo que es una pasada...". (Tita, 50 anys).

La dieta sense gluten per aquestes

persones ha suposat la resignificació de les seves vides, encapsulades en el dolor, en les quals ara es poden desenvolupar lliurement, segons la seva voluntat. Fer front al seu patiment els porta a reconquistar el seu temps, que s'havia emprat per recrear-se en un sofriment que no els permetia imaginar ni realitzar res més enllà d'aquest, la qual cosa comporta la capacitat de reprendre una vida laboral, social i personal que restava en suspensió, i reconquerir des d'un cos sa les accions quotidianes que el dolor feia irrealitzables. Ara, els dies estranys són aquells en què es dolen, els que brillen menys i es desenvolupen de manera més erràtica, mentre que abans tot això era sinònim d'allò quotidià.

Conclusions

En aquest article, basat en una investigació etnogràfica, he abordat alguns dels principals eixos narratius derivats de l'anàlisi etnogràfica realitzada. La meua principal intenció és incitar a la reflexió sobre les realitats que experimenten certes persones que pateixen determinats malestars i posar "sota sospita" la manera en què aquests són abordats des del model bio-

mèdic hegemònic. La sensibilitat al gluten no celíaca, igual que el dolor crònic, precisa d'altres mirades i apropaments que solen quedar enfosquits per la forma hegemònica actual d'abordar el diagnòstic i el tractament d'aquesta malaltia: la prova diagnòstica i l'administració farmacològica. Des d'aquesta perspectiva, el patiment és, tot i que no solament, una qüestió biològica i objectivable. No obstant, les entrevistes mostren que aquest patiment és experimentat per subjectes individuals amb vides concretes, amb efectes i manifestacions no només físiques, sinó també morals i existencials. Una pràctica clínica redireccionada, junt amb un posicionament humanístic de la salut i la malaltia, podria reivindicar aquestes dimensions del sofriment i valorar elements necessaris per abordar-lo en la cerca de la salut, com són el reconeixement de l'altre i del seu patiment, l'empatia o "l'escolta atenta i sensible", com refereix Laura Masana, entre altres autors. Certs corrents, com la Medicina Basada en les Narratives (MBN), reivindiquen una aproximació al malestar en la qual l'experiència del pacient sigui concebuda com una prova diagnòstica. Aquest tipus d'aproximacions vinculades

amb les ciències socials plantegen una medicina holística, horitzontal i humana. Sofriments i dolors d'aquestes característiques, aguts, crònics, i sense aparent resposta, criden l'atenció de manera més empàtica sobre les mancances d'una aproximació exclusivament biomèdica. Tanmateix, es poden entendre com a exemples paradigmàtics de qüestions estructurals que travessen aquest model. Un model que, entre altres característiques, utilitzant les paraules de les pròpies persones entrevistades, "et treu del mig", "no busca l'arrel de la malaltia", "tot ho soluciona amb pastilles".

SOBRE L'AUTOR DEL TEXT

Javier Aparicio Rodríguez

Nascut a la localitat gallega d'O Porriño, és graduat en Antropologia Social i Cultural per la Universitat de Barcelona (2017-2021) i els seus temes d'interès són la religió, el dolor i la salut. Actualment, està cursant el màster d'Antropologia Mèdica i Salut Global a la Universitat Rovira i Virgili. La seva condició de celíac i antropòleg l'ha portat a interessar-se per la malaltia celíaca en clau antropològica, a mirar amb estranyesa la pròpia vida i la de les persones més properes. La investigació de la qual sorgeix aquest article va estar motivada pel cas de la seva mare, la veu de la qual ha estat recollida i inclosa a les dades etnogràfiques. La seva intenció és reconèixer la seva experiència, així com la de la resta de persones entrevistades, intentant generar coneixement, des de la seva pròpia perspectiva, respecte a la salut, el dolor i la malaltia.

