



JÓVENES CELÍACOS

AUTORES:

OLIVIERI, Martín
PERALTA, Valeria
PUCA, Jesica
SCHMIDT, Matías

DIRECTOR:

Lic. MANCINELLI, Gloria

TRABAJO FINAL DE GRADO

Ciudad Autónoma de Buenos Aires
MARZO 2016

PLANILLA DE EVALUACIÓN DE TRABAJOS ORIGINALES

FECHA:/...../.....

COMITÉ EVALUADOR:

.....
.....
.....

CONTENIDO	PUNTAJE MAXIMO	PUNTAJE OBTENIDO
- Concepción del estudio y búsqueda de antecedentes	10	
- Diseño y recolección de los datos	10	
- Análisis e interpretación de los datos	10	
- Elaboración de conclusiones y propuestas	10	
CARACTERÍSTICAS GRUPALES		
- Iniciativa y Autonomía	5	
- Responsabilidad	5	
- Pensamiento crítico	5	
- Evolución en el desarrollo del trabajo	5	
- Funcionamiento del grupo	10	
PRESENTACIÓN ORAL		
- Claridad y seguridad en la exposición, y adecuación de la misma en tiempo y forma	10	
- Concordancia entre el trabajo desarrollado y la presentación oral	10	
- Contenido del material audiovisual	5	
- Respuesta del grupo en su conjunto a los interrogantes planteados	5	
TOTAL	100	

OBSERVACIONES Y COMENTARIOS:
.....

CALIFICACIÓN DEFINITIVA:

FIRMA DEL COMITÉ EVALUADOR:.....



Derechos para la publicación del trabajo final en Nutrición Investiga

Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Fecha:

Nutrición Investiga

En calidad de autores del trabajo final de grado denominado:

“Jóvenes celiacos”. Certificamos que hemos contribuido al contenido intelectual de este trabajo, ya sea en la concepción y diseño, análisis e interpretación de los datos y en la redacción o revisión crítica del mismo, por lo cual estamos en condiciones de hacernos públicamente responsables de él y aceptamos que nuestros nombres figuren en la lista de los autores, incluido el/los director/es.

Los abajo firmantes aprobamos su publicación en forma de:

- ☐ Resumen
- ☐ Trabajo completo

En la publicación periódica **Nutrición Investiga** en sus formatos CD (ISSN 1853-8061) y en línea.

Cordialmente,

Autor:.....

Firma:

DNI:.....

Autor:.....

Firma:

DNI:.....

Autor:.....

Firma:.....

DNI:.....

Autor:.....

Firma:.....

DNI:.....

Autor:.....

Firma:

DNI:.....

RESUMEN

El presente trabajo de investigación aborda como problemática la celiaquía en adolescentes, indagando la manera en que la misma repercute en sus diferentes relaciones y entornos sociales. De esta manera se espera dar cuenta del aspecto social y cultural que reviste la celiaquía, recuperando la alimentación como un hecho social complejo determinado por la dimensión simbólica, social, cultural y biológica. El trabajo resulta de dos momentos en el proceso de investigación. El primero refiere a la revisión bibliográfica, la cual fue fundamental para la construcción de nuestro objeto de investigación.

El segundo momento asume una perspectiva principalmente cualitativa, procurando recuperar el punto de vista de jóvenes celíacos, a través de la práctica etnográfica del trabajo de campo, utilizando dos técnicas: observación participante y la entrevista en profundidad. Estas nos permitieron comprender de qué manera la celiaquía influye en la adaptación social de los jóvenes celíacos y cómo la misma puede verse favorecida si se cuenta con acompañamiento por parte de la familia, amigos, profesionales de la salud y las asociaciones celíacas. Retomando la revisión realizada del concepto y percepción de la celiaquía desde distintos puntos de vista, concluimos en considerarla una enfermedad solo cuando no se cumple con la dieta libre de gluten y se presentan síntomas, caso contrario nos referiremos a ella omitiendo la palabra enfermedad, ya que se puede tener una vida plena y saludable, solamente excluyendo algunos alimentos de la alimentación.

PALABRAS CLAVES: Jóvenes celíacos; Aspectos socioculturales de la alimentación; Dieta libre de gluten; Percepción de la celiaquía.

ABSTRACT

The following research addresses the issue of the celiac disease in adolescents, and investigates how it affects them in their relationships and social settings. Throughout the thesis, we will show the social and cultural aspects that are important to celiacs, understanding eating as a complex social reality determined by the symbolic, social, cultural and biological dimension. This study has two different phases in the investigation process. The first one relates to the bibliographic revision, which was of crucial importance for the making of our object of study. The second stage assumes a mainly qualitative perspective, aiming at understanding young celiacs' points of view. This was achieved by the ethnographic practice in the field research, applying two techniques: participant observation and in-depth interview. These methods allowed us to see in which ways celiac disease influences young celiacs in their social adaptation and how it can be favored if family, friends, health professionals and celiac associations support adolescents under this condition. Taking the revised concepts and perception of celiac disease under various points of view, we can conclude that it should only be considered a disease when the gluten free diet is not followed and symptoms appear. Opposite case, we make reference to it without mentioning the word disease, as the person can live a full and healthy life just by excluding some food products from their diets.

KEY WORDS: Young celiacs; socio-cultural aspects of nutrition, gluten free diet; perception of celiac disease.

INDICE

I. INTRODUCCIÓN.....	1
II. MARCO TEÓRICO METODOLÓGICO.....	4
III. RESULTADOS.....	8
3.1 Resultados de la revisión bibliográfica.....	8
3.1.1 Historia.....	9
3.1.2 Respecto de los Síntomas.....	11
3.1.3 Formas de presentación.....	12
3.1.4 Respecto al Tratamiento.....	14
3.1.5 Respecto a la distribución poblacional.....	15
3.1.6 Ley Celíaca en Argentina.....	16
3.1.7 Avances industriales de alimentos.....	17
3.1.8 Respecto a la etapa de la Adolescencia.....	18
3.2 Resultados del trabajo de campo en fundaciones.....	20
3.2.1 Resultados de las entrevistas en profundidad a JC.....	23
IV. DISCUSION.....	30
V. CONCLUSIONES.....	40
VI. AGRADECIMIENTOS.....	42
VII. ANEXOS.....	43
VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	143

I. INTRODUCCIÓN.

La celiaquía es una condición permanente de intolerancia al gluten (proteína presente en cereales como trigo, avena, cebada, centeno y sus derivados). Se presenta en personas genéticamente predispuestas y se la considera una enfermedad autoinmune ya que el gluten ingerido a través de los alimentos es reconocido como ajeno por el cuerpo, desencadenando mecanismos de defensa (anticuerpos) en contra del gluten y de nuestros tejidos, ocasionando una respuesta inflamatoria a nivel orgánico. Dicha respuesta, genera una serie de lesiones en el intestino, dificultando la normal absorción de los nutrientes, dando lugar a síntomas muy variados en todo el organismo. El único tratamiento considerado efectivo es llevar a cabo una alimentación libre de gluten de por vida. ^(1,2,3)

En la actualidad sabemos que la enfermedad celíaca (EC) puede presentarse en cualquier momento de la vida, desde el momento en que el niño incorpora alimentos que contienen gluten hasta la adultez avanzada. ⁽¹⁾

Los síntomas son muy variados y se clasifican en intestinales (forma clásica de presentación) y extraintestinales (forma atípica de presentación), ya que a causa de la malabsorción de los nutrientes se ven afectados numerosos sistemas.

En niños, suele debutar a partir de los 6 meses de edad y en las formas graves aparece generalmente antes de los 2 años, presentando síntomas gastrointestinales. En adultos, gracias a nuevos métodos diagnósticos, es cada

vez más frecuente encontrar casos a edades avanzadas, con síntomas atípicos (no gastrointestinales). ⁽⁴⁾ Actualmente son más frecuentes los casos de presentación atípica por sobre los clásicos. ⁽²⁾

Los estudios serológicos positivos son uno de los parámetros para el diagnóstico de la celiacía junto a la realización de una biopsia intestinal, que determina las lesiones en el órgano. Este es el patrón de oro (metodología más eficiente) con el cual se confirma el diagnóstico. ^(5,6)

Hoy se sabe que es mucho más común a nivel mundial y que afecta 1:100 personas, en la cual la relación entre mujeres y hombres es 3:1. ⁽⁷⁾

La celiacía en la **adolescencia**, suele aparecer de diversas formas atípicas: anemia, dolores fuertes de cabeza, articulaciones, inflamación del hígado, síntomas neurológicos y afectación de la piel, entre otros. ⁽⁴⁾

Como mencionamos anteriormente, el único tratamiento efectivo hasta el momento es llevar a cabo una dieta libre de gluten (DLG) de por vida, lo cual influye en la alimentación y podría afectar la calidad de vida de las personas celíacas.

Por lo tanto es necesario comprenderla desde un análisis **nutricional** pero también **sociocultural** entendiendo el hecho alimentario como un hecho social complejo y multidimensional. ⁽⁸⁾

El presente trabajo realiza, en primer lugar una revisión sobre el estado actual de los estudios sobre celiacía para abordar luego los aspectos socioculturales, comprendiendo la alimentación y el acto de comer ligado a la cultura y la forma de vida de cada grupo socio-cultural, condicionando el tratamiento. Al trabajar sobre esta temática, la celiacía y la influencia de la misma en los distintos aspectos nombrados, ligados a la alimentación,

entendimos necesario comprender un grupo particular, definiendo nuestra población sobre el eje etario. De acuerdo a esto, indagamos particularmente el caso de los adolescentes, ya que la adolescencia representa una etapa de cambios en la estructura psicológica, vinculados a procesos de construcción de la identidad donde se expresan sentimientos de rebeldía y cambios de humor. Es un periodo condicionado por la transición de la niñez hacia la adultez, donde comienzan a independizarse de los padres y buscan un grupo de pertenencia.

⁽⁹⁾ Por esto podemos pensar que la celiaquía va a tener un hito dentro de este proceso. Como vimos anteriormente el comer es un acto social, y este periodo se caracteriza por la formación de grupos de pertenencia, pensamos que esto influye en el desarrollo de la personalidad de los Jóvenes Celíacos (JC) y en la integración a dichos grupos. De acuerdo a lo mencionado, esperamos comprender cómo vivencian los jóvenes la celiaquía y cómo repercute en su vida, tanto en los aspectos físicos como en los emocionales y sociales.

II. MARCO TEÓRICO METODOLÓGICO.

El trabajo de investigación resultó en un abordaje interdisciplinario, recuperando trabajos realizados desde el **campo de la medicina y las ciencias sociales** asumiendo un enfoque principalmente **cualitativo**, sustentado en la práctica etnográfica del **trabajo de campo**, la **observación participante** y la **entrevista en profundidad**.^(10,11) De esta manera buscamos recuperar el punto de vista de los JC, e indagar respecto de diversos ejes que, pensamos, suponen un factor a la hora del desarrollo de su personalidad, incidiendo en el aspecto social y a la vez que se encuentran condicionados por lo cultural, tratando de conocer el acompañamiento por parte de la familia y amistades, modificación de hábitos y el concepto personal de celiacía. Asimismo indagamos en relación al primer encuentro con la celiacía (síntomas y diagnóstico), la información obtenida por parte de los profesionales de la salud y por búsqueda personal (información en libros, revistas, páginas de internet).

2.1 MATERIALES, MÉTODOS Y TÉCNICAS

Se realizó un estudio cualitativo de diseño descriptivo, transversal y observacional enfocándonos en la población (JC). Se partió de una revisión del tema mediante fuentes secundarias de información basada en bibliografía de la temática (libros, artículos científicos, páginas de internet de organizaciones, la

Ley nacional, etc.) para conocer su historia, síntomas, formas de presentación, diagnóstico, tratamiento y avances tecnológicos en los alimentos sin TACC (trigo, avena, cebada, centeno). Asimismo procuramos establecer un concepto de adolescencia que permita considerar los cambios que se producen en esta etapa de la vida. A partir de este material y de trabajos de campo con observación participante en fundaciones que acompañan a personas celiacas, elaboramos las guías para la realización de entrevistas en profundidad, siguiendo la metodología sugerida por la antropología social.⁽¹⁰⁾

El rango de edad de los JC fue seleccionado según los criterios de la Organización Mundial de la Salud, que considera adolescentes a aquellos entre las edades de 10 a 19 años, los mismos están comprendidos dentro del período de la juventud.⁽¹²⁾ Los JC pertenecientes a la muestra residen en Capital Federal, La Plata, Garín y Bahía Blanca, accediendo a ellos mediante nuestra asistencia a reuniones y talleres de cocina organizados por la Asociación Celíaca Argentina (ACA), y difundiendo nuestra investigación a través de las redes sociales solicitando el contacto con JC para realizar entrevistas. Las entrevistas se realizaron en forma personal en 7 casos y una mediante Whatsapp.

Es de destacar la importancia del trabajo de campo, el cual representa una conjunción entre ámbito físico, actores y actividades que va a contener la materia prima de nuestro trabajo mediante el cual accedimos al material de análisis que aquí presentamos.⁽¹⁰⁾

Los procedimientos de recolección de información para realizar dicho trabajo de campo fueron: la **observación participante** y la **entrevista en profundidad**

no estructurada registradas con grabador de audio, con previo consentimiento de los entrevistados.

Comenzamos a adentrarnos al mundo celíaco por medio de las reuniones de la ACA, donde concurre público de toda edad y conocer JC para el muestreo de las entrevistas.

La observación participante propuesta por la antropología es una técnica no directiva, consiste en **observar** sistemáticamente y controladamente aquello que acontece en torno al investigador y **participar** tomando parte en actividades que realizan los miembros de la población en estudio o una parte de ella. La participación pone el énfasis en la experiencia vivida por el investigador en relación con su objetivo de integrarse a la sociedad estudiada.

Un rasgo relevante de este método es la flexibilidad, donde el investigador no debe definir de antemano qué tipo de actividades es necesario observar y registrar. Por tanto, no sólo es una herramienta de obtención de información sino, además, de producción de datos. Su objetivo es detectar los contextos y situaciones en los cuales se expresan y generan los universos culturales y sociales, en su compleja articulación y variabilidad, tratando de mantener la objetividad a pesar de la participación. Tal como lo expresa Guber: *“un juego se aprende jugando, entonces una cultura y sus significados se aprenden viviéndolos (...) Dar cuenta de esa cultura no es explicarla, sino comprenderla”*.

⁽¹⁰⁾ La entrevista entendida como relación social a través de la cual se obtienen enunciados y verbalizaciones, es además una instancia de observación. ⁽¹⁰⁾

Buscamos justamente realizar una “entrevista antropológica o etnográfica” ^(13,14) también conocida como “entrevista informal” o “no directiva”. ^(15,16,17) Esta especie de entrevista se añade al bagaje técnico metodológico del que se ha

valido la antropología para conocer otras sociedades y culturas para introducirnos en el contexto donde se desenvuelven habitualmente los JC. La confección del cuestionario de preguntas, implica no generar una concepción teórica del prejuicio, según la cual el informante puede reconocerse sujeto de un “problema” a solucionar. De acuerdo con esto, en nuestras entrevistas comprendimos que el uso del término “enfermedad celíaca” podría predisponer al informante y definir el contexto de la entrevista cerrando el universo a estudiar.

III. RESULTADOS

Este apartado divide la presentación de los resultados en dos partes. En primer lugar, presentamos los resultados de la revisión bibliográfica, la cual fue indispensable para la definición de nuestro trabajo de campo. En segundo lugar, presentamos los resultados del trabajo de campo en base a las observaciones participantes en la fundación y las entrevistas en profundidad realizadas a JC y personal de la salud.

3.1 Resultados de la Revisión Bibliográfica

Como señalamos en la introducción, la celiaquía es una condición permanente de intolerancia al gluten que se presenta en personas genéticamente predispuestas considerándose una enfermedad autoinmune, ya que el gluten ingerido a través de los alimentos es reconocido como ajeno por el cuerpo, desencadenando mecanismos de defensa (anticuerpos) en contra del gluten y de nuestros tejidos, ocasionando una respuesta inflamatoria a nivel orgánico. Dicha respuesta, genera una serie de lesiones en el intestino. ^(1,2,3)

Actualmente, se reconoce otra condición permanente de intolerancia al gluten, la sensibilidad al gluten, la que a diferencia de la celiaquía, no presenta mecanismos autoinmunes y no afecta al intestino delgado. Su tratamiento, consiste en realizar una DLG. ^(18,19)

3.1.1 Historia

La detección de las causas de EC se registra ya en el Siglo II A.C, donde Arataeus de Capadocia detectó por primera vez la diarrea grasa junto con otras manifestaciones que hoy conocemos de esta enfermedad, incluyendo la pérdida de peso, palidez y diarrea crónica. Cabe destacar que aún no quedaban explicitadas las causas concretas que hoy en día conocemos.

En 1888, el Dr. Samuel Gee da a conocer un informe clínico de la condición celíaca en niños y adultos. En su informe reflexionaba *“la alimentación es la parte más importante del tratamiento. La proporción de alimentos farináceos debe ser mínima. Pero si el paciente pudiera curarse, ello se debería a los efectos de la dieta”*

En 1908 se redacta el primer libro de EC en la infancia, escrito por el médico pediatra, Dr. Herter. Su contribución más importante fue afirmar que *“las grasas son mejor toleradas que los hidratos de carbono”*.

Trece años después, Sir Frederick Still, pediatra también, destacó los efectos dañinos del pan en la EC señalando que: *“Desgraciadamente una forma de almidón que parece ser particularmente responsable en agravar los síntomas, es el pan. Yo no conozco un sustitutivo adecuado”*.

El mismo año en la American Pediatric Society, Howland expresa:

“Las experiencias clínicas han mostrado que, de todos los elementos de las sustancias nutritivas, los hidratos de carbono son los que deben ser rigurosamente excluidos; una vez estos ampliamente reducidos, los otros

elementos son casi siempre bien aceptados aun teniendo en cuenta que la absorción de las grasas no es tan satisfactoria como en las personas sanas”.

Su dieta, en tres fases, permite únicamente la ingesta de hidratos de carbono en la última de ellas, y deben ser añadidos *“muy gradualmente, con la máxima y cuidadosa observación de la capacidad que se permite”.*

En 1950 se avanzó en el tratamiento de la EC gracias al descubrimiento del médico pediatra holandés, Dr. Dicke, quien demostró, cómo los niños celíacos mejoraban de manera extraordinaria cuando se excluía de sus dietas el trigo, el centeno y las harinas de avena.⁽²⁰⁾

En 1960 se descubren los primeros anticuerpos contra el gluten en la sangre de los pacientes, y en 1971 diversas investigaciones demuestran anticuerpos contra el gluten y autoanticuerpos, sugiriendo que en la EC había características de AUTOINMUNIDAD.

En 1974 Falduik demuestra que la mucosa intestinal de los pacientes celíacos produce anticuerpos dirigidos contra la gliadina del gluten.

Años después, se comienza con la utilización del método ELISA en la detección de anticuerpos relacionados con la celiaquía facilitando la detección de una gran cantidad de individuos sin sintomatología que padecían la enfermedad, estableciendo la relación entre el consumo de alimentos con gluten y los niveles séricos de anticuerpos, permitiendo así un control de la enfermedad.

Uno de los grandes avances se produjo en 1977 con el descubrimiento de los anticuerpos anti transglutaminasa. La detección de dichos anticuerpos tiene una eficacia diagnóstica superior al 95% y se puede realizar mediante la

técnica de ELISA. Estos anticuerpos son los de primera línea en la detección y seguimiento de la EC. De esta forma se pudo establecer que los Ac antigliadina responden a la presencia del gluten en la dieta y posiblemente también a las alteraciones de la permeabilidad intestinal que casi invariablemente acompañan la EC, mientras que los anticuerpos antiendomiso y antitransglutaminasa de clase IgG e IgA expresan los trastornos relacionados con la autoinmunidad resultante del proceso patológico generado por la presencia del gluten en la dieta del celíaco.

Durante este tiempo, se pudo establecer que alrededor del 97% de los pacientes con EC poseen los genes que codifican para las moléculas HLA de clase 2 específicamente los haplotipos HLA-DQ2 y/o DQ8. Conocer la presencia de estos genes tiene un valor importante para excluir a la persona como posible celíaca, pero si se hallan presentes su valor diagnóstico es escaso, dado que una porción importante de la población los presenta, sin tener EC. En los últimos años se descubrieron nuevos anticuerpos contra péptidos deaminados de la gliadina (Anti DGP), estos son útiles en la detección de EC. ⁽²¹⁾

3.1.2 Respecto de los Síntomas

La EC posee gran variabilidad clínica presentando síntomas “clásicos” gastrointestinales como diarrea, esteatorrea y pérdida de peso, etc. y síntomas también “atípicos”, extraintestinales, como lesiones dermatológicas, anemia crónica, alteraciones osteoarticulares, hepatopatías, etc. e incluso puede no manifestar síntomas ⁽¹⁾ Las manifestaciones clínicas son muy variadas según la edad de presentación de la enfermedad.

Durante la **adolescencia**, suele manifestarse de forma atípica presentando anemia, dolores fuertes de cabeza, articulaciones, inflamación del hígado, síntomas neurológicos y afectación de la piel, entre otros. ⁽⁴⁾

3.1.3 Formas de presentación

Considerando lo anteriormente nombrado con respecto a los síntomas, las formas de presentación se pueden clasificar en:

EC clásica o típica: presenta fundamentalmente síntomas y signos gastrointestinales y las consecuencias de la malabsorción, dando lugar al síndrome de malabsorción intestinal. Se caracteriza por un aplanamiento importante (o total) de las vellosidades intestinales, y aparece frecuentemente durante la infancia. ⁽²²⁾

EC atípica o subclínica: fundamentalmente presenta síntomas y signos extra intestinales, habitualmente mono u oligosintomática, es la forma más habitual de presentación. ⁽¹⁾ Predominan manifestaciones que son consecuencia del síndrome de malabsorción subclínico (anemia por deficiencia de hierro, que reaparece o no responde al tratamiento habitual, osteopenia u osteoporosis en edades tempranas, baja talla). Puede incluir procesos autoinmunes diversos (tiroiditis, hepatitis, nefropatía), infertilidad y alteraciones neuropsiquiátricas. ⁽²²⁾

EC silenciosa o asintomática: sin síntomas a pesar de la presencia de una lesión intestinal característica. ⁽⁶⁾ Generalmente se detecta por “screening” en estudios poblacionales, por búsqueda activa al estudiar individuos que pertenecen a grupos de riesgo y familiares directos de pacientes ya diagnosticados, ⁽²²⁾ en

quienes se verifica una prevalencia mayor que la encontrada en la población general, ya que alcanza al 5-15%. ⁽¹⁾

EC latente: Se refiere a individuos que presentaron Enfermedad Celíaca en algún momento de su vida, respondieron clínica e histológicamente a la dieta sin gluten, luego la abandonaron, y hoy permanecen asintomáticos, con anticuerpos negativos o positivos e histología del intestino delgado normal, en circunstancias en las cuales su dieta contiene gluten en cantidades habituales. ⁽²²⁾

EC potencial: son aquellos que presentan serología positiva pero su biopsia es normal. Se estima que alrededor del 33% de ellos evolucionan a EC. En general son pacientes que pertenecen a grupos de riesgo. ⁽²⁾

Se puede comparar el espectro clínico en el que se presenta la celiaquía con un iceberg, en el que la forma sintomática es la parte visible, mientras que la forma atípica y silente, casi siete veces más frecuente, constituye la parte sumergida. ⁽²³⁾

En principio la forma de presentación más común de la EC era en niños de 1 a 3 años, con formas clínicas severas y síntomas clásicos (diarrea, esteatorrea, pérdida de peso). Con los nuevos métodos diagnósticos, fue posible el hallazgo de más casos, ya que permitió diagnosticarse a personas que no poseían la sintomatología clásica, presentando síntomas leves o incluso sin ellos. ⁽²⁾

Se considera grupos de riesgo a los individuos que poseen una característica en común que hace que sea más probable que puedan tener la enfermedad. Los grupos de riesgo están formados por familiares de 1º y 2º grado de personas celiacas y por aquellos que posean enfermedades asociadas a la

enfermedad celíaca, como son la diabetes tipo 1 y tiroiditis entre las más comunes y en algunas condiciones genéticas como Síndrome de Down, Turner y Williams. En estos pueden presentar o no sintomatología por lo que se destaca la importancia del diagnóstico oportuno.⁽²⁾

3.1.4 Respecto al Tratamiento

El tratamiento es exclusivamente dietético y debe realizarse una vez confirmado el diagnóstico, y no antes. Consiste en una dieta sin TACC o DLG que deberá mantenerse de por vida.

La DLG lleva a una mejoría de los síntomas, en la mayoría de los pacientes adultos, aproximadamente a partir de las 2 semanas, la normalización de estudios en sangre entre los 6 y 12 meses y la recuperación de los tejidos intestinales dañados en torno a los 2 años de iniciado el tratamiento. En el caso de los niños, si la enfermedad celíaca es diagnosticada tempranamente, la DLG promueve la rápida recuperación de la tasa de crecimiento, y alcanza su potencial normal antes de los 12 meses y en algunos casos hasta los 2 años.

Es necesario implementar un seguimiento de la realización de la DLG, para lo cual es recomendado efectuar controles, para confirmar el estado nutricional, la adherencia al tratamiento, y comprobar que se mantiene la respuesta a la dieta.

Para poder cumplir con la DLG es necesario conocer qué alimentos no contienen gluten y evitar la contaminación cruzada. De acuerdo a esto las indicaciones son:

- **Alimentos naturalmente libres de gluten:** Aquellos de origen natural que no han sido sometidos a ningún proceso de industrialización, como frutas y verduras, carnes frescas, leche líquida, huevos, aceites, azúcar, legumbres, cereales envasados como granos de arroz y de maíz.
- **Alimentos con gluten:** Trigo, avena, cebada y centeno, como sus derivados, como harinas, y preparaciones elaboradas con las mismas (pan, galletitas, productos de pastelería) cerveza, whisky.
- **Alimentos que pueden contener gluten:** son aquellos que por ser sometidos a algún proceso de industrialización pueden contener gluten y en este caso es necesario utilizar el listado oficial de alimentos libres de gluten para identificar aquellas marcas que sí sean permitidas para los celíacos.

La contaminación cruzada se produce cuando un alimento apto para celíacos, pierde su estado por contacto con el gluten. Para evitarla es necesario tener algunas precauciones al comprar, almacenar, cocinar y servir los alimentos. ⁽²⁴⁾

3.1.5 Respecto de la Distribución poblacional

La celiacía afecta al 0,5-1% de la población general y es considerada una enfermedad común a nivel mundial. Existe actualmente un aumento de casos nuevos diagnosticados, debido al conocimiento de las distintas formas de presentación de la enfermedad (síntomas clásicos, atípicos o sin ellos) sin embargo aún continúa siendo subdiagnosticada. ^(24.)

La gran mayoría de casos de EC se presentan con sintomatología atípica o sin síntomas, siendo más difícil su diagnóstico, incluso en países desarrollados se presenta esta situación, donde por cada caso diagnosticado hay 5 a 10 sin

diagnóstico. Es por este motivo que gran parte del iceberg celíaco permanece sin diagnosticar. ⁽²⁴⁾

Se presenta en una proporción de 1 caso clásico por cada 7 casos atípicos, donde además predomina la enfermedad en el sexo femenino en una proporción 3:1 entre mujeres y varones. ⁽²⁾

En Argentina, en el año 2001, se llevó a cabo en la ciudad de La Plata un estudio en adultos jóvenes y la prevalencia arrojada por el mismo fue de 0,6%, siendo mayor en mujeres (1/124) que en hombres (1/251). El 70% de los casos diagnosticados eran asintomáticos. Por otra parte un trabajo multicéntrico realizado en el año 2009 y en el cual se estudiaron 2219 niños de 3 a 16 años de cinco áreas urbanas de las regiones Centro y Norte del país (Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Conurbano Bonaerense, Córdoba, Santa Fé, Salta), demuestra una prevalencia en la población pediátrica de 1.26 %, es decir, 1 caso cada 79 niños estudiados. ^(24,23,26)

3.1.6 Ley Celíaca en Argentina.

La celiarquía, poco a poco, va dejando de ser una enfermedad oculta y, de la mano de su progresivo conocimiento, nuestro país ha experimentado ciertos avances como la sanción de una ley específica en el tema.

En 2009 se sanciona la Ley Nacional N° 26588 y la N° 3.373 sobre EC en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Entre otros avances legales, estas leyes, obligan a las empresas alimentarias a rotular los productos libres de gluten, y compromete al Estado a difundir y estudiar la enfermedad celíaca para lograr un diagnóstico temprano. Esta ley se reglamentó en el año 2011, y dispuso que

las obras sociales y prepagas deben cubrir económicamente parte de los alimentos libres de gluten de los pacientes. Además establece que la Autoridad Sanitaria Nacional (ANMAT) debe poseer un registro de los productos alimenticios inscriptos como Libres de Gluten en un listado oficial. ⁽²⁷⁾

También establece que los restaurantes habilitados deben ofrecer un menú apto para celíacos

3.1.7 Avances industriales de alimentos

Hace 35 años prácticamente no había difusión pública de la EC. A nivel industrial, las empresas tenían un total desconocimiento de esta situación y la normativa legal para los productos sin TACC no existía. Por lo tanto, no se encontraban alternativas de alimentos inocuos para celíacos. ⁽²⁸⁾

Actualmente, la industria celíaca argentina ofrece los alimentos más seguros del mundo por lo que dichos productos son requeridos desde otros países. No está determinado a nivel mundial, cuál es la cantidad de gluten que genera daño en el intestino de cada persona celíaca, cada organismo es diferente y puede asimilar el gluten de distinta forma, por ello las sociedades científicas recomiendan que el consumo de gluten debe tender a cero y, dado que en Argentina contamos con la menor cantidad de ppm (partes por millón) de gluten presentes en los alimentos, nuestros productos son buscados por muchos celíacos del exterior. ⁽²⁹⁾

Hoy en día se están llevando a cabo distintos avances de productos inocuos para celíacos, desarrollados por entidades privadas e instituciones nacionales.

Desde hace cuatro años, el INTI, se ha encargado de trabajar en el desarrollo de nuevas alternativas de alimentos para la población celíaca. ⁽²⁸⁾

Es importante destacar también que la ACA confecciona una Guía de Alimentos y Medicamentos Libres de Gluten para ser consultada por todos aquellos que necesitan llevar una dieta sin TACC. Esta Guía es confeccionada gracias a la documentación remitida por las industrias alimentarias que se encuentran reguladas por la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT).

3.1.8 Respecto a la etapa de la Adolescencia

El psicoanalista Peter Blos distingue a la adolescencia como el proceso psicológico que se desata al ocurrir los cambios físicos de la pubertad. Dentro del campo psicológico, resulta difícil establecer una edad, pero se puede decir que el comienzo de esta surge con la pubertad, alrededor de los 12 años, cuando se presentan cambios fisiológicos que propician una nueva forma de pensar, actuar, verse a sí mismo, y al mundo que lo rodea, siendo la terminación de la misma multideterminada por el crecimiento corporal, la maduración neurológica del cerebro, el desarrollo afectivo y psicosexual, así como por las circunstancias familiares, socioeconómicas y culturales que rodean a cada joven.

Durante la adolescencia se produce un periodo de individuación, cuando el joven comienza a separarse de las figuras paternas y de autoridad para reafirmar su personalidad, aunque en esta edad el proceso suele estar acompañado de sentimientos de aislamiento, soledad y confusión, ya que deja atrás la infancia y la visión idealizada de los padres.

Durante esta etapa:

- Presentan sensibilidad y cambios de humor inesperados.
- Hipersensibilidad presente por y en relación a las personas que lo rodean.
- Sufren al renunciar a su “padres ideales” y experimentan un vacío interno, pena y tristeza.^(30,31)

Según Aberastury, la adolescencia es un periodo que obliga al individuo a reformularse los conceptos que tiene sobre sí mismo y que lo lleva a abandonar su imagen infantil y a proyectarse en el futuro de su adultez. Es una etapa en la que el individuo busca establecer su identidad adulta y en la cual la rebeldía es una característica normal. La identidad adolescente se caracteriza por el cambio de relación del individuo con sus padres, la separación de los mismos es posible y necesaria.

En la búsqueda de su identidad, el adolescente recurre como comportamiento defensivo a la búsqueda de uniformidad, que puede brindar seguridad y estima, y la misma se consigue por medio de la formación de grupos de pertenencia. A veces el sentimiento de identidad con el grupo es tan fuerte que llega a superar los vínculos familiares. Se inclina a los dictados del grupo en cuanto a modas, costumbres, preferencias, etc. estos grupos también representan la oposición a

las figuras parentales, se transfiere al mismo gran parte de la dependencia que antes se mantenía con la estructura familiar. El grupo es la transición necesaria para lograr la individuación adulta. ⁽⁹⁾

3.2 Resultados del trabajo de campo en fundaciones

El trabajo de campo comenzó en la ACA, una de las organizaciones dedicadas a apoyar y orientar a personas celiacas brindando información y capacitación a quienes necesitan asesoramiento mejorando la calidad de vida del celíaco. Creada por Dr. Eduardo Cueto Rúa, la ACA cuenta con una Sede Nacional en la Ciudad de La Plata ⁽³²⁾ (VER ANEXO N° 1). Nuestro trabajo se realizó en dicha ciudad y en la Delegación de Ciudad de Buenos Aires en el Hospital de Clínicas y en el hotel “El Conquistador”. Estos encuentros fueron fundamentales para acercarnos a JC y confeccionar la muestra de entrevistados. Asimismo, permitió determinar algunos ejes fundamentales para relevar en las entrevistas, ya que permitió vincularnos con la temática desde un lugar empírico y reconocer las vivencias de sus protagonistas (VER ANEXO N°2). Las reuniones y conferencias se llevan a cabo por la mañana y por la tarde, convocando entre 20 y 30 personas en espacios con sillas y proyectores. Los disertantes eran generalmente colaboradores celíacos, licenciados en nutrición, médicos gastroenterólogos y chefs. Las charlas exponen distintos puntos de vista: patológico, terapéutico, clínico y social. En cada reunión se realiza una charla dirigida a las personas que asisten por primera vez, y otra para personas que ya hayan asistido. Es de destacar el entorno de diálogo, y el uso de un lenguaje claro, donde la celiaquía no se presenta como una limitación en la vida, sino como una situación especial a sobrellevar y enfrentar desde el hoy y el ahora. Se informa sobre los alimentos que son aptos para el

consumo, su identificación a través del logo (SIN TACC), la importancia de la contaminación cruzada y el manejo de las preparaciones. Al finalizar las reuniones se entrega una guía de alimentos y medicamentos libres de gluten que contiene los alimentos y medicamentos aprobados por la ANMAT como libres de gluten.

Es de remarcar el clima distendido y de compañerismo entre los participantes, donde se destaca el ímpetu por acompañar a los recién diagnosticados, notamos también gran intervención y atención por parte de los padres. Observamos familias emocionadas, en algunas situaciones descontento y enfado, pero a su vez, atención total a la información brindada por los miembros de la ACA. Durante la charla vimos mayor participación cuando se explicó cómo reconocer un producto apto a través del logo y la leyenda “producto libre de gluten”.

Todos los participantes manifestaron que cuesta explicar de qué se trata la celiaquía cuando se vincula con la familia (principalmente la que no conforma el grupo directo) y amigos, quienes suelen considerar una “exageración” los recaudos tomados para evitar la contaminación cruzada o el no querer consumir algún producto con gluten aunque sea en una pequeña cantidad. Si bien las reuniones y talleres eran concurridos, la mayoría de los allí presentes eran adultos celíacos, esto deja entrever una de las dificultades que tuvimos para poder encontrar JC.

En Diciembre, la última reunión del año contó con la presencia del fundador de la ACA, el Dr. Eduardo Cueto Rúa y una clase de cocina navideña a cargo de una chef, quien realizó una demostración de la preparación del pan dulce.(VER

ANEXO N°3) Durante la charla los participantes presentaron diversas inquietudes sobre los lugares donde almorzar en las diferentes regiones de la Costa Atlántica, en las distintas provincias de nuestro país, o sobre la seguridad de los alimentos en otros países limítrofes. Esta información cuando no podía ser suministrada por la falta de conocimiento de las coordinadoras, era proporcionada por otros celíacos en base a su experiencia, notándose así la cooperación y comunicación entre ellos, pudiendo ver el rol que juegan las relaciones sociales.

Para finalizar el encuentro, los participantes fueron invitados al hall del hotel para compartir un refrigerio. Esta última reunión fue la más concurrida en lo que respecta a JC.

Los talleres de cocina, a los cuales asistimos, son concurridos por celíacos diagnosticados o familiares de estos, enseñan todos los meses distintas recetas sin TACC, repitiéndose en cada encuentro la preparación del pan, por tratarse de una receta básica y de mucha relevancia para aquellos que concurren por primera vez.

Se hace hincapié en los talleres de cocina a los aspectos positivos de cocinar sin TACC, “es más sabrosa y más económica”. Notamos también un intercambio de ideas con otros participantes, dado que los mismos también llevan aquello que elaboran, para mostrar o pedir consejos. (VER ANEXO N°4)

3.2.1 Resultados de las entrevistas en profundidad a JC

Las entrevistas a los JC conforman la segunda instancia de nuestro trabajo de campo. Como se explicó en los apartados anteriores acceder a JC no fue fácil. Finalmente pudimos obtener una muestra no representativa de 8 JC, 6 mujeres y 2 varones, de entre 16 y 19 años de edad, cumpliendo de forma inesperada con la relación a nivel mundial 3:1, señalada en la revisión bibliográfica. Seis entrevistas se realizaron en forma personal en lugares de acceso público (bares, restaurant, plazas). Una fue realizada en el domicilio de la informante, lo que permitió conocer de manera más próxima su tratamiento con la celiarquía, debido a las observaciones realizadas, y otra ser realizó vía celular, con una aplicación de mensajería instantánea (Whatsapp).

La información que pudimos recabar, en lo que respecta al diagnóstico, edad de detección y síntomas, de los JC entrevistados fue la siguiente:

- Siete de ellos presentaban celiarquía y 1 caso, sensibilidad al gluten.

- El diagnóstico de celiarquía fue, en su mayoría, a través de biopsia intestinal, sólo en 2 casos la misma se realizó por análisis de sangre. Con respecto a la edad de detección, en 4 de los entrevistados fue antes de los 10 años de edad, en los 4 restantes el diagnóstico fue a partir de los 13 años. Los mismos presentaban síntomas clásicos y atípicos.

Para los fines de nuestra investigación, debido al grupo etario elegido - adolescentes- y a la etapa de cambios que vivencian, nos pareció oportuno indagar en el apoyo social que recibían, entendido como las relaciones que proveen a las personas, en este caso los JC, un apoyo emocional, material o ambos, en su interacción con el medio. ⁽³³⁾

Una de las fuentes principales de apoyo lo provee la familia, quien ejerce un papel crucial en el manejo de los cuidados del celíaco y en el cumplimiento de su tratamiento, brindando sensación de equilibrio y esperanza futura. ⁽³³⁾

Con respecto a esto, 1 caso refirió no sentirse acompañado por su entorno familiar y 3 de los entrevistados destacaron el rol de la madre, considerada como la persona que más los contuvo y ayudó en su adaptación.

Debemos tener presente que el cambio de hábitos alimentarios, tendrá un impacto en todo el conjunto de la familia, esto modificará la interrelación establecida entre sus diferentes miembros. No sólo implica cambios en las relaciones sociales, posibles modificaciones en la disposición de algunos elementos del domicilio, una mayor carga económica, aislamiento social, modificación de los objetivos de la familia y como consecuencia de todo esto, cambios a nivel emocional. ⁽³⁴⁾. A algunos padres les resulta difícil aceptar que su hijo es celíaco y sobrellevar los cambios propios que genera esta condición considerada como una enfermedad crónica, como se vio en uno de los casos *“con mi papá y mi hermana, nos peleamos porque, como te decía antes, no lo ven como algo importante, no saben bien lo que es, aunque yo les intente explicar con teoría o con lo que sea, no entienden bien lo que es porque, no sé, la contaminación cruzada por ejemplo, no sienten que por una miga a mí me va a hacer mal (...) no sé si es la falta de información o la falta de importancia pero todavía no lo entienden y mi mamá sí, mi mamá es la que más me ayuda en ese sentido”* (Yamila)

Las entrevistas muestran que cuando la familia y en especial los padres, se adaptan a los cambios anteriormente nombrados, esto repercute positivamente

en el cumplimiento de la dieta. Los JC destacan el apoyo recibido por sus familias y cómo esto los ayudó a adaptarse a su nuevo estilo de vida.

“tuve bastante apoyo, o sea, mi abuela me cocina mucho desde los inicios y mi mamá también. O sea que en ese sentido todos lo comprenden. Mi hermano que no es celiaco come todo normal y de lo mío en general nadie toca mi comida, porque no les interesa, no quieren comer lo mío porque es mío pero digamos que no tendría problema. Y el resto de mi familia en general no la veo, pero lo que es las reuniones conocen, tienen en cuenta y no tuve problemas”
(Florencia)

Dentro del entorno familiar cercano, 3 JC destacaron la figura de la madre, las mismas adoptaron el rol de cuidadoras, asumiendo las primeras responsabilidades de los tratamientos médicos, aportando soluciones al día a día y creando una relación de ayuda y apoyo con su hijo.

“Mi médico me chequea una vez al año. Mamá me acompaña para no perderse ninguna noticia de mi situación. Papá trata de venir pero trabaja en la ferretería y se le complica con los horarios” (Ignacio)

“mi mamá también se ocupó de ir a mi colegio para explicarles mi tema porque nadie sabía, le explico a todos los cursos y el quiosco se comprometió a poner cosas para celíacos, aunque sea el único” (Pablo)

Otra fuente de apoyo social fundamental en la adolescencia lo constituyen los grupos de amigos. Al respecto los JC refirieron sentirse comprendidos por sus amistades.

“mis amigos lo tomaron bastante bien y gracias a ellos que lo tomaron bien yo lo pude tomar un poco mejor, tuve el apoyo de ellos en todo momento, siempre.” (Belén)

Dicho sentido de pertenencia, también se ve reflejado en el uso masivo que existe hoy en día, de las redes sociales, por parte de los jóvenes. Por lo tanto, buscamos información a través de Facebook, allí conocimos distintos grupos abiertos y públicos (“Celiacos y Celiacas de Argentina”, “Celiacos de La Matanza”, “Asociación Celíaca Argentina”), en los cuales no solo participaban jóvenes sino también público de distintos rangos etarios. En los mismos pudimos observar cómo comparten fotos de recetas aptas y modos de preparación, marcas de productos aptos, lugares recomendados para ir a comer, dudas sobre servicios de hoteles, restaurantes y bares con menús aptos. Por tanto encontramos en estos grupos una fuente de información para los celíacos.

Al respecto, otra fuente de información y de apoyo social evidenciada fue la aportada por la ACA: en 4 de los JC, la asistencia a las reuniones organizadas por la ACA, les brindó la información necesaria, refiriendo además, sentirse entendidos y acompañados por dicho grupo. Como señalamos anteriormente, la ACA brinda un espacio para que los celíacos se puedan reunir, recibir información, compartir sus vivencias y dudas con pares, por medio de la organización de reuniones, las cuales en su mayoría están a cargo de personas celíacas. En ocasiones, los familiares participan en estas reuniones de discusión y aprendizaje. En las mismas, los celíacos con buen control dietético y buena salud servirán de ejemplo a los celíacos de reciente diagnóstico. Esta formación de grupos, en las reuniones, son fundamentales,

ya que los celíacos viven un proceso de aprendizaje y adaptación al nuevo hábito alimentario, como así también cambios en el aspecto social y cultural, a causa del valor simbólico que revisten los alimentos, lo cual es más efectivo cuando se realiza en grupos. ⁽³³⁾

Como menciona uno de los JC entrevistados: *“Me ayudó en un montón de cosas, me dio a entender un montón de cosas que no encontraba respuestas, me di cuenta que no era la única” (Belén)*

Comprender y valorar el apoyo brindado por las asociaciones celíacas, las familias y los amigos es una tarea importante para los profesionales de la salud, ya que de esa forma pueden tener una visión integral a la hora de tratar a un JC. Conocer la existencia de grupos de celíacos en redes sociales, también es una herramienta a utilizar por parte de los profesionales a la hora de tratar a un JC. Esto forma parte de la información que el profesional deberá ofrecer en las consultas.

Con respecto a la atención brindada por parte de los profesionales de la salud y a la información recibida una vez confirmado el diagnóstico:

- 2 de los JC manifestaron disconformidad con la información recibida por parte de profesionales de la salud, distintos al nutricionista.
- 4 de los casos recibieron la atención de Licenciados en Nutrición.

Es de relevancia destacar, que los médicos no fueron el pilar fundamental para tratar la celiaquía, inclusive en algunos casos, los JC se mostraron disconformes con la información brindada por considerarla insuficiente.

Su función es explicar lo que sucede, tanto a la familia como al celíaco, de forma clara y transmitirlo de una manera que no genere temor o rechazo, permitiendo así, identificar mejor su situación, su tratamiento y reducir así la ansiedad que provoca la falta de información. Criticar al paciente de forma autoritaria ante un fallo de la DLG creará mayor ansiedad y frustración. El amenazar acerca de las complicaciones que puede adquirir, de no hacer el tratamiento óptimo, está muy distante de lograr los resultados deseados, debido a que genera temor más que una relación médico-paciente adecuada.

(33)

Respecto de las vivencias de los jóvenes en reuniones con amigos, cumpleaños, salir a comer, crucial en esta etapa: 6 entrevistas manifestaron sentirse molestos, principalmente a la hora de comer fuera de sus hogares, como por ejemplo en restaurantes, bares, confiterías, etc., Esto lo atribuyen a los siguientes motivos: falta de menús aptos, falta de conocimiento sobre la celiaquía y sobre los cuidados que se deben tener a la hora de la preparación y manipulación de alimentos. Sólo 1 de los entrevistados manifestó que a la celiaquía nunca alteró su vida social.

Tres de los jóvenes concluyeron que su diagnóstico a temprana edad, les permitió adaptarse adecuadamente en la adolescencia, ya que estaban acostumbrados a la DLG. También refirieron que dicho período fue el más difícil desde el punto de vista social.