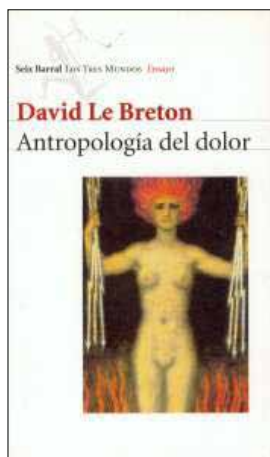
SOBRE L'AUTOR DE LES IMATGES

Rafel Casado Fernández

Rafel d'Olot, com el seu nom artístic indica, neix a la ciutat d'Olot (Girona), el 1970. La marcada inquietud per la pintura destaca ja des de la seva infància. A la dècada dels 80 comença els seus primers estudis a l'Escola Municipal de Belles Arts i Oficis d'Olot, època en què rep classes dels professors Carles Aulí i Lluís Soler, sota la direcció de Joan Vila Montcau. La seva vida laboral va adquirir un altre caire, tot i que l'artista sempre ha estat profundament relacionat amb el món de la pintura. L'any 1998 entra a l'Escola Municipal de Belles Arts de Sant Joan les Fonts on cursa estudis durant una dècada aprofundint en les diverses tècniques de dibuix i pintura. L'any 2008 deixa aquesta escola per tal de cursar diversos estudis de secundària i submergir-se de ple en el retrobament amb el seu estil. Tot amb gran èxit i plenitud. Actualment els seus treballs artístics han assolit un evident estil propi, basat en els volums, les textures i els agradables colors que proporciona la seva estimada terra de la comarca de La Garrotxa. Un art que "es pot tocar amb la mà", com es fa palès en les exhibicions, que l'autor va fer d'algunes de les seves obres, dedicades a les persones invidents. La seva obra s'ha exposat en diverses exposicions col·lectives i individuals a diferents pobles de la zona de La Garrotxa i, també, a Barcelona, Girona i Milà (Itàlia).

www.rafeldolot.com

PER LLEGIR



Le Breton, D. (1999)
Antropología del dolor
Barcelona:
Editorial Seix Barral

Aquest llibre enfronta el problema del que l'autor considera una relació defectuosa de l'ésser humà amb el seu cos, és a dir, el dolor. La seva orientació sociològica i antropològica li permet concentrar en el cos humà tot un encreuament de significacions en les quals és possible aprehendre la construcció social i cultural d'una realitat irrefutable com és el dolor. El llibre ofereix una cartografia de l'àmplia gamma d'expressions i significats del dolor.



Albert, M. i Pulido, M. (2020)
Salut i espiritualitat
Quaderns de l'Institut
Català d'Antropologia,
36(1)

En aquesta edició la revista recopila diversos articles on s'aborden estudis etnogràfics i de caràcter teòric relacionats amb la salut i les medicines alternatives. La salut considerada com un dret fonamental i una condició prèvia del benestar i de la qualitat de vida, per la qual cosa és necessària l'adquisició de certs coneixements en matèria de salut, responsabilitat que recau en les autoritats sanitàries: difondre, explicar conductes de prevenció i promoció de la salut, incloent-hi polítiques socials, econòmiques i mediambientals.



Capote, T.
(1991 [1965])
A sangre fría
Barcelona: Anagrama

El 1959, en un petit poble de Kansas, una família és salvatgement assassinada a casa seva. Cinc anys després, dos homes són condemnats a la forca com a culpables de les morts. A partir d'aquests fets, després de realitzar llargues i minucioses investigacions amb els protagonistes reals de la història, l'autor escriu aquesta obra, que segueix pas per pas la vida del poble, esbossa retrats dels que serien víctimes d'una mort tan espantosa com insospitada i acompanya la policia en les perquisicions que van conduir a la detenció dels culpables, centrant-se en el perfil i sentiments dels criminals. El llibre reflexiona sobre la importància de posar nom i contextualitzar el sofriment, construint narracions sobre el dolor, per poder posar-li rostre humà i poder empatitzar amb aquells que el pateixen.