Finalmente, al indagar sobre la concepción de celiaquía, los 8 JC entrevistados no la consideran una enfermedad, al contrario, la definen de la siguiente manera: modo de ser, forma de ser, forma de llevar la vida, condición, es decir

tienen una visión positiva de la celiaquía. Los diferentes conceptos de celiaquía, referidos por los JC, los profesionales de la salud: Dr. Cueto Rúa y Dr. Roggiero, como así también los conceptos obtenidos de la revisión bibliográfica, desde el punto de vista biomédico, serán abordados en el siguiente apartado.

IV. DISCUSIÓN

El principal enfoque a destacar en esta investigación es la dimensión socio-cultural de la alimentación, para dar fundamento a las situaciones vividas por los JC.

Comenzaremos viendo que si bien *“El acto de **comer** se nos presenta como un hecho natural, como un proceso bioquímico y fisiológico de la vida”*⁽⁸⁾, nos preguntamos si las personas ¿comemos o nos alimentamos?

Podemos decir que los animales y las plantas se alimentan, esto es un hecho biológico, se trata de cubrir las necesidades fisiológicas. En cambio los seres humanos comemos, es decir, no solo cubrimos nuestras necesidades fisiológicas, sino que también lo hacemos teniendo en cuenta los aspectos **sociales y culturales**, que forman parte, entre otros, de la **complejidad del hecho alimentario**.⁽⁸⁾

Los seres humanos somos seres omnívoros, esto es, podemos consumir una amplia variedad de alimentos de origen animal, vegetal y mineral, dicho de otra manera no dependemos de ningún alimento en particular para nutrarnos, esto nos otorga libertad de elección y variedad.^(35,36) Sin embargo como se remarca desde las ciencias sociales en particular desde la antropología alimentaria, no todos preferimos o podemos comer lo mismo.

Toda sociedad establece pautas de alimentación comunes para cada uno de sus miembros, las cuales otorgan sentido de pertenencia e identidad a las personas.⁽⁸⁾ Éstas son, las preferencias cotidianas de consumo, producción,

formas de preparación, la manera “correcta” de combinar los alimentos, lo cual constituye el carácter simbólico de la alimentación; sobre los modos y las personas con quienes compartimos su consumo y cómo “debe ser” el consumo de alimentos entre sectores, edades y géneros. ^(37,38) De esta forma se hace referencia al carácter cultural de la alimentación.

“Para que una sustancia comestible se transforme en ALIMENTO tiene que salir de lo meramente biológico y entrar en el sistema de prácticas y representaciones de una cultura”. ^(37,38)

Entendiendo la cultura como *“el conjunto aprendido de tradiciones y estilos de vida, socialmente adquiridos, de los miembros de una sociedad incluyendo sus modos pautados y repetitivos de pensar, sentir y actuar (es decir su conducta)”.* ^(39,40)

Esto es lo que ocurre con el trigo en Occidente, desde hace 7000 años, donde ha sido domesticado, seleccionado, mejorado, producido, transportado y convertido en harina, ⁽⁴¹⁾ formando parte de múltiples preparaciones. Su implicancia dentro de una alimentación celíaca será descripta a continuación.

Para comprender porque la celiaquía además de afectar la salud, incide en la esfera **socio- cultural**, debemos tener presente su único tratamiento efectivo, que implica una DLG de por vida, es decir sin TACC.

La DLG, no es una tarea fácil, especialmente en el caso del trigo, este es uno de los cereales de mayor consumo en nuestro país. ⁽⁴²⁾ En el mercado, existe una gran variedad y cantidad de alimentos que contienen harina de trigo y presencia de gluten, además de ser utilizado por parte de la industria como aditivo. Por lo tanto, inevitablemente el trigo y sus derivados, por nuestra

esencia latina y cristiana, representa parte indisoluble de nuestra cultura alimentaria.⁽⁴¹⁾

Si bien los sistemas alimentarios de las distintas culturas son complejos. En cada una de ellas hay alimentos básicos que polarizan la atención, la afectividad y el enfoque simbólico. Es lo que Jelliffe (1967) llama "súper alimento cultural". Estos alimentos centrales con gran carga simbólica proporcionan la mayor parte del valor calórico de la dieta. En el caso de la sociedad occidental, el pan se adapta a los conceptos mencionados.⁽⁴¹⁾ El pan es realizado con harina de trigo.

Es interesante destacar cómo esto se observó en los distintos talleres de cocina de la ACA, en donde, a pesar de que se realizaban otras preparaciones, siempre estaba presente la receta del pan, preparado con harinas libres de gluten, denotando, de esta manera la importancia del mismo como alimento cultural.(VER ANEXO N° 9)

Indudablemente, la celiaquía modificará nuestra manera habitual de alimentarnos considerada "normal" propiciando un cambio en nuestra dieta.

Más allá de los alimentos con presencia de gluten, existe una amplia variedad de alimentos libres de éste, que podrán ser consumidos sin dificultades.

Mary Douglas es de las primeras antropólogas en destacar la perspectiva simbólica del hecho alimentario señalando que *"la verdadera esencia del consumo es la comunicación y el intercambio de significados por medio de cosas, lo que está rigiendo sobre el individuo en la elección de su consumo es la necesidad de comunicarse con otros hombres para dar sentido a lo que sucede a su alrededor"*⁽⁴³⁾ de esta forma vemos que la comida no se usa solo para comer, sino que el comer es un acto social.

En las reuniones sociales suelen prevalecer alimentos que contienen gluten, esta situación incide inexorablemente en la posición del JC dentro del grupo. En la adolescencia los grupos sociales juegan un rol primordial ya que contribuyen al proceso de independencia familiar y de formación de la personalidad, otorgando sentido de pertenencia y seguridad a los JC. ⁽⁹⁾ Dichos grupos podrían contribuir a que los celíacos logren una identidad social positiva, en la medida que sean capaces de percibirlo como una persona igual a los demás. Esto lo pudimos visualizar en las entrevistas que realizamos:

“...ya más adolescente que empezás a tomar alcohol, la cerveza, mis amigos son muy de la cerveza y no puedo juntarme a tomar una birra, tenes que comprar otra cosa para tomar (...) la juntada de la cerveza no la tengo, es comprarte un fernet para vos y tomarlo”. (Julia)

Sin embargo, en general, observamos una mayor angustia por parte de los JC, cuando estas situaciones son vivenciadas durante la niñez, ya que en esa etapa cuentan con menos herramientas para entender y explicar su situación, lo cual repercute a la hora de vincularse con sus compañeros.

“en los cumpleaños cuando te traen el paty o el pancho a mí me daba vergüenza decir “no, no puedo comer” y sacar mi comida porque todos te preguntaban” ¿Qué tenés? ¿Qué te pasa?” y les explicaba” (Julia).

En la adolescencia, la mayoría lidia mejor con este tipo de situaciones, dado que algunos aprenden a cocinar, pueden expresar su situación de manera más comprensible, y tienen autonomía para poder decidir qué alimentos consumir fuera de sus hogares como restaurantes, confiterías, bares, etc., donde sin embargo, se presentan nuevos inconvenientes, por un lado la escases de menús aptos para su consumo y por el otro, la falta de conocimiento por parte

de los empleados con respecto a los que es la celiaquía, alimentos aptos y/o los cuidados que se deben tener en cuenta a la hora de preparar los alimentos, pudiéndose originar fuentes de contaminación cruzada.

“A veces quizás la tenés complicada, o sea porque, por ejemplo, cuando pedís una ensalada Cesar no te pueden poner los croutons y después sacárselos. Directamente no los pueden poner porque es una enfermedad, no puro capricho, y hay veces que no saben muy bien de qué se trata, Entonces les explicas "Mirá no puedo comer pan" para que avisen en cocina, igual te traen la panera y ese tipo de cosas. Pero tampoco lo sufro tanto” (Ana)

Si bien como señalamos en la revisión bibliográfica, La Ley de celiaquía establece que todos los restaurants deben ofrecer un menú apto, en la práctica esto no siempre se cumple.

Para hacer frente a estas problemáticas, pudimos observar en las reuniones a las que asistimos y en los grupos de facebook, una gran colaboración por parte de los celíacos a la hora de recomendar lugares donde ir a comer en base a su experiencia, lugares seguros, con menús aptos, y económicamente accesibles. Si bien en la actualidad, en los medios audiovisuales, existen más campañas de concientización,⁽⁴⁴⁾ vemos que todavía persiste un desconocimiento sobre lo que es la celiaquía y la importancia de una DLG:

“Estábamos por ejemplo en mi entrega de diplomas y nada, había una bandeja para celíacos, pero era, literal, una bandeja que tenía 20 aperitivos y con eso teníamos que aguantar yo y todos los celíacos que pudieran haber en la entrega. La bandeja decía "Para celíacos" pero sin embargo como que todo el mundo se lo comió y me quede sin comer nada en toda mi entrega de diplomas. Entonces no sé si la gente es garca o la gente es forra.” (Ana)

Conocer los aspectos socio-culturales de la alimentación y como la celiaquía influye, nos pareció una herramienta fundamental para el profesional de la salud, ya que, de esa forma se obtiene una visión más integral de la celiaquía que no aborde solamente el aspecto biológico de la cuestión, promoviendo así, la atención al celíaco por medio de un equipo multidisciplinario que incluya enfermera, trabajadora social, nutricionistas, psicólogos y médicos, brindando apoyo al paciente y su familia para lograr una mayor adhesión a la DLG y una calidad de vida adecuada. Como señala Hubert⁽⁴⁵⁾

“La alimentación es una actividad central para los seres humanos y particularmente compleja, por lo tanto requiere de un acercamiento que le haga justicia a todos los temas entrelazados y a las estructuras que construyen los seres humanos en relación a sus comportamientos sociales y biológicos relacionados a los alimentos”.

En la búsqueda de JC nos encontramos con varias limitaciones ya que las reuniones y talleres a los cuales asistimos eran concurridos en su mayoría por población adulta y pocos adolescentes, y en las convocatorias realizadas a través de grupos de Facebook no recibimos respuesta por parte de los jóvenes, al contrario hubo aceptación y entusiasmo por parte de adultos celíacos. Esto planteó una dificultad hacia el acceso a JC, con lo cual intentamos buscar una explicación a esta limitación.

La escasa presencia de JC en las reuniones y talleres de cocina podría deberse a la falta de motivación generada por escasa o nula presencia de sus pares entre otros motivos, al horario y día en que se realizan las reuniones (sábados a las 10hs aproximadamente), además la presencia de sentimientos de aislamiento que caracteriza a esta etapa podría ser una de las razones.

En cuanto a Facebook, la nula convocatoria podría deberse principalmente a la desconfianza: si bien nos presentamos como estudiantes de la carrera de Licenciatura en Nutrición de la UBA y ofrecimos hacer entrega de un certificado que lo acredite, el no conocer a la persona que realiza la convocatoria, puede llevar a desconfiar de su autenticidad y de la veracidad del trabajo de investigación.

Luego de realizar la búsqueda bibliográfica e involucrarnos en el universo celíaco mediante entrevistas a JC y profesionales de la salud, encontramos varios conceptos acerca de la celiaquía. Los mismos merecen ser sometidos a discusión.

Desde el punto de vista biomédico y tal como hace referencia uno de los profesionales de la salud entrevistados, el Dr. *Roggiero* la celiaquía es considerada una enfermedad:

“Es una enfermedad que, para algunos autores es una enfermedad inflamatoria, para otros es una enfermedad autoinmune y para otros es una enfermedad que está ahí en el medio, que tiene componentes de las dos cosas, creo que todos tienen un poco de razón (...) la tendencia actual, es meterla en un tercer grupo (...) yo estoy más con ese grupo (refiriéndose al tercer grupo)” (Dr. Roggiero) (VER ANEXO N°6)

Desde este punto de vista, se considera una enfermedad desde el momento en que la persona es diagnosticada, cumpla o no a posterior con la dieta, tenga o no síntomas.

En cambio para el Dr. Cueto Rúa y los JC entrevistados consideran que al realizar la DLG y remitir los síntomas, dejan de ser enfermos y pasan a ser

solo celíacos, llevando una vida igual a las demás personas diferenciándose solo en su dieta.

Según la mirada de los propios JC, arribar a su diagnóstico les brindó tranquilidad, ya que pudieron conocer el motivo de sus síntomas, realizar el tratamiento adecuado y de esta manera llevar una vida plena, solo cambiando la dieta. Por lo tanto refirieron no considerar la celiaquía como una enfermedad, sino como una forma de llevar la vida, una forma de ser, asociando este concepto a un malestar físico y/o ingerir medicamentos y no a su tratamiento que es solo cumplir con una DLG.

“Al principio yo pensaba que sí, que era una enfermedad, pero al pasar el tiempo me di cuenta que no porque no estoy medicada, no tomo pastillas, no tomo nada, solamente como diferente”(BELÉN)

“Para mí es un modo de ser, habiendo tanta cantidad de alimentos, depende de qué posición tomé yo (...) es una actitud ante la vida, pero hay gente que quiere ser enferma porque quiere que le den la silla, yo eso no lo puedo manejar. La persona celíaca que come pan es enferma celíaca. La persona celíaca que hace la dieta solamente, es celíaca. Saquémosle la palabra “enfermedad” que no es poca cosa.”⁽⁴⁶⁾ (CUETO RUA) (VER ANEXO N°7)

Cueto Rúa cuestiona la definición biomédica ya que si una persona diagnosticada no presenta síntomas, cumple con la dieta y se siente bien, feliz y plena, no tendría por qué ser considerada enferma, por ello hace referencia al concepto de celiaquía como un problema de definición.

A raíz de esta variabilidad de conceptos surge en nosotros, futuros profesionales de la salud, una inquietud en cuanto al modo en que se debe

encarar la celiaquía, teniendo en cuenta no solo nuestra formación académica, que nos llevó a abordar la celiaquía como una patología, una enfermedad, una enteropatía, sino también la visión del JC, lo cual consideramos de gran relevancia para saber qué piensa y siente y de esta forma poder abordar de manera más integral la celiaquía y lograr la aceptación y adherencia a la DLG.

Entonces frente a lo expuesto ¿la celiaquía es o no una enfermedad?

Para poder responder a este cuestionamiento optamos por buscar respaldo teórico y luego contrastarlo con el concepto de celiaquía de los propios actores.

Primeramente realizamos dos preguntas que consideramos eje: ¿Qué es salud? y ¿Qué es enfermedad?

Según la OMS, **salud** es: “un estado de completo bienestar físico, mental y social, que no sólo comporta la ausencia de enfermedad”. Por otro lado define **enfermedad** como “Alteración o **desviación del estado fisiológico** en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por **síntomas y signos característicos**, y cuya evolución es más o menos previsible” ⁽⁴⁷⁾

Podríamos decir que un JC que presenta síntomas y signos es enfermo celíaco, pero si el JC cumple con la DLG, al cabo de un tiempo sus síntomas y signos remiten, pudiendo llevar una vida de completo bienestar físico, mental y social, sintiéndose sano, vital y pleno, con la única particularidad que no puede comer alimentos con gluten. Por lo tanto podríamos considerar que aquella persona, no es enferma. Arribamos a este primer supuesto teniendo en cuenta la definición de salud y enfermedad.

El hecho de considerar o no a la celiacía como una enfermedad, trae consigo implicancias tanto a nivel psíquicas, emocionales y sociales en los celíacos. Una enfermedad crónica incurable dificulta el acceso a un trabajo y al sistema de salud, lo cual puede afectar al aspecto psíquico y emocional de la persona, sumado al peso que representa el término **“enfermedad crónica incurable”**.

Por tal motivo es necesario realizar más estudios que enfoquen de manera integral lo considerado por la medicina y por las ciencias sociales, para poder arribar a un concepto en conjunto. Dejamos abierta nuestra investigación a posibles aportes posteriores con el interrogante: ¿la celiacía es o no una enfermedad?

Sin embargo al finalizar el trabajo de investigación tomamos una postura que será descripta en el apartado de conclusiones.

V. CONCLUSIONES

El objetivo principal de nuestro trabajo fue evidenciar cómo los JC conviven con la celiaquía y de qué herramientas se valen para sobrellevarla.

Si bien cada uno tiene su trayectoria (VER ANEXO N°8), con sus particularidades, las cuales se evidencian a lo largo de las entrevistas, existen puntos de encuentro entre los discursos de los jóvenes.

Las relaciones sociales se ven afectadas, en mayor o menor medida, dado que el comer, entre todos sus significados e interpretaciones, es un acto social y un punto de encuentro. Esto se evidenció en todos los casos, mucho más acentuado en la niñez, donde la persona resulta más dependiente.

Los grupos de celíacos demostraron ser, además de una herramienta, en la cual jóvenes y adultos pueden obtener información y evacuar dudas, un lugar de reunión con pares (debido a que los concurrentes como los coordinadores son celíacos) donde pueden compartir sus experiencias en relación a la celiaquía.

Otro punto interesante a nombrar es que hemos encontrado un rol y vínculo emocional fundamental de las madres hacia los JC. La madre acompaña, participa y guía al JC.

No podemos dejar de destacar la inconformidad de los JC con la atención recibida por parte de los profesionales de la salud. En general, manifestaban

que la información brindada era escasa y en algunos casos, desestimaban las dudas del paciente. Es interesante señalar que sucede lo contrario cuando los celíacos se ponen en contacto con los distintos grupos y asociaciones.

Las concepciones de la celiaquía referidas en las entrevistas con profesionales de la salud, si bien no son contrarias, se vislumbran posiciones diferentes. Una de las posturas hace mayor énfasis en considerar a la celiaquía como una condición, donde se puede tener una vida plena y sin síntomas si se hace la dieta correctamente y la otra postura es desde un lente biologicista, definiéndola como enfermedad.

Los JC manifiestan que su visión acerca de la celiaquía no siempre fue la misma. Al padecer los síntomas, en sus periodos más intensos, fue vivenciada como una enfermedad. Una vez recuperado su estado de salud, al cumplir la DLG, la celiaquía es percibida como una condición, como un modo de vida, pasando de ser “enfermos celíacos” a “celíacos”, sin el estigma de la enfermedad.

Reflexionando acerca de nuestro rol como futuros nutricionistas y el tratamiento del celíaco, creemos que es necesario, además de brindar educación nutricional, tener en cuenta el apoyo emocional ya que es clave para garantizar una mejor adherencia a una DLG y evitar transgresiones.

Desde nuestro punto de vista a través de la investigación realizada consideramos a la celiaquía como una enfermedad sólo cuando no se cumple con la DLG.

VI. AGRADECIMIENTOS

A la Escuela de Nutrición de la Universidad de Buenos Aires por acompañarnos durante la carrera.

A nuestra tutora, Gloria Mancinelli, por guiarnos en este último tramo de nuestra carrera y hacerlo con tanta paciencia, dedicación y profesionalismo para la realización del presente trabajo final de grado.

A las personas entrevistadas que colaboraron para la realización de nuestro trabajo de campo, entre ellas los profesionales de la salud Dr. Cueto Rúa y el Dr. Roggiero.

Y por último, y no menos importante, a nuestros familiares y amigos por el apoyo incondicional.

ANEXOS

Anexo N° 1: ubicación de la Sede Nacional de la Asociación Celíaca.

Argentina. (La Plata)



Anexo N° 2: Guías a utilizar en las entrevistas.

Profesionales de la salud

- Información que posee en relación a la celiaquía y los alimentos aptos para el consumo.
- Indicaciones alimentarias realizadas por el profesional médico según estado de la enfermedad u otro factor relevante (Social/etario/de género/etc.).
- Procedimientos clínicos para arribar al diagnóstico de celiaquía en adultos y niños.
- Criterio de derivación del paciente al Licenciado en Nutrición.
- Visión del profesional respecto a la celiaquía como condicionante social.
- Explicación del profesional, al paciente o a los familiares del mismo cuando se detecta la celiaquía.
- Reacciones observadas por el profesional en pacientes jóvenes cuando son diagnosticados como celíacos.
- Respuesta de los pacientes jóvenes a la DLG.
- Visión del profesional respecto a la celiaquía (¿Es una enfermedad?)

Coordinadores de las reuniones y talleres de cocina de la Asociación Celíaca

Argentina

- Motivación para brindar las reuniones y talleres de cocina.
- Rol del coordinador en la vida de las personas celiacas.
- Sentimientos, reacciones e inquietudes detectadas en los JC.

- Rol de la familia y amigos del JC.
- Diferencias detectadas por el coordinador respecto a cómo lidian con la celiaquía los jóvenes y los adultos.
- Visión del coordinador respecto al rol del Licenciado en Nutrición.
- Visión del coordinador respecto a la celiaquía (¿Es una enfermedad?)

Jóvenes Celíacos

- Preconcepto del joven sobre la celiaquía antes de padecerla.
- Primer encuentro del joven con la enfermedad, cómo y cuando se le diagnóstico.
- Estudios realizados por parte del joven, sentimientos al respecto.
- Vivencia de los síntomas por parte del joven.
- Información recibida por parte del médico respecto a la enfermedad y sentimientos al respecto.
- Información buscada por el joven por otros medios distintos al profesional de la salud.
- Modificación de hábitos del joven celíaco y su vivencia respecto a esto.
- Resolución de distintas situaciones sociales que involucren alimento.
- Acompañamiento del entorno familiar con la celiaquía.
- Alimentos que actualmente no consume y extraña. Adaptación de los mismos a su versión apta. Emociones respecto a esto.
- Concepto actual de la celiaquía, y como lo confronta con sus primeros pensamientos.

ANEXO N° 3: Imágenes de la última reunión del año 2015 de la ACA realizada en el Conquistador Hotel en la ciudad de Buenos Aires



Anexo N° 4: Imágenes de talleres de cocina en las reuniones de la Asociación Celíaca Argentina.





Anexo N° 5: Entrevistas a jóvenes celíacos.

Entrevista N° 1

Nombre: Belén

Edad: 19 años

Lugar de residencia: Berazategui

En la reunión de fin de año de la ACA, realizada en el hotel “El Conquistador”, conocimos a Belén, quien se encontraba acompañada por amigos, nos acercamos para comentarles nuestra investigación, y Belén aceptó participar de forma agradable. Para mantenernos en contacto y acordar la realización de la entrevista, intercambiamos números de celular. Al comunicarnos con ella, se mostró nuevamente dispuesta a colaborar, pero nos aclaró que se iba de vacaciones con su familia. Por lo tanto, la entrevista no fue realizada personalmente, sino utilizando una aplicación de mensajería instantánea para celulares, Whatsapp, mediante mensajes de voz. De esta manera, un día determinado se llevó a cabo la entrevista.

Es de destacar el uso de este medio, ya que notamos que ante cada pregunta, respecto a los ejes a abordar, Belén respondía de forma relajada, describiendo cada una de sus vivencias en detalle. Consideramos que esto podría ser a causa de que la misma no fue personal, con lo que nuestra presencia no estaría inhibiendo a nuestra entrevistada y la misma se sentiría en total libertad para responder, apreciando, de este modo una cierta ventaja en la realización de dicho modo de entrevistar.

Jesica:- Me podrías contar cuando y como te enteraste que eras celiaca.

Belén:- Me enteré que era celiaca el 18 de julio de este año, y me diagnosticaron..., yo empecé en febrero, fui de urgencia a la guardia porque tenía mareos, dolores de estómago, me bajaba la presión y esas cosas, entonces el médico de guardia me dijo que era infección renal , que había tomado o comido algo contaminado, entonces me mandaron a tomar unas pastillas y me dijeron que cuando termine de tomar las pastillas vaya al clínico a ver como seguía, fui al clínico y le conté que seguía con dolores de estómago, que ya no me bajaba tanto la presión pero que seguía con dolores de estómago, entonces Él me preguntó si familiares míos tenían algún problema, alguna enfermedad, entonces mencione las enfermedades de mi familia, le dije que mi abuela era diabética y que mi madrina tenía tiroides, entonces me dijo que quería descartar si yo tenía tiroides, entonces me hicieron unos estudios de sangre para ver si tenía o no tiroides y me salió que estoy al límite, entonces me prohibió comer harinas, pero yo seguía con los dolores de estómago, me mando unas pastillas pero yo seguía con los dolores de estómago, entonces me dijo te mando al gastroenterólogo y vemos que te dice, que te manda a hacer, por ahí te receta otras pastillas, entonces fui al gastroenterólogo, le dije todos los problemas que tenía, le conté de mis síntomas y todo, me mandó a hacer estudios de sangre, un chequeo general, una ecografía abdominal por si tenía algún problema, un quiste o algo así, y no, no salió nada, en todos los estudios que me hicieron no salió nada, entonces me dijo bueno dado tus síntomas y a las cosas que te pasan vamos a descartar la celiaquía, asique te voy a mandar a hacer un estudio de sangre, primero me mandó a hacer el estudio de sangre y dio positivo, los anticuerpos dieron positivos, y me dijo los anticuerpos dieron positivos asique algo en tus

intestinos pasa, por ahí sos celiaca como por ahí no, entonces veamos la biopsia, me mandó a hacer la biopsia y en la biopsia salió negativo, entonces si los anticuerpos son positivos pero la biopsia te salió negativo, vos seguís con los dolores de panza, asique vamos a hacer una dieta libre de gluten por un tiempo, entonces hice la dieta y hubo una mejora increíble, deje de bajar peso, volví a tener color en la cara, a tener ánimos, entonces me vio mejor, hizo un montón de cosas, hablaron con los médicos de ahí y me dijeron que yo no tengo celiacía pero que soy no celíaca intolerante al gluten, entonces si yo como algo que tenga gluten me va a hacer lo mismo que le hace a un celiaco, no tengo la enfermedad pero si soy intolerante al gluten y es básicamente lo mismo. Cuando me dijeron eso y empecé a hacer estrictamente la dieta hubo un cambio increíble de humor, primero fue para mal, por el impacto, por sentir que tenía que hacer un montón de cosas, que la comida era súper cara, que me tenía que cuidar de muchas cosas, que tenía que dejar de comer lo que siempre había comido, que tenía que ir a la nutricionista a ver lo que me decía, que tenía que ir a las reuniones, que tenía que tramitar la ayuda social, me había causado un dolor de cabeza, sentía rabia, enojo, decepción, todos los sentimientos juntos por el hecho de que me sentía culpable yo y hacía culpables a los demás, pero después cuando comencé a hacer estrictamente la dieta, que tenía que ser todo libre de gluten, ni una gotita de gluten podía tener, nada, hubo una mejora, ahora ya me siento bien, lo llevo bien, cuando me preguntan qué pasa, que puedo comer y que no, les digo, les cuento, ya lo tomo un poco mejor porque es un tema desconocido, no les digo que soy intolerante al gluten sino digo que soy celiaca porque básicamente es lo mismo, por ahí yo no tengo la enfermedad ahora porque la biopsia dio negativo

porque justo había tenido problemas ese fin de semana y no comí nada cuando me tenían que hacer la biopsia, igual ahora en el próximo año tengo que ir a la gastroenteróloga a ver como salen los estudios.

Jesica:- ¿Sabías algo de la celiaquía o de la intolerancia al gluten antes de que te la diagnosticaran?

Belén:- Lo que yo sabía de la celiaquía y de la intolerancia al gluten era que no podían comer nada que tenga gluten, sabía que eran trigo, avena, centeno y cebada de los trabajos que habíamos hecho en la escuela en donde habíamos estudiado enfermedades, pero los síntomas, y el tratamiento y todo eso no, no lo sabía, sabía que solo tenían que comer sin gluten y que generalmente era lo que tenía harina, pero más de eso no sabía.

Jesica:- Me dijiste que sentiste mucha bronca, decepción al principio cuando te diagnosticaron, te sentías culpable y hacías culpable a los demás... ¿te sentías acompañada por tu familia y amistades? ¿Cómo tomó tu familia el hecho de que vos eras celiaca y que te tenías que alimentar de otra manera?

Belén:- Mi familia lo tomó bastante bien, me apoyaron y se pusieron en campaña por así decirlo para que yo lo llevé bastante bien, lo acepte rápido, a mi mamá le dolió el hecho de que ya no iba a poder comer cualquier cosa todo el tiempo sino que si tenía hambre iba a tener que buscar algo que yo pudiera comer aunque no haya, a mi abuela le paso lo mismo, mis amigos lo tomaron bastante bien y gracias a ellos que lo tomaron bien yo lo pude tomar un poco mejor, tuve el apoyo de ellos en todo momento, siempre.

Jesica:- Que bueno que te sentiste acompañada por ellos, ¿por qué te sentías decepcionada o con bronca al principio?, ¿Qué pensabas en ese momento?

Belén:- Me sentí mal, con bronca y todo porque sabía que iba a ser difícil para mi familia, para mis amigos, para mí misma cambiar todas las cosas que hacíamos, en cuidar sumamente mis cosas, saber que ellos se iban a poner mal cuando yo no tuviera para comer o cuando ellos por ejemplo comieran ponele empanadas y yo no pudiera porque no tenía la harina, las tapas de empanadas o lo que sea, yo sabía que ellos se iban a sentir mal porque iban a comer diferente por eso lo tomé por el lado de la bronca, más por ellos que por mí.

Jesica:- y si, supongo que debe ser complicado, ¿ahora las cosas están bien?, ¿Estás mejor? ¿Tu familia se pudo adaptar bien a tu nueva situación?

Belén:- y sí, mi familia se adaptó bastante bien y mucho más rápido que yo, a veces el queso, cuando comen queso con pan por ahí una vez cada un montón de tiempo queda una miguita de pan y después se dan cuenta que yo no puedo comer y se sienten mal, pero es algo que nos va a pasar siempre porque tampoco podemos estar todo el tiempo, ellos no pueden estar todo el tiempo fijándose, o sea en un momento cuando tenes hambre y quieres comer pan con queso vas a poner el mismo cubierto que usaste para el pan con el queso y después te vas a acordar que yo no podía, porque esto es reciente, asique dentro de todo lo llevan bastante bien y tratan de hacer las cosas lo mejor que pueden, se equivocan igual que yo, pero lo entienden y lo aceptaron más rápido que yo.

Jesica:- En tu vida social, por ejemplo en los cumpleaños o reuniones con amigos... ¿creés que la celiaquía produjo algún cambio?

Belén:- Por ahora no me tocó pasar ningún cumpleaños ni ninguna reunión, vamos a ver el año que viene cuando empiecen todos los cumpleaños, el 24

por ejemplo fui a comer a la casa de mi cuñada y yo lleve el pan rallado, el que yo puedo comer y comimos lo mismo todos juntos, comimos milanesas pero como tiene que ser, primero las mías y después las suyas, todo bien organizado, lo entienden bien, saben que no puedo comer nada que tenga gluten porque me hace mal, con respecto a los cumpleaños nunca fui muy social asique no creo que vaya a ninguno y estoy pensando, viendo, que es lo que voy a hacer cuando tenga los 15 de mi prima porque es un tema delicado dentro de todo, más por la contaminación cruzada que por otra cosa.

Jesica:- Me dijiste que ahora en las fiestas tuviste que llevar tu pan rallado porque hicieron milanesas, ¿hay algún alimento o preparación que vos extrañes más comer que otros?

Belén:- Si hay algo que extraño comer son los sándwiches de miga, eran algo que yo amaba comer , y me comía como 300 si era necesario, son mi comida favorita, todavía no puedo encontrar los sándwiches de miga para celíacos pero una vez que los encuentre no los voy dejar de comer nunca.

Jesica:- Ahora con toda la cantidad de comida que existe para celíacos vas a encontrar los sándwiches de miga que se asemejen a los sándwiches de miga que comías antes, bien, me contaste que tuviste síntomas y luego con la dieta libre de gluten mejoraste, entonces ¿vos consideras que la celiaquía o la intolerancia al gluten es una enfermedad o no y porque?

Belén:-Al principio yo pensaba que sí, que era una enfermedad, pero al pasar el tiempo me di cuenta que no porque no estoy medicada, no tomo pastillas, no tomo nada, solamente como diferente, no creo que sea una enfermedad, ahora me doy cuenta que no creo que sea una enfermedad porque solamente como diferente porque soy alérgica al gluten básicamente, al principio pensaba que

era una enfermedad porque no sabía cómo llevarla, me estaba haciendo la cabeza que tenía que tomar un montón de pastillas, comer casi nada pero con el tiempo me di cuenta que no.

Jesica:- Cuando te diagnosticaron intolerancia al gluten ¿fuiste a una nutricionista?

Belén:- No, a la nutricionista me mando el proctólogo del Argerich, mi gastroenterólogo cuando me diagnostico que era intolerante al gluten me dijo que no podía comer nada que tenga gluten y eso fue todo, después la nutricionista fue la que me dijo que era ser celiaca, que era lo que podía comer y que no.

Jesica:- ¿Sentís que la información que te dio la nutricionista te sirvió?

Belén:- A mí me sirvió lo que me dijo porque me dijo todo lo que quería saber, yo le hice muchas preguntas y me las contesto, básicamente la nutricionista me saco de muchas incomodidades que yo tenía, muchas preguntas, me ayudo bastante.

Jesica:- Que bueno que te haya ayudado, luego de que te diagnosticaron, ¿en qué momento comenzaste a ir a las charlas de la Asociación Celiaca Argentina? ¿Sentís que te sirvieron esas charlas?

Belén:- A la primer charla que fui, fue a la que me viste, anteriormente no había podido ir por problemas, cuando fui ese día que me viste fue bastante bueno, me ayudo en un montón de cosas, me dio a entender un montón de cosas que no encontraba respuestas, me di cuenta que no era la única, que puedo comer de todo, que me gusta más esto porque a mí siempre me gusto cocinar asique ahora voy a poder cocinar toda mi comida y es súper lindo.

Jesica:- Bueno, eso es todo Bárbara, ¡muchas gracias!

Entrevista N° 2

Nombre: Pablo

Edad: 17 AÑOS

Lugar de residencia: Capital Federal

En la reunión de fin de año de la ACA, realizada en el hotel “El Conquistador” conocimos a Pablo, quien se encontraba solo. Nos acercamos al finalizar la reunión y le comentamos nuestro trabajo de investigación, rápidamente aceptó formar parte del mismo con entusiasmo. Finalizada la reunión hubo una instancia para compartir un refrigerio, por lo tanto le ofrecimos a Pablo realizar la entrevista durante ese momento y el aceptó. La misma fue realizada en la sala donde se llevó a cabo la reunión, ya que los presentes se dirigieron al hall del hotel. De esta manera logramos una cierta tranquilidad para realizar la entrevista.

Durante la misma, tratamos de generar un clima agradable abordando cada uno de los ejes temáticos. Notamos una cierta timidez por parte de Pablo al indagar cada uno de los temas en cuestión, a pesar de esto él compartía cada una de sus vivencias. Al terminar la entrevista nos sentimos conformes con el resultado obtenido.

Jesica: Hola Pablo, nos podrías contar cuando te enteraste que eras celiaco.

Pablo:- Me enteré hace 9 años que era celiaco, en un momento mi mama me dijo que íbamos a cambiar la forma en que iba a comer yo, que íbamos a aprender juntos la forma de cocinar así, me acostumbre rápido por suerte, igual mi mama me ayudo en un montón de cosas, explicándome, trayéndome información de las charlas a las que venía acá (en la Asociación) y así fui aprendiendo.

Jesica:- ¿Sabías algo de la celiaquía antes?

Pablo:- No, no sabía nada, no sabía ni que existía.

Martin:- ¿Tuviste síntomas? ¿Qué fue lo que llevo a que supieran que tenías celiaquía?

Pablo:- Tenía problemas en la estatura y también no comía, tenía un plato de milanesas y no comía nada, me llevaron a los médicos hasta que uno le dio la indicación a mi mamá para que me haga unos estudios y ahí salió que era celiaco por eso, pero sino no se daban cuenta, era por mi estatura nada más.

Jesica:- O sea lo único que veían en vos era la estatura...

Pablo:- Claro, era muy bajito para la edad que tenía.

Martin:- ¿Y te daba apetito? ¿O no tenías hambre porque sentías que te caía mal?

Pablo:- No, sentirme mal no, pero no comía nada, comía muy poquito, y capaz si tenía energía todo, pero no comía.

Martin:- ¿Cómo te sentís con la celiaquía? ¿Cómo lo llevas en la vida social? ¿Es fácil, difícil, maso menos?

Pablo:- Bien, ahora tengo bastantes cosas, en la vida social también porque mi mamá también se ocupó de ir a mi colegio para explicarles mi tema porque nadie sabía, le explico a todos los cursos y el quiosco se comprometió a poner cosas para celiacos, aunque sea el único.

Jesica:- O sea que hubo cambios en el colegio, los chicos empezaron a entender de qué se trataba la celiaquía...

Pablo:- Si, ellos me decían podes comer esto, esto no, esto tiene el logo y lo podes comer.

Jesica:- ¡Qué bueno! ¿Te sentiste acompañado entonces?

Pablo:- Si, si

Martin:- ¿Cómo lo manejas cuando vas a cumpleaños, fiestas, etc.?

Pablo:- Bien, siempre me lleve la vianda con comida ya sea pizza o empanadas, y para la torta me llevaba galletitas, igual las madres preguntaban ya sea a mi o a mi mama que podía comer.

Jesica:- ¿Extrañas algún alimento, alguna preparación?

Pablo:- Algunas galletitas a veces, sándwiches de miga y alfajores.

Martin:- Con respecto a la celiaquía, ¿consideras que es una enfermedad?

Pablo:- Antes si mi mama me dijo que era una enfermedad, pero después el Dr. Cueto Rúa, me dijo que no diga enfermedad, sino una forma de ser y lo empecé a decir así.

Jesica:- ¿Él fue tu doctor?

Pablo:- No, pase por tantos doctores.

Jesica:- Claro, Fuiste pasando por muchos...

Pablo:- ¡Sí!, hasta que uno dijo, háganle el estudio de celiaquía

Martin:- ¿Recordas que estudios te hicieron?

Pablo:- Primero me metieron una capsula por dentro y después me sacaron sangre.

Jesica:- ¿Ahora cómo te sentís con la celiaquía? ¿Cómo lo manejas con tus amigos?

Pablo:- Bien, sé que hay bastante información.

Martin:-¿Recordas si buscaste información sobre la celiaquía a parte de lo que decía el médico?

Pablo:- Si en un momento si, la página de la asociación fue lo primero que busque y los logos, después no busque información, porque ya la tenía a mi

mama que traía información y me explicaba, ah, para un trabajo busque ya que el profesor estaba explicando el cuerpo y me dijo si quería aprovechar y hablar de lo que tenía yo, porque justo me había salido y nada más que por eso.

Jesica:- Bueno es todo Matías ¡muchas gracias por tu colaboración!

Entrevista N° 3-4

Nombres: Ana y Florencia

Edad: 19 y 18 años

Lugar de residencia: Capital Federal

La presente entrevista se realizó en Capital Federal, en un bar de la zona de Facultad de Medicina (UBA).

Concurrieron a la misma, dos jóvenes celiacas, Ana y Florencia, las cuales son amigas. Una de las integrantes de la tesis contacto con Florencia por medio de una reunión de la ACA.

Se coordinó la reunión vía whatsapp, donde ella nos comento que tenía una amiga que era también celíaca, entonces se la invitó a la entrevista. Pensamos que la posibilidad de que concurren ambas a la vez, propicia un clima más relajado donde las jóvenes puedan contarnos sus experiencias.

La entrevista transcurrió en un clima relajado, muchas veces de risas frente a las diversas situaciones contadas, ellas siempre canalizando las experiencias negativas con mucho humor, lo cual hizo muy amena e interesante la charla.

Creemos que en la entrevista se logró los objetivos propuestos, que era conocer cómo viven y vivieron la celiaquía ambas jóvenes, y que nos cuenten experiencias que ilustran cómo llevan su condición.

Se vieron dos perfiles distintos, lo cual se puso en evidencia al hacer la entrevista en conjunto, donde una al comentar cómo siente la celiaquía, inmediatamente la otra nos daba su punto de vista, muchas veces diferente.

Matías:-Lo primero que les iba a preguntar, que era lo que pensaban de la celiaquía antes de padecerla, no sé si siempre fueron siempre celiacas, cuéntenme un poco como fue.

Ana:- A mí me lo diagnosticaron a los 10 años, pero igual yo tenía una idea de lo que era la celiaquía porque mi mama es celiaca, entonces como que, está bien, yo comía pan y todas esas cosas, pero como mi mamá era celiaca ya tenía un poco del hábito incorporado porque además la copiaba, en el desayuno comía galletitas de arroz, no tostadas. Más o menos sabía que era lo que no podía comer y que no era contagioso, pero sí, más o menos entendía en lo que puede entender una nena de 10 años también.

Matías:-Claro, pero digamos que no te asusto cuando te dijeron sos celiaca, ¿cómo lo viviste eso?

Ana:-No, sabía que iba a haber restricciones en mi dieta y que si iba a un cumpleaños la iba a pasar mal por un tiempo, pero tampoco fue una transición traumática. Fue bastante tranquila.

Matías:-Claro, entiendo. ¿Y en tu caso cómo fue?

Florencia: Yo en cambio me lo detectaron a los 6 años, yo creo que era bastante chica como para entenderlo y me costaba, si bien yo me sentía muy mal con la comida, cuando comía lo que no tenía que comer, me sentía muy mal me tenía que ir a mi casa del colegio. Pero si, yo me acuerdo de decirle a mi mama por qué no puedo comer fideos, y me dice "No podes y te vas a sentir mal si los comes " y bueno, entras en razón.

Matías:-Claro, asociaste el "No me quiero sentir mal si como esto". ¿Y lo viviste como un sacrificio grande o veías eso otro, de decir, no, me voy a sentir mal y se hacía como más liviano el tema?

Florencia:-Si más liviano por ese lado y también mi familia me compraba un montón de comida dentro de lo poco que había iban y compraban y conseguían cosas.

Matías:-¿Vos cuantos años tenes Florencia?

Florencia: Ahora tengo 19 años.

Matías:-¿Y vos Ana?

Ana:-Tengo 18 años.

Florencia:-Y bueno como que en ese momento, me daban un montón de comida, yo creo que no comía nada porque era re chiquita. Pero la verdad que me ayudo mi familia mucho.

Matías:-Ah buenísimo, aparte antes ¿no había tantas cosas no? Como hay ahora.

Ana:-Cuando yo tenía 10 años ya había bastantes cosas y también cuando me lo detectaron mi mama fue tipo, me compraba cosas que ni cuando podía las comía, como por ejemplo medialunas en su versión celiaca. Como para hacer la transición un poquitito más liviana.

Matías:-Yo sabía que antes había un par de marcas, y después en el último tiempo, aparte con la ley, fue como más un boom el tema, mas con el tema de los restaurants. Eso como lo ven, el tema de ir a comer a un lado, ¿cómo lo viven?

Ana- A veces quizás la tenes complicada, o sea porque, por ejemplo, cuando pedís una ensalada Cesar no te pueden poner los croutons y después

sacárselos. Directamente no los pueden poner porque es una enfermedad, no puro capricho, y hay veces que no saben muy bien de que se trata, Entonces les explicas "Mira no puedo comer pan" para que avisen en cocina, igual te traen la panera y ese tipo de cosas (Florencia afirma todo esto, con un "Si" de fondo). Pero tampoco lo sufro tanto.

Matías: Si, pero ¿pueden ir a comer afuera y demás a pesar de ese tipo de cosas?

Ana: Yo sí, yo nunca tuve problema.

Matías: ¿Y en tu caso?

Florencia: Yo sí, creo que se puede lo que pasa es que también estas restringido a un menú, o sea a mí me paso que yo me aburrí de ir a comer afuera, porque siempre terminaba pidiendo pollo o carne con ensalada y para ir afuera y que todo el mundo se pida cosas ricas y yo termine comiendo siempre lo mismo, la verdad que dije que no quiero ir mas afuera, como en mi casa se cocina mucho, la verdad es que me puede cocinar mi abuela cualquiera cosa y como más rico y nada, no necesito ir afuera, no me molesta ir, la gente con la que estoy suele comprender y solemos ir a un lugar donde allá un par de opciones más. Eso está bueno.

Matías: ¿O elijen otro tipo de salidas?

Florencia: Si.

Matías: Bueno, respecto al primer contacto con la celiaquía, en tu caso Ana tenías a tu mama y como decías tal vez no te costó tanto, y a vos Florencia un poco más...

Florencia: Si yo lo sufrí un poco más jaja.

Matías: ¿Y en tu familia no tenes a nadie que sea celiaco?

Florencia: No no, nadie es celiaco.

Matías: ¿Y cómo fue el tema cuando se tuvieron que realizar los estudios?, vos tal vez te acordás un poco más (Mirando a Florencia) que vos, que eras más chica...

Florencia: Yo sé que venía con problemas de digestión desde los 4 años y me hice muchos estudios, muchos tipos de dieta y fue como un proceso donde no se llegaba a ver por qué en sangre no daba positivo. La biopsia no daba positivo y después cuando se terminó haciendo la dieta se vio que mejoraba y se terminó detectando por ese lado.

Matías: Confirmaron por la dieta.

Florencia: Claro, ahora me hago análisis e igual se ve que hay anticuerpos entonces el médico dice "La verdad que vos sos celiaca" y me hice el genético y también está el gen ahí.

Matías: ¿Está bien, el tema de la biopsia y demás lo volvieron a repetir?

Florencia: Creo que no me hice una biopsia después, lo que el médico me dijo sobre la biopsia es que es muy subjetivo porque depende la porción de intestino donde vos tomes la muestra, si está dañado o no, entonces es un plus más pero no... Me parece que ahora confían más en el genético y en la sangre.

Matías: Ah claro, ¿Y en tu caso?

Ana: Ehh en mi caso, no tenía síntomas como los de Flor. A mí me paso que me enfermaba mucho, muy seguido. Era cuestión de tener gripes muy fuertes, 4 o 5 veces al año de tener que estar una semana en cama y que mi mama no sabía que mierda hacer. Después otra cosa es que se me caía mucho el pelo, no es que quede pelada pero se me caía mucho tipo terminaba de bañarme y me sacaba un montón. Y mi mama se asustaba y después también tenía la

panza re hinchada y entonces mi mama que era celiaca, dijo "Bueno, puede ser que seas celiaca", y entonces le dijo a mi pediatra "Che hagámosle los estudios por qué no me gusta nada".