PER VEURE



Barnz, D.
(Director) (2015)
Una razón para vivir
Estats Units, 102 min

Claire és una dona que pateix dolor crònic i que acut a unes sessions amb un grup de teràpia col·lectiva. Quan una companya seva, Nina, se suïcida, Claire comença a obsessionar-se amb les circumstàncies que van portar la noia a llevar-se la vida, alhora que la seva relació amb el vidu de Nina es torna més profunda. Però ficar-se tan de ple en el buit que va deixar la noia farà que Claire hagi d'enfrontar-se a les seves pròpies tragèdies personals. Una història que fa una crònica de la vida amb un patiment constant, de la dependència de les drogues medicinals i dels remordiments de les persones per coses que estan fora del seu control.



Bofarull, A.M.
(Directora) (2015)
Sonata para violonchelo
Espanya, 107 min

Julia és una reconeguda violoncel·lista de gairebé 50 anys que es passa la vida viatjant a diferents ciutats del món oferint els seus concerts. La seva feina, a més, li exigeix moltes hores d'estudis i assajos, però a ella no li importa, perquè és el que més li agrada. A més, també gaudeix de la companyia d'amics i la seva vida social és bastant animada. Tanmateix, un problema completament imprevist farà que Julia s'hagi de replantejar la seva vida a llarg termini. Després d'uns anys sofrint intermitents dolors a diferents parts del cos, li diagnostiquen fibromiàlgia, una malaltia crònica. Tot i que ella intenta seguir amb la seva vida com sempre, la malaltia li suposarà molts obstacles, i Julia començarà a relacionar-se amb persones amb qui, fins a aquell moment, mai no hi havia tingut cap contacte.



Paz, J. (Director) (2015)
FibroWorld [documental]
Espanya, 107 min

Rosa, Bibiana, Chús, Esperanza i Carmen són les cinc protagonistes d'aquest film, un documental sobre la fibromiàlgia, la malaltia invisible del segle XXI. Gràcies als seus testimonis en primera persona, coneixerem què és la fibromiàlgia, quins són els seus símptomes, com actua la malaltia en un cos humà i com viuen els temuts brots de fibromiàlgia. I, també, quines són les diferents reaccions de la sanitat i de la societat actual d'un país desenvolupat, cap als malalts i malaltes que la pateixen tots els dies de la seva vida.

NOTICIES AFIN

Subvencions de l'Institut Nacional de las Mujeres

L'Institut Nacional de las Mujeres ha aprovat el finançament per a dos projectes que desenvoluparà el grup AFIN. El primer, titulat "Mujeres: entre el Mal-estar (in)visible y el Bien-estar (im)posible", finançat amb 28.218 €, està dirigit per Vanessa Mantilla, estudiant predoctoral, membre del grup i becària FPU. El projecte té com a objectiu explorar i considerar la manera en què l'atenció a la salut de les dones està travessada per desigualtats i inequitats de gènere sovint imperceptibles que influeixen en les seves experiències vitals. Així, es portarà a terme un abordatge interdisciplinari a través d'un cicle de simposis amb ponents nacionals i internacionals, tant de l'àmbit acadèmic com de l'activisme, així com la producció d'un documental i la realització d'una guia de bones pràctiques.

El segon, titulat "(Re)pensando la educación sexual integral desde una perspectiva de género centrada en la infancia", amb un finançament de 30.000 €, serà dirigit per Estel Malgosa, estudiant predoctoral del grup i becària FI. El projecte, que pretén contribuir al desenvolupament de l'educació en igualtat i coeducació en l'àmbit de l'educació sexual integral de nenes i nens d'escoles de primària, proposa repensar l'educació sexual que s'ofereix a la infància a través d'un cicle de seminaris, unes jornades amb ponents nacionals i internacionals sobre educació sexual integral, i la producció i difusió d'un documental.