Y nada, me hice los estudios de sangre, y me dio como un 60% de si ser celiaca, pero no estaban contentos con esos resultados. No me querían someter a una dieta teniendo 10 años sin tener pruebas concluyentes y entonces me tuve que hacer la biopsia. Cuando me la hice me dio positivo y ahí empecé de lleno con la dieta.

Matías: ¿Y ahora, hoy por hoy con la dieta ya no tienen ningún tipo de problema?

Florencia y Ana: No. ningún problema.

Matías: ¿Y alguna vez les paso por ejemplo, que van a comer a otro lado y se empiecen a sentir mal? ¿Qué sospechen que tal vez hubo contaminación cruzada o algo similar?

Ana: Me paso un par de veces con algunas ensaladas que pedía, que quizás el aderezo, no te restringís con el aderezo. Decís "Ya estoy tan restringida con todo que también voy a romper las bolas con el aderezo", la cosa es que me pido y después cuando llego a casa me quiero pegar un tiro, tipo voy al lado del inodoro y no pinta una. Así que, o sea, quizás porque yo no fui especifica con el chabón y no le rompí suficientemente las pelotas como para decirle "Acordarte soy celiaca, pregunta esto y esto"

Matías: Claro, me imagino que debe ser cansador ¿no? Ya en un punto... El tema de si salís y demás, vos como decías (Florence) tal vez preferís hacer otra cosa...

Florencia: Siempre tenes que andar preguntando...

Ana: Y leyendo etiquetas...

Matías: Y a vos (Florescia) ¿te paso alguna situación así?

Florescia: A mi hace bastante que no me pasa que me siento mal, no sé, yo creo que también una persona que hace la dieta, quizás un mínimo de contaminación cruzada o una miga de pan no te hace efecto, o sea, no es como romper la dieta para una persona que recién comienza. Por lo menos eso es lo que me han dicho, que tu intestino está sano entonces tu cuerpo está sano. Capaz una mínima cosa pasa desapercibida por más que por dentro te pueda afectar.

Matías: Claro, nosotros estudiamos que una vez que se comienza con la dieta, toda la parte del epitelio intestinal se empieza a regenerar y por eso nosotros leyendo de celiaquía vimos que algunas personas hablan de enfermedad y otras de condición, porque una vez que se hace la dieta del celíaco no tienen ningún síntoma, si se hace una biopsia es normal. Así que puede pasar ya que el intestino esta diez puntos si pasa una miga de pan no te de ningún síntoma. Tal vez hay un mínimo daño pero se vuelve a regenerar.

Y con el tema de la contaminación cruzada, en casa y demás ¿tienen mucho cuidado? ¿Cómo es el tema?

Florescia: Cuidado si, obsesiones no. Porque hay gente que se obsesionan con eso, yo creo que la primera persona que comienza con la dieta o no conoce cómo es se obsesiona y "Huy! cuidado esto es tuyo y esto es mío, no mezclemos" Cuidado está bien pero no obsesión. Me ha pasado igual que en campamentos o cosas así, no lo tiene tan incorporado y aunque yo le diga y esta parada al lado, no pueden, es algo que va en contra de ellos y por instinto meten el pan en la salsa (jajaja).

Ana: Yo tengo papas separados, así que con mi vieja no hay problema porque tipo, no ves nada de harina en la casa, no hay. Pero en lo de mi viejo que tengo galletitas y eso, lo del pan en la salsa y las galletitas en el dulce de leche es un tema porque es un poco más difícil. Hay que educarlos, enseñarles y tratan de tener cuidado con eso pero a veces se les escapa. Igual nunca me paso que me sentí mal por contaminación cruzada, dentro de mi casa al menos.

Además la esposa de mi papa que es médica, es un poco más consiente y trata de que cuando cocina, no pasen ese tipo de cosas.

Matías: Pero con ese tipo de cosas, por ejemplo, si tuvieran que cocinar con harina de trigo, ¿se tienen que poner barbijos y demás?

Ana: Yo cocino para mis hermanas y lo hago con harina normal para no obligarlas a comer con mi harina y la verdad que nunca tuve que usar barbijo ni guantes. O sea, puedo estar en el mismo cuarto cuando se está trabajando con harina. Yo no tengo problemas pero si eh escuchado de gente que era celiaca y no podía tocar porque ya empezaba a tener sarpullido, como una alergia.

Matías: Claro, debe ser que no todos son igual de sensibles.

Ana: O sea a mí me dijeron que si, que o sea, que en la celiaquía hay como grados de sensibilidad al gluten y entonces, quizás celíacos más sensibles no pueden trabajar con ese tipo de harina.

Florencia: También decían que el celíaco no puede estar en situaciones de trabajo con harina, no se lo recomiendan, hay gente que es pastelero y tiene que dejar. Ya es demasiado. Pero yo creo que en la vida normal trabajar con un poco de harina no creo que te haga tan mal

Matías: Y respecto a la información que le dieron los médicos de la enfermedad, cuando hablaron en su momento, ¿de dónde sacaron información? ¿De los médicos, del grupo?

Florencia: Yo creo que lo primero que conoces es de los médicos, yo no fui a ningún nutricionista. En ese momento estaba muy flaca y entonces fue la que me fue incorporando la dieta. Después sí, ahora que soy más grande que yo misma me metí en la asociación, y voy a las charlas me voy informando yo misma o mismo busco en internet pero sí, creo que básicamente fue el trabajo de los médicos al principio.

Matías: ¿Y en tu caso fue por tu mama?

Ana: Claro, al principio sí, fue el médico que me dijo bueno, que me explico cosas un poco más técnicas, pero lo que se le puede explicar a una nena de 10 años. Pero mi mama era más insistente con eso y además no estaba en pelotas porque sabía de qué se trataba un poco la celiacía. Pero después fui a un gastroenterólogo durante 3 años que me seguía controlando y todavía me hago estudios de control. Pero la verdad es que tampoco me informo tanto. Yo lo que hice fue apegarme a la dieta y no busque mucho más allá. Sé que puedo comer y que no y me manejo con eso. Y por ejemplo cosas dudosas que puede que hayan podido sacar de la lista de Acela, leo las etiquetas, cuando dudo, cuando no se, leo la etiqueta. Pero como que no me informo tan bien como lo hace Flor que está muy metida (Joajana)

Florencia: Bueno pero yo soy un poco obsesiva, me interesa mucho, me gusta mucho leer las etiquetas, pero por ejemplo tengo una duda le mando un mail a la empresa, suelo hacer eso a la empresa. Ya si la empresa me manda algo raro, me responde algo raro, en la asociación les comento "Mira le pregunte

esto a esta empresa " y ellos mismos, alguien después me lo averigua. Pero porque yo en ese sentido tengo un poco de lucha por que como puede ser que hace tres años que no hay un cereal para celíacos y es algo básico, sería copos de maíz no sé, y bueno estuve moviéndome un poco pero ahora hay por ejemplo.

Matías: Bueno vos lo vivís más desde el punto de querer lograr con la celiaquía y demás que se sigan implementando más cosas. Y Vos en tu caso, volviendo al tema de los médicos, me decías que no sentiste que el gastroenterólogo que fue el que te siguió que te diera mucho una mano con el tema de información

Ana: No, o sea, básicamente eran controles.

Matías: Pero no te hablaba de la dieta, ¿te daba información en sí de como más o menos tenías que vivir con la celiaquía?

Florencia: No porque fue más ver a mi vieja ver como lo hacía, como se manejaba y fue también un poco de auto aprendizaje, fue ver cómo me manejaba, o sea no le pedí muchos consejos.

Matías: Y en tu caso fuiste celiaca desde chica...

Florencia: Yo, claro, hasta los 18 estuve con la misma médica y después me empecé a llevar un poco mal (jajaja), no me estaba siguiendo el hilo que yo le quería seguir a la enfermedad, me dejaba en stand by, y yo quería ir más allá, sacarme dudas y agarre y me fui a uno de adultos.

Matías: ¿En qué sentías que te dejaba así, en stand by?

Florencia: Es como que, yo, no sé, quería volverme a hacer otro estudios, un paquete grande, para confirmar la enfermedad. Porque había gente que me

estaba diciendo que la enfermedad se podía ir, o que había gente que no era muy sensible, que había vacunas. Escuchaba cosas muy raras y yo quería como el apoyo de la doctora para decir, no mira, todo esto es mentira. Y no me daba mucha bola, ella era más infantil. Así que bueno, fui a otro, me cambie y bueno, el me dio muchas más respuestas y me hizo ese paquete de estudios. No me hice la biopsia otra vez porque no tenía sentido pasar por eso. Me había quedado una sensación muy amarga de la primera vez. No quería volver

Matías: Claro, es un procedimiento invasivo, no es algo simple. Bueno, después de la información que buscaron en otros medios distintos del profesional, en tu caso (Ana) fue tu mama, vos (Florencia) más los grupos, ¿y de algún otro lado?

Florencia: No, de la asociación celiaca argentina... Antes estaba en Acela pero Acela se mueve de una forma más pasiva me parece a mí, yo creo que la asociación se mueve mucho más porque está dirigida por médicos. La otra son mujeres que eran madres de celíacos entonces para un momento estaba bien pero de un día para el otro me desafilie por que no pague la cuota y me deje de enterar de donde se reunían y esas cosas. Termine cayendo en esta que además tiene mucho más en lo que es internet, y los encuentro mucho más fáciles y dan muchas respuestas.

Matías: Claro, te termino resultando más útil. Y respecto a las situaciones sociales que implicaban alimentos, algo ya me estuvieron contando, que tal vez elegían otras salidas que no sean tanto con alimentos. No encontraron una respuesta tan buena en los restaurants, que era comer lo mismo.

Ana: Siendo chiquita era medio difícil porque no tenía criterio. Ahora si puedo ver de arreglármela de alguna forma yo sola, pero siendo chiquita no sabía. Por ejemplo si iba a un campamento mi mama me mandaba con una lunchera gigante llena de comida para que me las arreglara en un campamento de dos días. La gente que cocinaba ahí no tenía ni idea y yo no podía ir y explicarles.

Matías: Y que sentían cuando, tal vez mas de chicas, cuando tenían que comer comida distintas al resto. ¿Cómo lo vivían? Desde la parte más sentimental.

Florencia: A mí no me gustaba, no me gusto nunca ser diferente en ese sentido, por eso también es como que a veces terminaba no comiendo o comía antes e iba. No quiero andar con la vianda y la comida que me la calienten y separada, era como hacer todo un revuelo alrededor mío cuando había una persona que era el centro de la fiesta por ejemplo. En ese sentido nunca me gusto. Ahora que sos grande ya te manejas vos solo, no necesitas que te la vayan a calentar. Ni andar con tu mama que te lleve la vianda.

Matías: Claro... ¿Y a vos como te pasaba en esas situaciones?

Ana: Hubo algunos años que la pase muy mal, porque tipo tenía un paquete de galletitas y veía como todos estaban comiendo chizitos, haciendo elefantes con chizitos y palitos y yo tenía tipo, tres galletitas y los odie a todos (Jajajaja).

Encima cuando venía la torta me quería pegar un tiro. Maaaaá me quiero ir de este cumpleaños (jajaja), eso es lo que más me acuerdo, pero si, la pase mal.

Además, más allá de eso, estábamos por ejemplo en mi entrega de diplomas y nada, había una bandeja para celiacos, pero era, literal, una bandeja que tenía 20 aperitivos y con eso teníamos que aguantar yo y todos los celiacos que pudieran haber en la entrega. Y más o menos eran como 500 personas y decía "Para celiacos" pero sin embargo como que todo el mundo se lo comió y me

quede sin comer nada en toda mi entrega de diplomas, que duro como cinco horas. Entonces no sé si la gente es garca o la gente es forra. No sé si tenía mucho que ver con lo que me preguntaste pero...

Matías: Nono, si, ¡sirve como una vivencia tuya! ¿Y vos que pensas? ¿Que la gente es garca, que la gente es forra o que no entiende? ¿O un poco de las tres?

Ana: Es que yo creo que es un poco de las tres cosas porque, o sea, hay gente que por ejemplo, sabe que vos solo podes comer eso y sin embargo elije comérselo, o porque dicen "Bueno pero quizás puede comer otra cosa" y "¡NO!" está ahí porque no puedo comer otra cosa. Y también hay gente que, o sea, no sabe, tipo, te preguntan "¿Me vas a contagiar?" "¿Puedo comer eso yo también?" Y si... ¡¡es comida!! (Jajajaja)

Matías: Jajaja a eso no me lo hubiera imaginado.

Florencia: O con los helados me han dicho pero... El de signito es SOLO para celiacos, pero vos también podes comer, es el mismo gusto que tiene el signo. Es como que diga Kosher.

Matías: Y el acompañamiento del entorno familiar, ya un poco me dijeron pero... Un poco más díganme, ¿fue todo bien? ¿Siempre se sintieron apoyadas, no tanto? ¿Por familiares más cercanos, más lejanos? ¿Cómo lo vivieron?

Ana: Yo tuve bastante suerte porque por el lado de mi familia materna era bastante conocido. Mi mama nació siendo celiaca, así que casi todos saben de qué se trata la enfermedad y mi mama, si, si vas a mi casa no te vas a encontrar con pan, con harina, con nada por el estilo. Quizás un poco en el freezer por si viene alguien, pero casi no hay.

Matías: Vos tenías hermanos que no eran celíacos, ¿no?

Ana: Claro por qué no son hijos de mi mamá.

Matías: ¿Y ellos que dieta hacen, la de celíacos también?

Ana: No, en lo de mi papá comen normal, que se yo... Y yo me hago mi comida aparte. Pero si me sentí bastante apoyada por tíos primos y demás como ya venía con el tema de mi mamá.

Matías: Claro, y vos en tu casa, ¿qué no pasa eso?

Florencia: Yo tuve bastante apoyo, o sea, mi abuela me cocina mucho desde los inicios y mi mamá también. O sea que en ese sentido todos lo comprenden. Mi hermano que no es celíaco come todo normal y de lo mío en general nadie toca mi comida, porque no les interesa, no quieren comer lo mío porque es mío pero digamos que no tendría problema. Y el resto de mi familia en general no la veo, pero lo que es las reuniones conocen, tienen en cuenta y no tuve problemas.

Matías: Ah, está bien, y hay algún alimento que no consuman, ya no puedan consumir más y digan " Ahí como extraño comer esto ", que se acuerden de más chicos. ¿Hay algo?

Ana: El pan integral (Exclamación: "Ahhh") lo extraño lo extraño, además no puedes encontrar un sustituto de eso, el pan blanco te las arreglas. Y cosas como el muesli que me encantan pero...

Matías: Claro... ¿Y vos?

Florencia: A mí digamos que me molesta cuando voy a McDonald's, es algo que no disfruto porque no tengo pan. Te parece que nunca vas a llegar a encontrar lo que es McDonald's igual que antes, no vas a volver a poder comer las patitas, que aunque sean re basura no importa (jajaja) y la hamburguesa...

Es como que, no vas a llevar un pan en tu cartera. Entonces te la terminas comiendo al plato y no te llena. Termino comiendo la ensalada, ya está.

Además, ellos tenían inscripto en la lista de los alimentos libres de gluten tenían la hamburguesa de ellos y como te la hacen especial, tardan diez minutos, pero a veces eran tan obsesivos que te daban las papas sin sal. Ya se iban al otro extremo. O sin queso, te ponían lechuga y tomate.

Ana: Supongo que es porque tienen miedo por el tema legal, no es que están tan preocupados por tu salud.

Florencia: Si obvio, (jajaja) pero era como que encima que no como todo completo me sacas lo poco que puedo.

Matías: Claro jajá, es un garrón. Y que piensan ahora de la celiaquía distinta a tal vez, lo que pensaban en un principio, ¿cuál es el concepto actual? ¿Lo viven como una enfermedad? ¿Cómo una condición? ¿Qué piensan ya de grandes?

Florencia: “¡Qué difícil !”(Jajaja)

Ana: O sea, yo en parte estoy agradecida por qué me lo diagnosticaron porque si no eso hubiera implicado vivir mal, sentirme para el culo, como le paso a la madre de una amiga, que estuvo viviendo muy mal, se le caía el pelo, de hecho después de tenerla a ella quedo infértil, o sea tenía un montón de problemas y no sabía por qué era y resulto que al final era celiaca. O sea me evite un montón de ese tipo de cosas, pero igual tampoco lo vivo como una enfermedad, o sea lo considero más como una dieta que encima me hace bien. O sea hay un montón de gente que no es celiaca que no tiene la condición o enfermedad pero que igual decide hacer la dieta del celiaco porque saben que hace bien dejar las harinas.

Matías: ¿Por qué pensas que hace bien dejar las harinas?

Ana: No te podría dar un fundamento muy científico, pero como que naturalmente no estamos hechos para comer harinas refinadas, creo que volviendo un poco a lo que tendríamos que comer y dejando de lado las harinas que de hecho me entere que pueden ser adictivas, de hecho mi viejo es adicto a las harinas, vivís mucho mejor entonces trato de verlo también por ese lado. No comiendo harinas me salvo de un montón de problemas a futuro y ahora, porque me voy a sentir mal. Si no como algo mucho mayor que ayuda a toda mi salud.

Matías: Le encontras la parte positiva viéndolo así...

Ana: Claro no lo veo como un castigo, quizás si, en un momento la pase mal porque no podía comer una hamburguesa, pero después lo pensas y... No seas boludo.

Matías: Claro, ¿y vos?

Florencia: Y tuve momentos en los que no me gustaba para nada, porque ser diferente, tener una condición porque todos pueden elegir y yo no puedo., Vos podes elegir no comer carne, yo no puedo elegir. Ahora ya está, te acostumbras y lo vivís así, hay un montón de opciones. Me gusta más cocinarme que comprar porque son más sabrosas. Pero yo creo que puede haber una solución, esa es mi meta, más que nada porque estudio bioquímica y quiero investigar sobre eso. Es mucho lo que me llama y siempre pienso que se puede cambiar y si no cambia de ese lado, cambia la parte de la alimentación. Podría llegar a cambiar el alimento para que no tenga esa proteína que al celiaco le hace mal.

Matías: Claro, hasta la celiacía te oriento un poco todo el tema para la carrera, está buenísimo.

¡Bueno chicas, listo! (jajaja) Muchísimas gracias.

Entrevista N° 5

Nombre: Julia

Edad: 16 años

Lugar de residencia: La Plata

La presente entrevista fue realizada al finalizar el último taller de cocina que brinda la ACA, en el salón APL de La Plata. Allí conocimos a Valentina quién se mostró bien predispuesta a realizar la entrevista, la misma fue concretada luego de realizarse la degustación de preparaciones en un sector apartado del salón principal.

Valeria: ¿Hace cuánto tiempo te enteraste que sos celíaca?

Julia: A los 4 años, hace 12 años

Valeria: ¿te acordás como fue que te diagnosticaron?

Julia: Primero me diagnosticaron intolerancia a la lactosa; como no sabían que tenía y tampoco era tan común como ahora...o tan...que la sociedad sabe que es la celiacía, me diagnosticaron eso y me dejaron dos meses sin tomar leche y se dieron cuenta que no era eso, asique bueno, en el hospital de niños me hicieron un estudio, te hacen tipo una biopsia de intestino y ahí me diagnosticaron que era celíaca

Valeria: y de los estudios que te hicieron ¿te acordás ese de la biopsia?

Julia: Si

Valeria: ¿Te acordás como fue? o como lo viviste vos cuando te hicieron ese estudio.

Julia: No entendía mucho, yo estaba en el hospital y tenía un tubo que me entraba por la nariz y que me salía por la boca, estuve así, no sé, 6 horas, tomando agua nada más, hasta que me atendieron, y después todos los meses me sacaba sangre

Valeria: en ese momento que vos decís que te entraba un tubo por la nariz ¿qué sentiste?

Julia: Me daba impresión en realidad porque era algo raro y tampoco entendía que estaba pasando porque era muy chica.

Valeria: claro, ¿te acordás alguna consulta con el médico?

Julia: No la verdad que no me acuerdo nada, pero se mas o menos los síntomas que tenía, yo era muy muy muy flaquita, y tenía una panza enorme, como ¿viste el aspecto de desnutrido?, tenía el hierro muy bajo y todo el tiempo estaba descompuesta, algo mal estaba funcionando y bueno como ya te digo, primero me diagnosticaron intolerancia a la lactosa y no era y después a los dos meses me hicieron el estudio

Valeria: ¿hay algún alimento que extrañes que comías antes de que te diagnosticaran?

Julia: Ahora no me acuerdo mucho pero en su momento si extrañaba mucho los capeletinis.

Valeria: ¿y con que los reemplazaste?

Julia: Nada (risas) seguí comiendo fideos, fideos, fideos, hasta que me olvidé el gusto de los capeletinis, ya no sé ni que son, ya está; seguramente salgan porque ya hay oreo para celíacos, chocolinas, todo.

Valeria: ¿vos cocinas?

Julia: Sí, me gusta mucho cocinar, empecé hace dos años, cocino más cosas dulces, pero en realidad me gusta más lo salado. Lo salado, más que nada las tapas de tarta, pizza eso lo compro, pero postres si cocino.

Valeria: ¿hay alguien más en tu familia que sea celíaco?

Julia: No, por eso dudamos de alguien que se haya muerto o no le descubrieron, no le despertó todavía la celiaquía, más grande que yo, porque ¿viste que es genético?

Valeria: Si

Julia: Alguien que no le haya despertado en su momento y nunca se enteraron.

Valeria: ¿Cómo se adaptó tu familia?

Julia: Se adaptan bien pero a veces... no sé, yo siempre tengo un cajón aparte donde tengo todos los alimentos, mi hermana no es celiaca y siempre se queja de que yo siempre tengo comida y a ella no (risas)...pero adaptarse se adaptan bien. Lo que cuesta es que, no se puede usar los mismos cubiertos para cortar un pan que para cortar el mío o el queso cuando untas en un pan tenes que lavarlo para después untarlo de nuevo y es todo un lío, o sea, tienen que ser responsables porque si no la termino pasando mal yo.

Valeria: Pero se acostumbraron.

Julia: Sí sí, ahora ya sí.

Valeria: también Están los alimentos aptos y los que no son aptos.

Julia: Claro, a veces comemos todos lo mismo, por ahí hacen fideos y hacen todos los míos o milanesas todas las mías, pero si, a veces sí, se dividen. Las tartas son mías.

Valeria: y como lo vivís ahora vos, por ejemplo, vas a comer a la casa de un amigo, encontras alguna dificultad en tu vida social.

Julia: lo noté más que nada cuando yo era más chiquita en los cumpleaños cuando te traen el paty o el pancho... a mí me daba vergüenza decir "no, no puedo comer" y sacar mi comida, porque todos te preguntaban, "¿qué tenés? ¿qué te pasa?" y les explicaba y como que se quedaban con cara de no entiendo que me está diciendo pero bueno está bien come lo que quieras (risas)... y ahora ya no, mis amigos están re acostumbrados, y me re incluyen en lo que es comida, por ahí si lo que bueno... ahora ya más adolescente, que empezas a tomar alcohol, la cerveza, mis amigos son muy de la cerveza y no puedo juntarme a tomar una birra(risas) tenes que comprar otra cosa para tomar.

Valeria: No podes compartir eso.

Julia: Claro, la juntada de la cerveza no la tengo, es comprarte un fernet para vos y tomarlo.

Valeria: o una cerveza apta.