Projecte d'investigació sobre mobilitats reproductives

S'ha concedit a AFIN un finançament per quatre anys per explorar com i per què les persones que necessiten tractaments reproductius es desplacen a altres llocs diferents d'on resideixen. El projecte analitza les mobilitats reproductives dins de les pràctiques com les tècniques de reproducció assistida, l'adopció, la gestació per substitució i l'avortament. És un projecte liderat per Diana Marre (UAB), Joan Pujol (UAB) i Sílvia de Zordo (UB). Està finançat pel Ministerio de Ciencia e Innovación d'Espanya en el marc dels programes estatals de generació de coneixement i enfortiment científic i tecnològic del sistema d'I+D+H i d'I+D+I orientada als Reptes de la Societat.

La vulnerabilitat social en el context de l'Espanya despoblada

Silvina Monteros, membre del grup AFIN, ha participat a l'estudi "La vulnerabilidad social en el contexto de la España despoblada", realitzat per la Creu Roja Espanyola. Els resultats d'aquest estudi es van presentar el dia 29 de setembre a Ma-



drid. Aquest informe aborda les problemàtiques del món rural a Espanya i com aquestes afecten la població més vulnerable. Destaca la situació de les persones més grans de 65 anys, però especialment la dels nois i noies rurals, que tenen menys oportunitats formatives, professionals i d'oci. L'informe conclou amb una sèrie de recomanacions dirigides a diferents agents implicats, especialment els poders públics, formulades entorn de la idea que la sostenibilitat del camp és essencial per a la sostenibilitat de les metròpolis. Es pot descarregar en [aquest enllaç](#).

Ampliant la nostra xarxa internacional

A finals de setembre vàrem presentar cinc candidatures per a les ajudes María Zambrado, en el marc de les Ayudas para la Recalificación del Sistema Universitario, que tenen una durada de dos anys. Les persones candidates tenen una excel·lent trajectòria professional i aporten diferents perspectives en relació als temes que treballem en el grup AFIN.

Les temàtiques proposades giren entorn de les adopcions a Xile, la despoblació a Europa, el sistema mèdic a Kenia, les mobilitats sanitàries al Nepal i les identitats homosexuals a Barcelona.

Premi Annual Apply Awards per a AFIN-ART



El passat 14 de setembre se li va concedir al grup d'investigació AFIN el Primer Premi de l'*Annual Apply Awards* de l'*EASA Apply Anthropology Network* pel [projecte AFIN-ART](#), el servei d'acompanyament en decisions i processos reproductius des de l'antropologia social. Alexandra Desy, màster i doctoranda de la UAB, i Bruna Alvarez, doctora i professora associada de la UAB, UB i UOC, ambdues integrants d'AFIN i del projecte AFIN-ART, van rebre el premi en nom del grup AFIN, a Praga. Més informació sobre els projectes premiats [en aquest enllaç](#).

Jornades formatives del projecte Brighther Future a Leeds

L'equip del projecte Erasmus+ "Brighther Future: Innovative tools for developing full potential after early adversity", compost per la Universitat de Verona, la Universitat de Groningen, l'ONG Pharos, l'Ajuntament de Torí, PAC-UK, CORA i la Universitat Autònoma de Barcelona,



va dur a terme unes jornades d'aprenentatge col·laboratiu a Leeds (Regne Unit) del 5 al 8 d'octubre de 2021, amb PAC-UK com a amfitrió. Durant aquests quatre dies, les participants van aprofundir en les diferents perspectives d'abordatge de l'adversitat primerenca i de la inclusió dels qui l'han sofert en el sistema educatiu. L'equip de PAC-UK va oferir una formació intensiva sobre els desafiaments específics en l'escolarització de nens, nenes i adolescents que han viscut alguna forma de trauma i l'experiència de persones joves adoptades en el sistema educatiu. D'altra banda, els equips d'Itàlia, Espanya i Països Baixos van exposar els resultats del procés de treball i recerca que han dut a terme en els seus respectius països amb actors clau i joves extutelats. De manera conjunta, les participants en les jornades van realitzar anàlisis comparatives que serviran de base per elaborar continguts formatius per a futures professionals de l'educació i professorat en actiu, treballant des de la multidisciplinarietat i en construcció transversal entre els diferents equips del projecte.

Més informació sobre el projecte i els seus productes a:

www.brighterfutureproject.eu

Martí Torra Merín, màster en Antropologia i Etnografia

Martí Torra, membre del grup AFIN, ha finalitzat el màster en Antropologia i Etnografia a la Universitat de Barcelona, pel qual ha realitzat una investigació titulada "Això no es pot dir' La regulació de la sexualitat a través de la comunicació en escoles d'educació primària de Catalunya", que se centra a comprendre com la comunicació esdevé un terreny amb un fort dinamisme social, on els diferents agents socials que participen en la recerca -infants i adults- negocien les formes de viure i expressar la sexualitat infantil, centrant-se especialment en les vivències dels menuts. Ha estat co-dirigida per la Dra. Bruna Alvarez (UB) i la Dra. Diana Marre (UAB), directora del grup AFIN, i vinculada al projecte de recerca-acció participativa "SexAFIN: educació afectivosexual a les escoles d'educació primària", desenvolupat dins d'aquest mateix grup. La investigació ha estat qualificada pel tribunal avaluador com a Excel·lent.

SexAFIN al districte de Nou Barris

El Grup AFIN ha obtingut la resolució favorable de la convocatòria de Justícia Global de l'Ajuntament de Barcelona del projecte "SexAFIN-APS: Educació afectivosexual i reproductiva a les escoles de primària" pel curs escolar 2021-22. Es tracta d'un dels projectes del programa SexAFIN que desenvolupa el grup AFIN, actualment a set escoles de primària de diferents municipis de Catalunya. Són projectes de recerca-acció sobre sexualitat i infància en els quals participa tota la comunitat educativa (infants, professorat i famílies), per tal d'indagar què saben els infants sobre sexualitat, quines són les seves necessitats i interessos, i com les persones adultes els acompanyen en la sexualitat, contribuint així al desenvolupament de l'educació afectivosexual.

Aquest projecte en particular, amb un finançament de 19.950 €, es realitzarà a l'escola Àgora del districte de Nou Barris de la ciutat de Barcelona i aplica les metodologies d'aprenentatge i servei (Aps) amb l'alumnat des de P4 a 6è, a través de les quals, els infants consoliden les reflexions i aprenentatges oferint serveis a la comunitat, entre ells una exposició virtual i diferents productes per ensenyar a les persones adultes com volen ser acompanyats en la sexualitat.

Mammha, una app de dones per a dones

L'empresa Mammha, on treballa com a assessora en cap en Salut Mental Lynne McIntyre, membre d'AFIN, ha rebut als Estats Units una subvenció de Johnson & Johnson. Mammha és una aplicació online creada per dones que van tenir problemes de salut mental perinatal, concebuda com una eina per a professionals de la salut i, també, per a mares, que té com a finalitat l'avaluació de la salut mental materna, derivació de casos i coordinació entre professionals. El seu objectiu és tenir cura de les mares per tal que elles, al seu torn, puguin cuidar d'elles mateixes i de les seves famílies. La subvenció per desenvolupar Mammha, atorgada per Johnson & Johnson, està dirigida a empreses innovadores de tot el món que presenten idees tecnològiques i científiques que tinguin un impacte en la comunitat i que ajudin a disminuir desigualtats. Mammha intenta eliminar l'estigma que envolta la salut mental perinatal, crear xarxes d'ajuda i promoure el benestar matern. Desitgem que una eina tan útil i necessària com aquesta pugui ser creada o adaptada també per a usuàries castellanoparlants.

Més informació en [aquest enllaç](#).



Mammha