Julia: Pero no me gusta, o sea, según mis amigas tiene un gusto mucho más diferente a lo que es la cerveza normal.

Valeria: ¿y fuera de eso?

Julia: Sí fuera de eso todo bien, me incluyen, siempre que nos juntamos a comer es, "bueno hagamos una comida que podamos todos"

Me ha pasado igual de tener que llevarme tupper a lugares, la verdad sí es incómodo, no por el hecho de sacar el tupper, porque tenes que estar con un tupper en todos lados, "¿dónde caliento esto? ¿Dónde hago esto?, tener control de todo lo que haces.

Valeria: ¿te genera una incomodidad?

Julia: Claro, si

Valeria: Por último, ¿cómo definirías la celiaquía? ¿Qué es para vos ser celíaca?

Julia: Como una discapacidad supongo, al no poder comer gluten , no lo considero una enfermedad para nada porque no sé, es como que lo único que tenes que hacer es llevar una dieta sin gluten, no me parece que sea una enfermedad si no que es una forma de llevar una vida, incapacidad de comer gluten.

Valeria: pero no te afecta.

Julia: A mi sinceramente, todos cuando hablas te dicen, "no!, te quieres matar, sos celíaca, no podes comer nada" yo no lo veo así, bueno cada vez hay más cosas para comer, en todos lados y ya... bueno yo lo tengo acostumbrado porque soy celíaca desde muy chica pero...pero si ponele yo tengo una amiga que hace poco se lo descubrieron y sí, se quiere matar porque está acostumbrada a comer todo lo que para ella es normal y ya no lo puede comer, por ahí por el hecho de que me lo hayan descubierto de tan chica hace que yo ya este acostumbrada y si veo algo que no puedo comer no me tiente, no es que digo "que ganas de comerme eso", no, no me pasa, no es que extraño algo, por eso lo que vos me preguntabas no, yo ya no extraño comer nada ni me modifica que otros estén comiendo algo que yo no pueda delante mío, no me molesta.

Valeria: porque ya te concientizaste que te hace mal.

Julia: Claro

Valeria: tu amiga tiene suerte de tenerte a vos, la podes acompañar, la podes orientar.

Julia: sí y están siempre muy muy paranoicos también, "esto no tiene el simbolito ¿qué hago?" y como decía la chica, no sé si estuviste toda la charla (taller de cocina) pero decía que las marcas de azúcares son todas aptas, si no tiene el simbolito es apta igual, o sea no es que te vas a morir por consumir un azúcar que no es apta, no es que estas consumiendo unos chipa que vienen preparados y no sabes si tienen harina, no, estás consumiendo azúcar, aceite, osea, la gente que generalmente le descubren más de tarde es porque también no sé, yo tengo el papá de una amiga que estuvo muy grave por esto y al final, comiendo una dieta saludable y sin trigo y TACC te salvas la vida, o sea, es como que es un alivio por así decirlo y se preocupan mucho por el hecho de que estuvieron muy graves para mí pero, sí están, "y esto lo puedo comer? ¿Y esto?" y "descubriste este lugar que hay..." o también es como que si no tiene el simbolito es muerte (risas).

Valeria: claro para ellos es nuevo todo.

¡Bueno muchas gracias Julia!

Entrevista N° 6

Nombre: Yamila

Edad: 17 años

Lugar de residencia: La Plata

Conocimos a Yamila en una de las reuniones mensuales de la ACA, fue acompañada por su mamá y había sido su primer encuentro con la asociación,

al finalizar la reunión acordamos otro encuentro para la realización de la entrevista que luego se concretó en una plaza de la ciudad de La Plata

Valeria: ¿Hace cuánto te diagnosticaron celiacía?

Yamila: Más o menos hará un mes y medio.

Valeria: Hace poquito.

Yamila: Sí.

Valeria: Y ¿cómo fue que te diagnosticaron, tenías algún síntoma?

Yamila: Y yo al principio no, no fui al médico, porque pensé que era otra cosa, yo tenía problemas digestivos, me sentía mal, así como pesada, tenía constipación, por un lado hacia una dieta, primero estaba descompuesta entonces hacia una dieta para eliminar toda la fibras y eso, para estar bien, y después me constipaba, y como que no, nunca tuve algo medio, nunca estaba bien del todo y bueno me sentía mal, también tenía mucho cansancio.

Valeria: ¿eso desde hace cuánto tiempo que te pasa?

Yamila: desde que empecé la escuela, abril, marzo por ahí, pero no tan marcado, después en el último tiempo antes de que me diagnosticaran lo vi más pronunciado como que ya había estado empeorando .

Valeria: ¿Desde qué empezaste la escuela este año?

Yamila: Sí sí, y bueno eso, asique fui al médico.

Valeria: Las dietas que me decís que hacías ¿te las indico un nutricionista?

Yamila: No, yo con lo que me parecía que me podía llegar a mejorar, porque no sé si estaba descompuesta, por ahí comía un sanguchito de jamón y queso o arroz, pero el arroz me hace bien, y no mejoraba me constipaba pero no mejoraba, no estaba en el medio digamos.

Valeria: claro, pasabas de un extremo al otro.

Yamila: Sí, entonces fui al médico y la médica dijo que había que descartar esto pero que por los síntomas ella no creía que podía llegar a ser y bueno.

Valeria: ¿ella no creía que podía llegar a ser celiaquía o no creía que sea otra cosa?

Yamila: No creía que sea celiaquía, quería descartar la celiaquía pero no estaba segura que no era y me hicieron la biopsia y me dio positivo.

Primero me hicieron un estudio de sangre y después la biopsia.

Valeria: ¿y cómo fue la biopsia? ¿Cómo te sentiste con ese estudio?

Yamila: Yo fui y estaba el médico que me anestesió y no sé, me tranquilizo un poco, porque yo pensé como que me podía llegar a doler o algo así, pero no, como estaba medio anestesiada, media como dormida, y cuando me desperté, estaba diciendo cualquier cosa, estaba mareada, lloraba o algo así, estaba como triste y alegre, el efecto de la anestesia y cuando salí, cuando ya estaba mejor, que podía caminar, le dije al médico, le pregunte que había visto en las imágenes y me dijo "y si, tenes muy atrofiada las vellosidades" y dije "a bueno soy celiaca" y me fui.

Valeria: Pero eso te dijo cuándo te dieron el resultado, cuando llevaste el resultado del estudio.

Yamila: No cuando salí yo quería saber, le pregunte al médico lo que vio, que por ahí no te dicen porque ahí es la endoscopia, las imágenes son la endoscopia y la biopsia es que te estudian bien lo que te sacaron, y con la endoscopia ellos ya sabían que era celiaca, y me fui y me fui mentalizando en el camino, pero en algún punto no sé, ya lo había pensado, ya lo había tenido en cuenta porque había estado investigando y muchos de los síntomas coincidían.

Valeria: antes cuando no sabías, antes de ir al médico.

Yamila: Si, porque al principio no me tomaban muy en serio, cuando yo le decía a mi mamá, "ma estoy descompuesta", "bueno si vamos a hacer esa dieta" (*contestaba la madre*) porque ella ya sabía que darme, no lo tomaban como algo grave.

Valeria: pero tu mamá ¿por qué sabía que darte? ¿Siempre hacían más o menos lo mismo?

Yamila: Porque mi hermano, cuando era más chico también se descomponía mucho y él no era celiaco, igual tenía problemas digestivos, pero no era celiaco y le habían dado como hacer la dieta, todo lo que podía comer y bueno mi mamá me la dio a mi pero no es que era algo médico y nunca me tomaron en serio de "bueno vamos al médico esto es grave" era "bueno si un simple malestar"

Valeria: ¿fue por iniciativa tuya que fuiste al médico?

Yamila: No yo la convencí a mi mamá de que me llevara porque ya estaba...las últimas semanas yo creo que me sentía muy mal, fue el peor momento y ahí mi mamá me vio en un peor estado, entonces fuimos.

Valeria: ¿Fuiste a un hospital público?

Yamila: No, fuimos a una conocida de mi hermana, porque a mi hermana la tuvieron que internar por un problema que creo era el hígado, o renal, no sé bien, y era una conocida de ella, fuimos al Instituto Médico.

Valeria: y ahí estaba la médica.

Yamila: No, primero fuimos a ese, después al Diagnostico (Instituto del Diagnóstico) y ahí estaba esa médica y ahí ya me dijo que me hiciera el estudio de sangre y la biopsia.

Valeria: y después de que te dijeron, cuando vieron en la endoscopía, que tenías atrofiada las vellosidades, después ¿volviste a ir con el resultado de la biopsia?

Yamila: Sí, fui a hablar con ella y me dijo lo que podíamos llegar a hacer, no sé, derivarme a una gastroenteróloga o una nutricionista.

Valeria: ¿te explico de qué se trataba la celiaquía?

Yamila: Me explico más o menos pero, eran cosas que ya sabía por lo que ya había investigado.

Valeria: ¿fuiste a la gastroenteróloga o a la nutricionista?

Yamila: Fui a la gastroenteróloga, me dijo lo mismo, o sea, para mí fue para nada.

Valeria: la misma que te dijo la médica.

Yamila: Sí

Valeria: ¿te acordás que te dijo?

Yamila: Y que ahora están mucho mejor las cosas que hace 37 años, que esta la asociación (ACA) ponele, que hay más productos, que va a ser más fácil, pero bueno, si no podía ver lo que yo sentía no sé si era lo mismo, pero como que me quiso consolar, "bueno no es la muerte de nadie" que se yo, y me fue explicando más o menos que cosas podía hacer que no, y eso, nada más.

Valeria: ¿y qué es lo que sentías? Eso que decís que no te podía llegar a entender

Yamila: y porque no se, es desde un punto de vista de un médico y por ahí quieren que creas que sí, que te podes curar haciendo la dieta, porque es real pero, no sé, es como que yo ya lo sabía y no me dijo muchas cosas para

convencerme que me hicieran sentir a mi mejor, porque aunque iba a estar mejor de salud, hay muchas limitaciones y bueno, no sentía como que me llegara mucho lo que me estuviera diciendo, no sé que quería que me dijera pero...yo sabía como que en ese momento que te lo dicen es como que se te cae el mundo pero, en algún sentido sí, te mejora la salud, sí, es mejor o sea en algún punto, fue mejor que me dijeran qué tenía en vez de no saber nada.

Valeria: ¿Y en las charlas de la asociación (ACA), como te sentiste? en la primer charla, donde te conocí, que daban una información general.

Yamila: Y ahí fue más desde el lado, desde el punto de vista de una persona que si está en la misma situación que uno, que te lo dice más directo porque sabe lo que te pasa y lo vivió, te lo dicen desde el punto de vista de una persona que sabe lo que es, no simplemente "bueno te doy una lista y vos te fijás", sino que también te recomiendan cosas.

Valeria: ¿el gastroenterólogo te recomendó ir a las charlas o como te enteraste?

Yamila: No, la médica anterior, la que me derivó a la gastroenteróloga. La gastroenteróloga me dijo, cuando le mencionamos la asociación, "a si es muy buena, así que si pueden ir vayan" y no me derivó a un nutricionista que era lo que yo quería porque me dijo, "bueno fijate como estas en un mes y después me decís, si necesitas o no" y yo quería porque estaba medio perdida al principio, comía demasiado o no comía nada, o sea no era un punto medio tampoco.

Valeria: ¿vos se lo manifestaste? ¿Le dijiste que querías ir a la nutricionista?

Yamila: No, no se lo dije, esperaba que me derive y no se...me dijo "por ahora no vayas" y yo no sabía porque pero no fui.

Valeria: ¿volviste a tener otra consulta con ella?

Yamila: No, todavía no...Creo que es a fines de diciembre, el 20 por ahí

Valeria: ¿qué pensabas que era la celiaquía, antes de que te diagnosticaran?

Yamila: y yo conocí a una persona que era amiga de la familia y lo trataban como de obsesivo, de exagerado y yo lo veía a través de mis papás, porque mis papás la conocían más a la persona y lo que ellos decían como que yo lo veía a través de ellos y no sé, como que lo tenían como diferente, pero nada muy grave y que al no necesitar un medicamento que con la dieta ya te curabas, nunca hablamos bien del tema con esa persona, yo veía lo que hacía y todo lo que tenía que tener cuidado, que no salía mucho a comer y esas cosas.

Valeria: ¿y ahora que pensas, que es ahora la celiaquía para vos?

Yamila: Y ahora pienso que es algo con lo que tengo que vivir, que me va a acompañar y tengo que aprender a quererla a acostumbrarme, a que soy eso y también decírselo a la gente para que entienda lo que es, para que no hablen por hablar, para que no me minimicen porque es importante y es lo que me pasa a mí.

Valeria: ¿te paso con alguien que minimice lo que te pasa?

Yamila: Sí, con mi papá y mi hermana. Nos peleamos porque, como te decía antes, no lo ven como algo importante, no saben bien lo que es, aunque yo les intente explicar con teoría o con lo que sea, no entienden bien lo que es porque, no sé, la contaminación cruzada por ejemplo, no sienten que por una miga a mí me va a hacer mal, y ya se me plasmo en los dos meses que voy que sí, que la contaminación cruzada me hacía mal y a ellos no les pareció tan importante, o decían "bueno por ahí no te pasa nada" o "es a largo plazo" y

no, no es así, no sé si es la falta de información o la falta de importancia pero todavía no lo entienden y mi mamá sí, mi mamá es la que más me ayuda en ese sentido.

Valeria: ¿Vos vivís con tu mamá tu papá y tus dos hermanos?

Yamila: Tengo cuatro hermanos pero una hermana vive con el esposo, así que vivo con tres hermanos, un hermano y dos hermanas y mis papás.

Valeria: ¿y a la única de la familia que diagnosticaron de celiaquía es a vos?

Yamila: A mí sí, pero no se quieren hacer los estudios, o sea, deberían, mi hermana más grande sí se lo hizo porque tenía síntomas, pero le dio negativo y mis otras dos hermanas yo les dije, las convencí, me dicen "si algún día voy a ir" pero yo creo que lo tienen que hacer ahora y más si son asintomáticas, y mi hermano, no sé, depende de mis papás, es el más chico y mis papás también se lo tienen que hacer.

Valeria: ¿Tu mamá no se lo quiere hacer tampoco?

Yamila: No, porque ve los síntomas y dice "a yo tengo varios", pero dice que coincide con otras enfermedades y mi papá yo dudo de que se lo haga por como toma la enfermedad, o sea somos personas que quieren sufrir, eso es lo que dice al respecto, que exageramos las cosas. Ahora cada vez lo siento más porque yo veo que lee los logos o dice "a bueno esto te lo separo" pero no sé si entiende bien a fondo como es el tema de tener cuidado.

Valeria: Bueno igual hace poquito que te diagnosticaron.

Yamila: Sí, pero ya te digo, conoce a esta familiar y nunca se lo tomo muy en serio.

Valeria: ¿Cómo cambió tu dieta? ¿Hay algún alimento que extrañes?

Yamila: Hay veces que no se, en la mesa hay unas galletitas que se que no puedo comer y voy a buscar mi comida para no tentarme o, no sé, ir a comer a algún lugar afuera sé que no puedo.

Valeria: ¿Y cómo lo solucionaste eso? por ejemplo ir a comer afuera.

Yamila: Todavía no hice nada así de salir, igual no íbamos mucho pero nos juntábamos en una casa generalmente y cuando es así llevo mi propia comida o pregunto que hay y ante la duda de que no tengan cuidado me llevo siempre mi comida, pero tuve muy pocas oportunidades como para decirte.

Valeria: Claro, hace muy poquito.

¿Y con tus amigos? ¿Cómo lo tomaron? ¿Lo entendieron?

Yamila: si lo entendieron pero, como siempre que me dicen "bueno pero ahora hay muchas posibilidades" y eso pero, no es tan así porque en algún sentido yo me aislé al tener esto, hay muchas veces que nos juntamos a comer o voy ya comida o tengo que llevar mi propia comida y no puedo comer nada de lo que hay en la mesa, asique lo como rápido y ya está pero sí, intentan ayudarme y me dicen "si necesitas algo" o bueno ahora tenemos un viaje y me dicen que me van a ayudar, van a aprender cómo son las cosas.

Valeria: que bueno, ¿un viaje con tus amigas?

Yamila: Sí, en enero nos vamos de viaje con mis amigas y una madre y todavía estoy viendo porque el viaje lo planeamos antes de que me diagnosticaran y ahora se me complico porque al ir a hacer las compras o ver cómo vamos a cocinar, tengo que ver bien cómo voy a hacer.

Valeria: bueno pero estas con ganas de ir.

Yamila: Sí

Valeria: ahora te sentís con más alivio que al principio porque ya sabes lo que tenes.

Yamila: En el sentido de la salud me siento mucho mejor, me veo mucho mejor a mi misma y mi familia también me ve mejor. La comida era un momento de conflicto en la casa, mis papás me decían todo el tiempo que no comía bien, que tardaba mucho, no sé, estábamos todos comiendo y yo siempre me quedaba última para comer y no sé si era por falta de apetito o porque no quería comer la comida o qué pero, siempre me quedaba última y eran no sé, las 11 de la noche y yo todavía no había terminado de comer porque me quedaba haciendo cualquier otra cosa en vez de concentrarme en el plato y eso ahora cambio muchísimo, como mucho mejor, como a la par y en mi casa mucho no es fácil porque al cocinar para todos, no sé, veo mucho mejor eso, tengo más hambre, menos cansancio, yo no podía no dormir antes de comer, por ejemplo, tenía que dormir a las siete de la tarde, tenía que dormir una hora por lo menos porque me agotaba, la escuela me agotaba no me daban ganas de hacer nada y ahora siento...ya sé que estoy de vacaciones pero yo me veo mucho mejor a mi aunque no tengo que hacer muchas cosas, muchas responsabilidades me siento mejor.

Valeria: te sentís mejor físicamente, y ¿emocionalmente?

Yamila: Sí física y emocionalmente sí, porque me sentía cansada, sin ganas de hacer nada, pero sí, me siento mejor.

Valeria: Bueno Fátima muchas gracias por tu tiempo y predisposición.

Entrevista N° 7

Nombre: Ignacio

Edad: 17 años.

Lugar de residencia: Mayor Buratovich-Pueblo al sur de la provincia de Buenos Aires.

Nos encontramos con Julián, un adolescente de 17 años que es enfermo celíaco de 4 años de su diagnóstico inicial. Julián es un chico con gran predisposición para vincularse y comunicar sus vivencias de este “tema” tan cuestionado para muchos chicos y adultos que son enfermos celíacos al igual que el que nos cuenta su historia.

La charla se desarrolló en un entorno de trabajo, debido a que Julián se encontraba en la ferretería del padre colaborando con pedidos y trabajos propios de la actividad.

La conversación fue grabada con un celular, sentados en un comedor del local.

Martin: ¿Cuándo te enteraste que tenías celiacía?

Ignacio: Comencé hace 5 años con dolores de panza y me sentía por momentos como “pesado” luego de almuerzos y cenas. En mi casa comemos siempre abundante. Mi papá es fanático de la carne y mamá cocina abundante así que supuse que el malestar venía por ese lado.

En 2012 comencé con diarreas y dolores de panza infernales que me “mataban” y me dejaban en cama. Después de varias semanas de lo sucedido, fuimos al médico con mamá y el médico me mandó a un gastroenterólogo para unos análisis de sangre.

Martin: ¿Cómo es tu relación con tu médico? ¿Consultaste a un nutricionista?

Ignacio: Mi médico me chequea una vez al año. Mamá de acompaña para no perderse ninguna noticia de mi situación. Papá trata de venir pero trabaja en la ferretería y se le complica con los horarios.

La consulta con una nutricionista la hicimos al principio de la enfermedad porque me dijo el doctor que tenía que seguir una serie de cambios en la comida para no volver a tener recaídas y molestias. Me llevaron (en referencia a sus padres) a una nutricionista de Bahía Blanca (100km de su localidad) donde pudimos entender los alimentos que me caían muy mal para poder evitarlos. También nos enseñó la chica que podíamos preparar la comida en casa y los amasados también pero cambiando unas harinas que tienen gluten.

Martin: ¿Qué cambió en tu vida cuando te enteraste?

Ignacio: Yo no quería tener más dolores terribles de panza, me sentía muy mal. Lloraba a veces del dolor, era insoportable. Cuando me enteré los productos y cosas que me daban mucho malestar, empecé a cambiar los alimentos que me hacían mal y comencé a notar cambios en mi humor y sentía más ganas de salir con amigos.

Me costó mucho el cambio. Tuve que aprender a cocinar rápido y a amasar pizza apta para mí! Además los tupper con comida fueron “furor” el primer año que me diagnosticaron. Mis amigos me “gastaban” con tantos tupper porque soy de comer mucho! (risas). Nada fue terrible por suerte!

En casa Mamá “se puso las pilas” para ayudarme con la comida y papá, que como siempre cocina carnes con papa o zapallo, nunca tuve problemas con malestares asique fue llevadero el tema.

Martin: ¿Sentís que tuviste alguna vez un trato distinto, de parte de las personas, por ser celiaco?

Ignacio: Siempre me miran que me transporto con tupper en los cumpleaños pero en seguida cuando los noto muy curiosos les comento que soy celíaco, que ciertos alimentos me “caen” mal. Ellos te dicen “ahh, mirá vos!” o “no sabía, disculpame”. Yo les respondo que no hay drama, nada que disculparse. Solo que hay cosas y alimentos que no me caen bien y por eso me muevo con comida de un lado para el otro.

Martin: ¿Cómo reacciono tu entorno cuando se enteró que eras celiaco?

Ignacio: Mamá lo suponía porque su papá era intolerante a la leche y cosas así (en referencia a lácteos). Nada fue terrible y menos aun cuando la comida me cambio el humor, además de sentirme mejor en la escuela y básquet.

Martin: ¿Te acordás que fue lo primero que pensaste cuando te enteraste que eras celiaco? ¿Seguís pensando hoy lo mismo?

Ignacio: Algo tenía dentro, algo no toleraba en mi estómago y mamá me había comentado que a veces había gente que no podía comer algunos alimentos de por vida porque no los podían aceptar el cuerpo. Así que desde esa charla, ya estaba pensando en algo parecido a lo que me comentaba mi vieja.

Martin: ¿Extrañas los alimentos que no podes comer? ¿Qué alimento puntualmente?

Ignacio: Creo que los ñoquis de mi abuela Nora. Los amaba hasta que tuvimos que cambiar las harinas. Ya está, ¡que voy a hacer!

Mis amigos toman mucha cerveza y a veces toman de más... ¡Yo nunca la pude probar porque tiene gluten! (risas)

Martin: ¿Consideras que es una enfermedad?

Por momentos me pongo a pensar que no es una enfermedad porque mi vida es prácticamente normal a las de mi familia. Ellos se adaptaron a mis comidas

y compartimos algunos platos que cocinamos. Por momentos no compartir un encuentro con amigos donde hay empanadas de delivery o cerveza me fastidia. Siento que estoy al margen de charlas, de la conversación, como que me aísla un poco del resto en ciertos momentos.

Es lo que me sucede a veces antes de salir con los chicos o con mis primos que son de pedir pizza y cerveza cada fin de semana. Ellos comen y siempre se olvidan de mi limitación a la hora de juntarnos a comer. No me enoja con ellos porque entiendo que el que se tiene por preocupar por uno es uno y no el resto. Lo veo como una limitación en determinados momentos y con algunas personas nada más. No es para mí una enfermedad. La enfermedad es más difícil de tratar me parece. Yo tengo opciones para estar bien y esas son la correcta selección de comidas y preparaciones y también estar atento a que nada se contamine cuando me sirven un plato o cuando voy a fiestas donde sirven comidas.

Martin: Bueno, Muchas gracias Ignacio por tu colaboración.

Entrevista N° 8

Nombre: Rocío

Edad: 17 años.

Lugar de residencia: Garín. Provincia de Buenos Aires.

La entrevista se realizó en el living-comedor del domicilio de Rocío, acompañada de su familia que estaba conformada por su padre, madre y hermana.

Observamos que el amoblado del living-comedor estaba dividido por dos sectores. Uno de los espacios era destinado a los alimentos sin TACC de Rocío, a su propia heladera y utensilios de cocina. Por otro lado, el otro

espacio, utilizado por el resto de la familia con sus elementos de cocina y muebles propios.

Martin: ¿Consideras que la celiaquía es una enfermedad?

Rocío: Al principio sí, porque tenía muchos dolores. Empecé en octubre del 2014, me descomponía por todo, hasta por tomar un té.

Matías: Contanos un poco cómo fue tu historia con la enfermedad.

Rocío: Fue de un día para el otro que aparecieron los síntomas, así estuve hasta marzo que ya no comía nada y llegue a pesar 36kg. Aparte si me sentía mal y trataba de comer algo, como no sabía, comía galletitas de agua que pensaba que eran livianas.

Todos los médicos me decían que era gastroenteritis. En un momento, un doctor me dejó una noche internada porque empecé con mucha fiebre. A la noche me vio un clínico que pensó que podía tener celiaquía o colon irritable, me preguntó si tenía familiares celíacos pero yo no tengo a nadie que yo sepa, mis abuelos tenían problemas intestinales pero no se sabía que era, no se hacían estudios ni nada. Después volví a la semana porque el médico quería que me haga una endoscopia y colonoscopia, me interne cuatro días, para hacerme los estudios y ahí salió, pero salió el resultado como al mes que era celiaca y grado 3. Hasta que estuvo el resultado estuve medicada con un regulador intestinal y no tuve ningún síntoma ni problema.

Matías: ¿Estudios de sangre te hicieron antes de la endoscopia?

Rocío: Si, pero salieron negativos. Cada 6 meses me los hacía. Eso sí, no me hice el genético que es importante. Pero todos los anticuerpos me daban negativos.

Martín: ¿Y cómo fue cambiar completamente la alimentación, cuando te vinieron con la noticia de que eras celíaca?

Rocío: Pensé que era una pavada porque era fácil sacar las harinas, pero era todo, la sal, el azúcar que tiene que tener el logo, cuidar que nada esté contaminado, no puedo usar las mismas cosas para cocinar que el resto. Al principio no entendía nada, pensé que podía tener algún "permitido", lo puedo tener pero estoy 15 días descompuestas y así nunca me siento ni nada. Mis amigas en Bariloche, en un día de campo, me decían que me coma un pedacito de las tortas fritas que había. Las miraba pero no, no me animaba.

Matías: ¿Y te pasa seguido de que hoy por hoy te insistan con comer algún alimento con gluten?

Rocío: No, ya no.

Martin: ¿Te preparas la comida? ¿Sos de hacer preparaciones con las harinas?

Rocío: Si, aprendí a cocinar porque no sabía hacer ni un huevo frito. Hago de todo.

Matias: ¿Y qué elementos tenés aparte en la cocina, que son tuyos?

Rocío: Esponja, las ollas, todo tengo aparte, cuchillos, hasta la heladera.

Porque mis hermanos son chiquitos y despelotados. Además ellos tienen que seguir comiendo normal.

Aparte antes más que ahora, a la más mínima contaminación me broto.

También me pasa con los cosméticos, si alguno tiene gluten o germen de trigo me broto mal. Se me caen las cejas, el pelo.

Aparte unos de los síntomas que tenía antes era la dermatitis herpetiforme, los dermatólogos no daban con la causa. Si me cuido y demás con los cosméticos, el jabón y el shampoo se me va. El jabón es difícil de conseguir.

Martin: ¿Y si entras a una dietética por ejemplo, que puede haber harina en el ambiente, te pasa algo?

Rocío: Ahora ya no me pasa, con el tiempo me dejo de pasar. Pero antes cuando iba al patio de comidas del shopping roja me ponía. Me brotaba toda.

Matías: ¿Vos sentís que si te cuidas y no tenés ningún accidente donde comas algo con gluten, este tipo de cosas como ir al patio de comida, no te hacen nada?

Rocío: Si, no me pasa nada. Al principio cuando no sabía era terrible, una alergia mal. Y me pasaba que no podía comer ni chocolate ni leche, por venir ya con el intestino dañado por tanta exposición al gluten.

Martin: ¿Y cuánto hace que no entras a una panadería?

Rocío: Ufff jajaja, ni siquiera quiero oler cuando paso, para mí ya no existe.

Matías: ¿Compras cosas de alguna de las marcas exclusivas para celíacos o te cocinas todo?

Rocío: Alguna vez compro pero es todo feísimo, aunque te acostumbras igual. Muchos de los celíacos dicen que son ricas esas cosas, al principio a mí me parecía un asco pero ahora me acostumbro. Trato de cocinar todo yo igual.

Martín: ¿Y en la mesa como se manejan, con cosas como el pan?

Rocío: Y a veces el pan está en la otra punta o comen adentro de la bolsa, ya se acostumbraron. Ellos también tienen sus alimentos normales porque no pueden seguir la dieta por un tema de plata, son mucho más caras las cosas para celíacos, un paquete de fideos normal esta 10 pesos y uno de celíacos 70.

Matías: Justo que mencionaste el tema económico, el estado, por la ley que está vigente, ¿te devuelve algo de la plata que es para alimentos?

Rocío: No, como mis papas trabajan, no. Y de la obra social, me dicen que no porque hay pocos casos de celiaquía y no es importante. Hay obras sociales buenas que si la contemplan la devolución del dinero, IOMA no. Y además cuando tenés que ir a reclamar donde sea, en la municipalidad u obra social, tenés que ir con todos los estudios. Y yo que tengo los anticuerpos negativos es más complicado. Por más que haya certificado el estudio no te los toman como válidos.

Matías: Y respecto a cuándo te toco hacerte la endoscopia, que es un procedimiento invasivo, ¿cómo lo tomaste?

Rocío: Estaba tan mal por todos los síntomas que me mande sin pensar casi, yo soy de buscar mucho información por internet y demás y acá, por como estaba, ni lo dude, ni lo pensé.

Si me puse a llorar, mi mama a los gritos con que me lo hagan ya el estudio y me lo hicieron a la semana.

Matías: ¿Y esa semana, hasta que te hiciste el estudio, cómo fue?

Rocío: No quería ni pensar, ni averiguar nada.

Matías: ¿Cuál fue la información que tenías de la enfermedad y como te informaste después?

Rocío: Al principio pensaba que era algo de nacimiento, y que era no consumir harinas. Después me informé mucho por grupos de internet, no tuve una buena experiencia ni con la nutricionista, que no me parecía que fuera muy buena en el tema, ni con los médicos.

Yo confiaba en la nutricionista hasta que me dijo "No sé, sos la primer celíaca que tengo" y yo ya venía hace dos meses con ella.

Matías: ¿Y cómo fue en esos dos meses la relación con ella, en que sentiste que fallo?

Rocío: Sentía que mucha bolilla no me daba, porque ella tampoco no entendía.

Ella me decía que tenía bajo peso y se centraba en eso, darme cosas más calóricas. Pero todo me caía mal y yo se lo planteaba. Pero ella quería que siga con lo que me decía y yo no podía, me hacía mal.

Me dio mucha información, de revistas, recetas. Me derivó también con una gastroenteróloga que me dio también información básica.

Martín: ¿Que consideras que era lo que faltó de información, por parte de la nutricionista?

Rocío: El tema de la contaminación cruzada, que lo trato muy por encima y lo dio por sabido. Encima mi familia toda italiana, muy de las pastas, hace mil que no voy a reuniones familiares. Aparte si llevo mi comida, se da una situación rara. No se adaptaron algunos familiares ni amigos. Una vez estaban comiendo un pan que no sabía que era sin gluten y cuando les dijeron empezaron a decir que tenía gusto raro y demás. Pero si no les decía del tipo de pan, ni cuenta se daban. O capaz vienen y comen carne con papas y me preguntan si puedo comer o no, como si fuera un bicho raro. Y todas estas actitudes me alejaron de familiares y amigos. También me pasó en Bariloche, que me hacían burla, o me miraban. Y era la misma comida solo que para celíacos.

Matías: ¿Y tu entorno más cercano fue aprendiendo con vos?

Rocío: Si, más que nada mis papas.

Matías: ¿Alguna otra cosa que te haya pasado con el nutricionista que sea negativa?

Rocío: Me mandó al psicólogo, pensaba que era un problema psicológico. Y ahí dejé de ir, como me vas a mandar al psicólogo si te digo que estuve descompuesta medio año, obvio que voy a bajar de peso.

Mis papas tal vez si querían que vaya, pero se ponían en mi lugar también.

Además subía medio kilo por semana y para mí era un re logro, a la nutricionista no le alcanzaba.

Matías: ¿Y hay algún alimento que ya no puedas comer ahora, que extrañes?

Rocío: Los sándwiches de pan francés que compraba en la calle, no es que los extrañe pero digo ¡Huy que rico!, me encantaban me acuerdo.

Me pasa un poco con McDonald's también, que me acuerdo el gusto. Y para comerla al plato me la como en casa, en Portugal y España hay McDonald's para celíacos.

Matías: ¿Vas a reuniones para celíacos?

Rocío: No, me manejo por internet y siento que no necesito ayuda ya.

Martin: ¿Tenés amigos que sean celíacos?

Rocío: No, conozco alguna que otra persona pero no tengo mucho trato,

Matías: Si ves algún alimento en el supermercado que no tenga el logo, ¿ves los ingredientes para ver si es apto, o no lo consumís?

Rocío: No no lo consumo, ni tampoco veo el listado de ANMAT, me manejo con el logo porque si no es mucho trabajo. Antes lo usaba pero ahora ya no.

Martin: ¿Y dónde compras los alimentos?

Rocío: En una dietética, hay que buscar precios porque es muy caro. Se abusan demasiado. El arroz y esas cosas que no hay problema en cualquier lado.

Martín: ¿Cómo ves la celiacía ahora?

Rocío: Ahora hay mucha más cantidad de cosas que las que había antes, si bien no puedo salir afuera porque no puedo confiar en que hagan las cosas bien, por más que digan que tienen cuidado. A menos que sea un lugar especializado en eso, en capital hay algunos. Si no, ni una parrilla.

Y lo que yo extraño, era salir a comer afuera con mi mamá, que lo hice hasta el día anterior al diagnóstico. Fui una sola vez a estos lugares específicos y es muy caro. Imagínate si Palermo es caro, sumado a que sea para celiacos.

Martin: ¿Sentís que la relación con tus amigas ha cambiado?

Rocío: Sí, con mucha gente. Que no me banco o no vienen más a mi casa. Con una amiga que es vegana si me pegue mucho, por más asquerosas que sean las recetas celíaco-veganas las compartimos. Éramos amigas de chicas ya. A ella también todo el mundo la aparta como a mí y nos juntamos. Algunas amigas tienen gestos lindos conmigo, por ejemplo, tienen unas gomitas con el logo y me convidan, o comen algo y prestan atención al logo y es re importante para mí. También de mi familia me aleje mucho, no de mis papas, del resto. Lo que no entiendo es por qué me miran raro, y me miran como cómo.

Anexo N° 6: Entrevista al médico pediatra Eduardo Roggiero

Dr. Eduardo Roggiero, médico pediatra, es docente de la materia Fisiopatología y Dietoterapia del niño de la Licenciatura en Nutrición de la Universidad de Buenos Aires. Accedimos a realizarle una entrevista concurrendo a una fecha

de final de dicha materia, en la cual al finalizar nos acercamos y le comentamos de nuestro trabajo y de la intención por parte del equipo de realizarle una entrevista, él aceptó rápidamente y nos brindó su dirección de e-mail para coordinarla.

Finalmente la entrevista se realizó en el Hospital de Quemados, localizado en Av. Pedro Goyena 369, Caballito, donde él realiza la guardia de pediatría.

Jesica: ¿Qué conocimientos tiene sobre enfermedad celíaca, sobre actualizaciones, congresos?

Roggiero: En realidad yo me dedico a pediatría pero me dedico a otra rama, puntualmente no hago gastroenterología o enfermedad celíaca, he tenido pacientes durante mi residencia en pediatría y después en mi consultorio, pero en realidad después como no me dedique a hacer eso, no es que tuve un seguimiento y fui el médico pediatra y médico de cabecera de ese paciente, el médico de cabecera ya yo lo derive a un especialista en enfermedad celiaca.

Jesica: ¿Entonces cuando tiene un paciente hace la derivación?

Roggiero: Claro, yo tengo una sospecha de enfermedad celíaca por algún síntoma, tengo la sospecha, hago los estudios básicos la serología y si tengo dudas o tengo un resultado de una serología positiva ya lo derivo a un especialista para que él le haga la biopsia y ya a partir de ese momento ya es un paciente de él y yo lo sigo como médico clínico, como médico pediatra pero las consultas respecto a la enfermedad celiaca las toma su especialista de cabecera.

Jesica: ¿Y cuáles serían los procedimientos básicos a los cuales se refiere?

Roggiero: De mi parte, sobre todo detectar pacientes que pueden ser celíacos y no lo saben, pacientes que tienen retraso en el crecimiento, o pacientes que

tienen episodios diarreicos, osea uno, como pediatra general, trata de encontrar la causa de los síntomas que detecta que al principio no sabes de que se trata , cuando detectaste la causa después lo derivás al médico especialista en este caso al gastroenterólogo no se, como otro ejemplo si tiene una enfermedad en la sangre al hematólogo, si tiene una convulsión al neurólogo, uno va, como pediatra de consultorio detecta una enfermedad, le hace los estudios básicos y cuando detecta esa enfermedad después lo deriva al especialista.

Jesica: ¿Y los estudios básicos... en este caso cuáles serían?

Roggiero: Y generalmente los que uno dispone...ahora tienen más acceso a la serología, los anticuerpos.

Jesica: ¿Qué tipos de anticuerpos nos referimos?

Roggiero: Y sobre todo los antigliadina y los antitransglutaminasa los antiendomiso, anticuerpos alimentarios, porque una vez que le pedís anticuerpos aprovechas y le pedís anticuerpo para todo porque a lo mejor resulta ser que es una alergia alimentaria entonces ya que vas a pedir anticuerpos le pedís anticuerpos para todo.

Jesica: ¿Entonces después lo deriva y no hace indicaciones ni seguimiento?

Roggiero: Yo te digo como trabajo yo, yo trabajo así, ponele que a uno los anticuerpos para enfermedad celiaca me da positivo, y entonces ahí lo derivo a un especialista, me fijo si tiene un especialista si tiene obra social lo derivo a la obra social, si no tiene obra social lo mando al Garrahan o en su momento lo mandaba al Gutiérrez que son gente referente que trabaja en el tema, que ya lo siguen ellos, ellos determinan después la periodicidad de las biopsias, es más capaz que las hacen ellos mismos las biopsias.

Jesica: ¿Entonces usted los deriva pero el paciente igualmente usted lo sigue viendo, sigue siendo su médico de cabecera?

Roggiero: Claro, en realidad el paciente sigue siendo mío, pero yo sigo viendo otras cuestiones, el crecimiento o chequeo que los síntomas que detecte hayan mejorado con el tratamiento, con la dieta, por ahí si se me presenta la oportunidad mantengo comunicación con el medico a través de notas, a veces nos encontramos.

Jesica: En cuanto a su experiencia con estos pacientes que pudo volver a ver en otras oportunidades como médico de cabecera, ¿Cómo cree que afecta la enfermedad en la vida social del celiaco a los chicos?

Roggiero: Si, no sé hasta que edades atendió pacientes, si tuvo pacientes preadolescentes o adolescentes. En realidad, los adolescentes, algunos, algunos me quedan, no hay de todo, influye mucho la actitud de la familia, el sostén de la familia, con frecuencia hay chicos celiacos que tienen familiares directos, madre padre, algún familiar directo que también es celiaco y entonces se le hace un poco más sencillo porque no es un bicho raro dentro de la familia y aparte la dieta la comparte con la otra persona, pero cuando es el único miembro celiaco de la familia a veces se les hace difícil y si no tienen una buena contención esos chicos suelen trasgredir, suelen tener recidiva, no tienen una buena evolución, pero hay de todo

Jesica: ¿Tiene mucho que ver el acompañamiento de la familia?

Roggiero: Y la contención, la contención familiar resulta fundamental.

Jesica: ¿Cómo definiría la celiarquía?

Es una *enfermedad* que, para algunos autores es una enfermedad inflamatoria, para otros es una enfermedad autoinmune y para otros es una enfermedad que

está ahí en el medio, que tiene componentes de las dos cosas, creo que todos tienen un poco de razón, a veces es difícil encuadrarla dentro de algún tipo de enfermedades, creo que todos tienen un poco de razón, osea, están las enfermedades inflamatorias, todo un listado de enfermedades inflamatorias, están las enfermedades inmunológicas, todo un listado de enfermedades inmunológicas pero para algunos autores la enfermedad celiaca es una enfermedad inflamatoria y para otros autores es una enfermedad inmunológica y para otro grupo de autores son lo que quizás más, la tendencia actual, es meterla en un tercer grupo porque tiene componentes de ambos, tiene componentes inflamatorios y componentes alérgicos, entonces es una enfermedad que está ahí en ese grupo que es inflamatoria pero también es inmunológica, cuesta clasificarla bien porque tiene componentes de los dos , yo estoy más con ese grupo

Jesica : Volviendo a su experiencia con los pacientes, ¿tiene conocimiento si fueron tratados por un nutricionista?

Roggiero: En general los pacientes que se atienden en hospitales públicos por ejemplo en el Garrahan el Gutiérrez sí porque ahí hay equipos que son interdisciplinarios trabajan el gastroenterólogo con la nutricionista con el psicólogo, y como todo hospital público con un trabajador social, en privado a veces sí y a veces no, a veces el gastroenterólogo hace indicaciones que ocupa el lugar de la nutricionista cuando no debería hacerlo, otras veces se manda a la nutricionista, pero hay de todo, yo soy un bicho de hospital y le tengo más confianza al hospital público, me siento más cómodo trabajando en un hospital público, ahí se trabaja más en relación interdisciplinaria y sobre todo en el Garrahan, en el Gutiérrez en casa cuna también.

Jesica: ¿Y estos pacientes le hacen consultas relacionadas a la celiaquía por más que usted los derive a un especialista?

Roggiero: Sí, si siempre, porque generalmente son pacientes míos de hace años, tienen cierto vínculo conmigo que quizás con el gastroenterólogo no lo tienen entonces a veces en la consulta terminamos hablando de la enfermedad celiaca, es inevitable.

Jesica: ¿Pudo notar en las consultas o se han manifestado testimonios de sus pacientes respecto a cómo cambio su vida a partir de la celiaquía?

Roggiero: Mira yo creo que, a mi me parece inevitable que la vida del paciente cambie, no se puede evitar eso, el chico si se toma en serio la enfermedad y respeta la dieta por lo menos en los primeros tiempos hasta que se acomodo se acostumbre se adapte la dieta es inevitable que al chico no le cambie la vida, le cambia los hábitos, le cambia todo, tiene que empezar a fijarse en algo que antes no se fijaba cuando uno no es celiaco no te fijasen la comida, osea, no prestas atención, no te importa que comes o no comes desde el momento que se entera que es celiaco el chico tiene que empezar a fijarse que sí, que no y inclusive en lo que dice sí, que este seguro que no esté contaminado entonces un montón de cosas que nosotros los celiacos no tenemos en cuenta, entonces sí, claro que les cambia la vida y creo que a algunos les pega mas y que eso si les pega mas o les pega menos en eso juega la familia, la contención que le da la familia yo creo que si el chico no tiene buena contención le pega mal les cuesta mucho ahora si el chico tiene una buena contención y se junta con otros chicos celiacos y la familia lo acompaña le pega menos pero nunca se puede decir que le es indiferente”.

Anexo N° 7: Entrevista al fundador de la Asociación Celíaca Argentina (ACA)-
médico gastroenterólogo Dr. Cueto Rúa.

Dr. Eduardo Cueto Rúa, Jefe del Servicio de Gastroenterología del Hospital de Niños de La Plata. "Sor María Ludovica". Fundador de la Asociación Celíaca Argentina y *autor de dos libros: Celiaquía, un modo de ser y Celiacos sanos, plenos y libres*. Fue pionero en la investigación de la celiaquía y de leyes que beneficiaran a los celíacos, por lo tanto es el mayor referente para los celíacos y ha dedicado más de 40 años de su vida a ellos.

Teniendo en cuenta el rol importante que tuvo en el reconocimiento del celíaco, nos pareció fundamental conocer su testimonio, por dicho motivo, en una de las reuniones a las que concurrimos, comentamos nuestra intención a las coordinadoras de poder contactarnos con él, con lo cual una de ellas nos facilitó su dirección de e-mail, a través de este medio el Dr. aceptó brindarnos la entrevista, y nos citó el día de la última reunión del año, donde el daría una disertación. Por lo tanto ese día arribamos al lugar de encuentro más temprano para realizar la entrevista.

Jesica:- Buenos días Dr., usted fue el que creó la asociación ¿no?

Eduardo:- Si, funde el club de Madres de chicos celiacos, y después de 6 años se convirtió en la Asociación Celiaca Argentina.

Jesica:- ¿Es pediatra verdad?

Eduardo:- Sí, soy pediatra y atendí a nenas divinas celiacas porque pensaba que iban a ser algún día mi nuera y quería que la criaran como un a piba normal, sana, con una actitud ante la vida, porque lo más fácil es dar pena, porque si vos tenes un hijo que tiene un problema menor, vos podes arruinarlo diciéndole pobrecito todos los días, a los 20 años tenes un pobre infeliz, y si

vos le decís, este problema no es nada, hay una infinidad de cosas más importantes que andar con este problema, entonces había que tener una actitud ante la vida y yo me imagine el futuro y no me equivoque porque las cosas han cambiado absolutamente, sobre todo para los chicos, los chicos son sanos, normales, divinos, los chicos tiene una actitud frente a la celiaquía, los diagnosticados adultos son el problema, cuando vos diagnosticas a un adulto celiaco se sienten desgraciados, hacen de la dieta una epopeya, creen que ser celiacos es un acto heroico, entonces empiezan a manifestar su celiaquía como un dolor que todo el mundo tiene que atender, entra un celiaco y vos tenes que darle la silla, en cambio el chico se desarrolla con toda naturalidad como un celiaco, me parece absolutamente normal, por otra parte es así porque hay 484 alimentos para el mundo humano y el celiaco come 480, entonces si vos comes lechón adobado, cazuela de mariscos, paella valenciana, pollo al horno con papas, frutillas con crema y flan casero, ¿Por qué te tengo que dar la silla porque sos celiaca?, salvo que estés explotando la celiaquía, haciéndote la víctima, muchas personas hacen de la celiaquía un acto heroico, una epopeya, - ¡vos no sabes lo que es ser celiaco!- te dicen, entonces vos ya estas frente a un héroe, que es celiaco y está al lado tuyo, no sabes lo que es ser astronauta, y caminar solo por la luna a 40 mil km de distancia de tu tierra, hay gente que nace, crece , se reproduce y muere sin comer en su vida un pan y es feliz, y corre por los médanos y agarra a la novia y le hace el amor y ¿cuál es el problema?, entonces hay gente que es rara, que hace de ser celiaco una epopeya.

Jesica:- Claro, pero en un niño que le diagnostican celiaquía ya crece sabiéndolo y como me dijo el adulto es el que tiene problemas, ¿qué pasa cuando el diagnosticado es un adolescente?

Eduardo:- Pero es una actitud, porque vos sos una morocha divina con unos ojos únicos porque estas transmitiendo tu raza mongol en América que esta hace 15 mil años, entonces yo no tengo ninguna duda que tu genética es mongol, porque si yo te meto en Mongolia vos sos una más, pero en cambio acá sos... mira esta chica...es porque nosotros estamos acostumbrados a ver gente que vino de Europa por el océano Atlántico, en cambio vos entraste a América hace 15 mil años por el canal de Bering y poblaste toda América, vos tenes los rasgos de una hermosa mujer mongol sin ninguna duda, exactamente igual a mí pero con los rasgos, el fenotipo de una mujer mongol, sos hermosa, ahora si yo te digo que negro que es tu pelo y que negro que son tus ojos, ¿no has pensado en teñirte? ¿No has pensado en ponerte esos cristales que se ponen para tener ojos celestes? Entonces yo empiezo a hacerte notar que esas ventajas naturales que vos tenes, porque además si vos sos mongol no tenes pelos en los brazos, y tu piel es de seda, tenes poco bello pubiano y axilar, y si sos mongol tenes la boca perfecta sin usar ortodoncia, los españoles son peludos, tienen la boca totalmente deformada, comen gluten, tienen caries y son ásperos, quiere decir que vos no solamente sos mongol sino que yo sé sin tocarlo que tu piel es de seda ¿te das cuenta?, pero si eso lo convierto en un problema porque tenes en vez de unos divinos ojos negros, en - ¡que negros que son tus ojos! ¿No has pensado en ponerte lentes?- Ya empiezo con esa virtud que vos tenes a convertírtela en un defecto, y a los 15 años te teñís, te pones ojos celestes, y ¿sabes en que te has convertido? En un shiro, entonces

¿porque son rebeldes los chicos? Porque los padres no les destacan las virtudes ¿te das cuenta?, entonces miras a una persona y se muerde el labio, por ejemplo vos decís - ¿doctor le puedo hacer una nota?- Y yo me muerdo el labio, vos decís - ¡ay le molesto!- pero yo no dije nada, entonces yo me pregunto- ¿porque se fue la piba y no me hizo la nota?- Porque te mostré un malestar, y esto es cotidiano, porque vos tenes un hijo y no aceptas que sea celíaco y destilas gestos de intolerancia.

Jesica:- Entonces esto se trasmite en el chico...

Eduardo:- Y el chico percibe que lo que es él es molesto, entonces a los 15 años ha decidido empezar a comer pizza para no molestar a la madre, en cambio hay madres que dicen sos divina, sos celiaca, tenes de todo para comer, vos cuidate, vas a ser una reina, tenes que tener hijos, entonces la piba a los 15 años se cuida y si comete una trasgresión es como dar un beso en la boca, es como dar una pitada, es como tomar un poco de alcohol, es efímero.

Jesica:- Entonces ¿Ud. cree la actitud que tomen los celíacos proviene de los padres?

Eduardo:- El celiaco es una construcción, es una construcción.

Jesica:- Una construcción tanto de los padres...

Eduardo:- Sí, una construcción con actitudes y gestos. Te cuento anécdotas para que vos te des cuenta, por ejemplo - mi hijo no asume la celiarquía - me dice una mamá por Facebook, y yo le dije - ¿Qué edad tiene su hijo?- Y ella me dice 4 años, 4 años y no asume...señora los chicos a los 4 años no saben ni que son gordos, flacos, petisos, si tienen pecas o tienen rulos... pero doctor mi hijo no lo asume, entonces por Facebook no hable más, a los 4 días esta misma madre que tenía un nombre muy raro vuelve a escribir - ¡harinas de

mierda no me sale nada! -, entonces si en Facebook que a mí no me conoce me pone harinas de mierda no me sale nada, que le dice al hijo cuando está cocinando y le sale un engrudo, le dice esto es para vos que sos celiaco, que no me sale nada, que tiro la plata y el chico que puede hacer, ¿que puede hacer? Más que decir - no quiero ser celiaco para que no sufras a mamá-.

Jesica:- Con respecto a los métodos diagnósticos, ¿cómo realizan actualmente el diagnóstico?

Eduardo:- Primero con síntomas y signos clínicos que ha dejado abajo un montón de criterios y luego de que aparecen una sumatoria. Luego te enteras que sos celiaca porque tenes abortos recurrentes. Si te enteras a los 40 años que sos celíaca porque tuviste 6 abortos recurrentes y el ultimo embarazo lo tenes a los 42 años tenes motivos para tener bronca, pero si te enteras que sos celíaca con el primer aborto que tuviste a los 23, a los 24 sos mamá, entonces nosotros tenemos que trabajar en que se diagnostique aquellas cosas que no tienen retorno, los que no pueden crecer y los que no pueden tener hijos, tu marido no puede medir 1 80cm y vos 160 cm, no practicar ningún deporte y a los 25 años decirle a tu hijo que es celíaco, y él tiene 3 hermanos de 180cm , y decíamos que era petiso porque salía a vos, y de pronto vez que los hijos de ese pibe, que le costó más casarse que al resto, porque los altos bailan con las pibas, porque las minas normales quieren chicos altos, porque a los 15 años están buscando un hombre como el padre, entonces vos salís con un tipo alto, un tipo alto tiene más chance que un petiso, el petiso para que vos le des bola tiene que ser un genio, interesantísimo, pero el alto aunque sea un boludo te saca a bailar y vos bailas, porque tiene pinta, tiene cuerpo, es nadador, es deportista, el petiso tiene que ser un genio para que vos le des bola, entonces

el hijo de este pibe celiaco son altos porque la genética de él es alta. Solo que se hizo caca la altura. El cuerpo comía y tenía que vivir, entonces no podía crecer porque tenía una malabsorción crónica, esto es una tragedia, entonces para mí hay que estudiar a todos los pibes petisos que tienen hermanos altos y padres altos y hay que estudiar a todas las mujeres que tiene abortos recurrentes o menarca tardía, vos habrás tenido tu menstruación a los 12, 13 años como cualquier chica del mundo, si la tengo a los 16, ¿qué te voy a decir? Remolona... y después con 8 abortos, la mujer anuncio que era celíaca teniendo la primera menstruación a los 16 y ahora a los 50 le dicen que es celíaca, siempre con alteraciones del ciclo, una vida comiendo hierro porque tenía anemia, ¿ahora le dicen que es celiaca?, es un disparate, entonces yo hago todo esto para que el diagnóstico se haga temprano, y si vos sos celíaca te enteres antes de casarte, hacer la dieta , y cuidarte para no quedar embarazada sino tenes ganas.

Jesica:- ¿Cree que ser celíaco repercute en su vida social de un adolescente?

Eduardo:- No, depende, si yo soy celiaco y quiero salir con vos, yo como en mi casa, me lavo los dientes y te saco a bailar en la fiesta, a mí no me va a impedir salir con vos que yo no pueda comer sándwich de miga porque yo no voy a ir con hambre a sacarte a bailar, entonces la madre le tiene que decir vos tenes que ir a la fiesta bien comido por las dudas que no haya nada para vos, pero vamos a trabajar para que haya de todo también, pero no decirle no, no vayas a la fiesta, no bailes porque no hay galletitas para vos, anda come bien comido y llévate por las dudas un paquete de galletitas en el bolsillo, si tenes hambre te lo comes en el baño, pero lo importante es bailar, lo importante es abrazar a esa chica que te gusta y la única forma que uno puede

abrazar a una mina es bailando, el baile es un ritual en el que uno se abraza sin conocerse, pero entonces yo que le digo al celíaco, vos tenes que ir al baile, porque en el baile lo importante es abrazar a una mina, no comer...

Jesica:- Pero por ejemplo si tiene un cumpleaños, una reunión de amigos...

Eduardo:- No importa, vos tenes que ir a los cumpleaños, ahí podes comer, vos podes decir, mira yo me encargo una ensalada, yo quiero estar acá, todos los que van a comer sándwich de miga, a mí no me contemplaron, por eso yo me traje un tomate, una lechuga y una zanahoria para comerme una ensalada, vos crees que la gente es así, la gente dice viene fulano, acordate que es celiaco, bueno prepárale algo, la gente es normal, hay un hdp pero la gente es normal, uno no puede reglamentar la vida pensando en los malos, si yo te digo que soy celiaco y vos me invitas a tu casa, ¿qué vas a hacer?, tallarines, ¿que vos sos mala?, sos mala de naturaleza, vas a pensar en mí, y de pronto si vos invitas a todos, decís ay para un cachito, salís pelas una papa y la hervís, porque yo no tengo que pensar que vos sos por naturaleza mala,

Jesica:- Igual el celiaco debe estar siempre atento por si no hay nada para el...

Eduardo:- Sí, hasta que ya sea natural, en todos lados ahora hay comida para celiacos, antes era muy difícil, ahora hay de todo, y es un buen negocio tener de todo, hay que ser normal, yo estoy pensando que vos te vas a enamorar de un celiaco.

Jesica:- jajajaja

Eduardo:- Sí, y de pronto te vas a dar cuenta que es lo menos importante lo que come, en todo caso te lo llevas a Mongolia y ahí vas a ver que comen arroz, y en Mongolia le decís come lo que quieras...

Jesica:- Claro eso es otro problema porque en Argentina el consumo de trigo es la base de nuestra alimentación...

Eduardo:- Si, 90 kg por persona por año, es una locura.

Jesica:- En Mongolia no es así...

Eduardo:- Claro, te vas a Perú, a Colombia, Bolivia, Ecuador, se acabó el trigo, no tenes que ir a Mongolia, ándate a Ecuador, y comes con un pan de maíz, no puede ser que el pan que es un habito nuestro, que Europa hizo del pan un alimento sagrado, capaz que vos también te lo estas creyendo porque te hemos impuesto un dios y una religión, vos ya no tenes tu dios tenes el de los españoles, y el pan es sagrado, el pan con algunas maniobras de untura se hace divino, y vos que tuviste otro dios ahora decís que el pan es sagrado y cuando lo tenes que tirar lo tenes que besar, te impongo una costumbre europea.

Jesica:-Retomando un poco la celiaquía, ¿Ud. considera que es una enfermedad?

Eduardo:- No, para mí es un modo de ser, habiendo tanta cantidad de alimentos, depende de cómo me posicione yo, yo pienso que el celíaco puede ser mi yerno o nuera, yo quiero tener un yerno y una nuera normales, no enfermos, quiero que haya de todo en todos lados, entonces yo no lo voy a presentar como un enfermo celíaco a mi yerno o a mi nuera, yo la voy a presentar como una chica celíaca divina, es una actitud ante la vida, pero hay gente que quiere ser enferma porque quiere que le den la silla, yo eso no lo puedo manejar.

Jesica:- Es una cuestión de actitud entonces...

Eduardo:- Si de actitud,

Jesica:- Entonces se consideraría enfermo cuando tiene síntomas sino no...

Eduardo:- Vos fijate que ironía, el asintomático, la persona celíaca diagnosticada de casualidad porque tiene un pariente celiaco y que hasta el día del diagnóstico hacía deportes extremos, a partir de ahora para algunas personas es un enfermo crónico incurable portador de una enfermedad de denuncia obligatoria y el tipo dice yo hago pentatlón, me diagnosticaron porque mi primo es celíaco, nunca en la vida fui a un médico, soy deportista de alto rendimiento, igual sos enfermo crónico incurable portador de una enfermedad de denuncia obligatoria, es una enfermedad, el tipo que es celíaco y se hace el enfermo, está enfermo pero no de celiaquía, está enfermo de la forma en que concibe su ser, yo eso no lo puedo manejar.

Jesica:- Entonces Ud. Dice que al asintomático lo consideran enfermo algunas personas...

Eduardo:- El asintomático que se diagnostica de casualidad, por ejemplo tiene un hermano celíaco sintomático, y a él le sacan sangre y dio que tiene anticuerpos y tiene un poco de atrofia, que también es un enfermo crónico incurable portador de una enfermedad de denuncia obligatoria, y nunca hizo nada.., es un enfermo por definición, es como si yo definiera que los que tienen los ojos encapotados son enfermos, y vos aunque no te des cuenta sos enferma, porque no tenes los ojos normales, tenes los ojos anormales querida, entonces es un problema de definición, si yo soy la normalidad vos sos un enfermo, es de locos, no resiste ningún análisis, si es normal los que comen gluten en las 4 comidas , entre las 4 comidas, , y además les dicen que el pan es divino, si esa es la normalidad , los celiacos son enfermos, pero ¿quién dice que es la normalidad?, si el hombre ha vivido 4 millones de años en la tierra

comiendo frutas, es como que vos no toleres la leche porque te hace mal, y sos una anormal, vos crees que es normal correr una vaca por la Pampa, taclearla, tirarla al suelo, y chupar un poco de leche de la ubre, ¿a vos te parece una forma normal de desayunar?, es de locos, lo que pasa es que vos lo haces porque otro la corre, otro la ordeña, otro la fracciona, otro la pasteuriza, otro la vende y vos la compras y la metes en la heladera, y la sacas al lado de la pera, y te parece que la leche y la pera son de la naturaleza, no, la pera es de la naturaleza, la leche es un engendro, y si vos no tomas leche no sos anormal, pero si yo digo si te hace mal la leche sos una enferma, estoy inventado un alimento de locos y una enfermedad, y yo que quieres que haga si vos quieres ser enferma, yo no puedo hacer nada, si vos no tomas leche no vas a tener granos, ni colesterol, y si tomas leche vas a tener hipocalcemia, osteoporosis y colesterol en sangre, pero es una costumbre nuestra asique que quieres que haga yo... cuando las chicas tiene la menarca tardía, tienen alteraciones del ciclo, cuando tienen anemia y cuando tiene cansancio la celiaquía tiene que sospecharse, porque una nena de 14 años tenes que dormirla de un garrotazo, si la mina de 14 años se duerme sola es porque tiene algo.

Jesica:- Claro porque es esa etapa los chicos están muy activos.

Eduardo:- Si, en esa etapa explota el crecimiento, y la nena no quiere ir a bailar, vos a los 15 años cuando empezaste a ir a bailar y un hombre te abrazo y te gusto, bailabas hasta las 5 de la mañana y a las 6 empezabas a cursar, hay que ser normal, si vos fumabas delante de tu hijo, te drogabas delante de tu hijo y te alcoholizas delante de tu hijo, tu hijo puede llegar a pensar que fumar, drogarse y alcoholizarse es normal, si vos le decís a tu hijo que robe un caldo

de cubito en un supermercado o si él te ve robando un cubito en un supermercado, no te podes extrañar que cuando sea un adolescente robe una moto, le enseñaste a robar un caldo de cubito, el roba motos. En fin espero haber podido ayudarte con la entrevista. *(Estaba por comenzar la reunión de la Asociación Celiaca Argentina en la cual el Dr., iba a realizar una disertación, por lo tanto tuvimos que terminar la entrevista).*

Jesica:- Si, me fue de muchísima ayuda, muchas gracias Dr.

Anexo N° 8: Trayectorias de JC

Ana

Ana nació en el año 1998 y fue diagnosticada como celíaca a los 10 años. Empezó a manifestarse en ella la celiaquía con síntomas atípicos, como la caída de cabello, además de síntomas gastrointestinales. Se realizó estudios de sangre que no fueron concluyentes, así que se optó por hacer una biopsia la cual dio positivo para celiaquía. No fue algo nuevo para ella debido a que su mamá también es celíaca, por lo tanto ya estaba familiarizada con los productos sin T.A.C.C. Tuvo mucho apoyo por parte de su mamá en la transición a una DLG, al respecto manifiesta *“me compraba cosas que ni cuando podía las comía, como por ejemplo medialunas en su versión celíaca”*.

Considera que hay algunas actividades sociales que se le dificulta realizar, como por ejemplo ir a comer a restaurantes, donde según ella no hay una total conciencia de la celiaquía y lo que implica. Manifiesta que se ha sentido mal por comer alimentos donde no preguntó si era apto para celíaco, como por ejemplo el aderezo de una ensalada, generándole un malestar importante a posterior.

Cuando era pequeña estas situaciones eran más difíciles porque no tenía criterio para elegir los alimentos y si iba, por ejemplo, a un campamento o cumpleaños se manejaba con viandas.

Respecto a la alimentación en su casa, Ana manifiesta que, al tener padres separados se enfrenta a dos realidades diferentes. En la casa de su mamá no tiene ningún problema porque, como se comentó, ella es celíaca. Por el contrario en la casa de su papá la situación es un tanto diferente, debido a que hay menos control y al tener hermanos más chicos, los cuidados resultan más complicados. Manifiesta: *“cuidar que no metan el pan en la salsa o las galletitas en el dulce de leche es difícil”*. De todas maneras, ella cree que por este tipo de contaminación cruzada nunca desarrollo síntomas.

En cuanto a la información obtenida de la celiarquía, cuenta que tanto de la madre como de los médicos recibió información, pero que no se ocupa de indagar más. Se limita a leer las etiquetas si aparece un producto nuevo en la lista de ACELA.

Finalizando la entrevista, Ana manifiesta que está agradecida de haber sido detectada como celíaca, porque de no ser así todavía estaría viviendo con los síntomas. Piensa también que *“se salvó”* de muchos problemas a futuro y que la dieta para celíacos es una dieta sana, que le hace bien independientemente de la celiarquía.

Florencia

Florencia nació en el año 1997 en Capital Federal y detectaron que era celíaca a sus seis años. No fue inmediata su detección, desde los cuatro años manifestaba sufrir problemas gastrointestinales. Se realizó diversos estudios

(Estudios de sangre, biopsia) y practicó numerosas dietas sin resultado. Hasta que optó por una DLG y los síntomas comenzaron a remitir. Tiempo después los análisis de sangre resultaron positivos para celiaquía. Su transición hacia una dieta sin gluten en un principio no fue simple, debido a que nadie en su casa estaba familiarizado con la celiaquía y tuvo que empezar con una alimentación desde muy chica. Sintió el apoyo de su familia en todo momento para poder lidiar con este cambio.

Respecto a actividades sociales que impliquen alimentos, como por ejemplo ir a un restaurant, manifiesta que se siente muy restringida a un mismo menú y que *“se aburrió de ir a comer afuera, porque siempre terminaba pidiendo pollo o carne con ensalada “*. Además menciona que siempre tiene que estar preguntando todo si no come en su casa, situación que no le agrada.

Cuando era pequeña sufría más aun estas situaciones, donde ella se sentía diferente al resto porque tenía que llevar viandas a los cumpleaños o comer antes de ir.

Respecto a la alimentación en su casa y los cuidados pertinentes respecto a la celiaquía, comenta *“Hay que tener cuidados, pero no obsesiones”*, donde le resultan excesivas ciertas acciones que tienen algunos celíacos, por ejemplo, con respecto a utilizar utensilios de cocina diferentes. También relata que cocina para sus hermanos con harina de trigo, sin tener ninguna precaución adicional como barbijos o guantes, y no desarrolla síntomas.

En cuanto a la información obtenida, en un primer momento se basó en el contacto con los médicos y luego principalmente en las asociaciones de celiaquía. De los médicos no siempre obtuvo las respuestas que ella

necesitaba, por lo tanto fue cambiando de profesionales. Nunca consultó a una nutricionista.

Finalizando la entrevista, Florencia nos cuenta haciendo un racconto de la celiaquía que, tuvo momentos donde no la paso bien y sufría por no tener una libertad de elección amplia sobre los alimentos. Siente que se acostumbró y lo sobrelleva. La celiaquía, de hecho, la guío en sus estudios porque está estudiando bioquímica, con la esperanza de poder realizar su contribución y hacer más fácil la vida de los celíacos respecto a la alimentación.

Julia

Julia nació en el año 1999 y vive en la ciudad de La Plata. Fue diagnosticada con celiaquía desde pequeña, a los 4 años, lo cual le permitió adaptarse desde muy temprana edad. Antes de arribar a su diagnóstico definitivo se determinó que presentaba intolerancia a la lactosa, luego se realizó una biopsia de intestino delgado por lo que se pudo comprobar que verdaderamente tenía celiaquía. Con respecto a los síntomas que presentaba, estos fueron: bajo peso, distensión abdominal, anemia y malestar, Julia recuerda *“era muy muy muy flaquita y tenía la panza enorme, tenía el hierro muy bajo y todo el tiempo estaba descompuesta”*.

Al dar conocimiento a su familia, si bien en un principio fue un gran cambio, se pudieron adaptar adecuadamente. Las incomodidades que surgían en un principio se evidenciaban en situaciones de la vida cotidiana *“no se puede usar los mismos cubiertos para cortar un pan que para cortar el mío o el queso, tenes que lavarlo para después untarlo de nuevo y es todo un lio”*. Esto era para Julia una gran preocupación y necesitaba responsabilidad de cada uno

de los miembros de la familia, ya que se corría el riesgo de contaminación cruzada y la única afectada era ella.

Haciendo referencia a su vida social, es decir salidas, cumpleaños, reuniones con amigos, Julia afirmó sentir molestias cuando debe llevarse tupper con comida, lo cual lo vive desde pequeña, al respecto recuerda *“en los cumpleaños cuando te traen el paty o el pancho a mí me daba vergüenza decir “no, no puedo comer” y sacar mi comida porque todos te preguntaban ¿Qué tenés? ¿Qué te pasa? y les explicaba”*. Sin embargo cuando se reúne con amigos, ellos ya están acostumbrados y siempre acuerdan preparar una comida que puedan comer todos. Lo único que lamenta es no poder compartir con ellos una cerveza *“...ya más adolescente que empezas a tomar alcohol, la cerveza, mis amigos son muy de la cerveza y no puedo juntarme a tomar una birra, tenes que comprar otra cosa para tomar (...) la juntada de la cerveza no la tengo, es comprarte un fernet para vos y tomarlo”*.

La joven señaló sentirse acostumbrada a la DLG y esto lo atribuyo a su diagnóstico precoz, por lo tanto no suele extrañar ninguna comida o preparación. Sin embargo de pequeña aquello que más extrañaba eran los capeletinis.

Finalmente al indagar sobre su concepto de celiaquía, concluye que no la considera una enfermedad *“no lo considero una enfermedad para nada, lo único que tenes que hacer es llevar una dieta sin gluten, no me parece que sea una enfermedad sino que es una forma de llevar una vida, incapacidad de comer gluten”*.

Pablo

Pablo nació en 1998 y vive en Capital Federal. Es celíaco hace 9 años, se arribó a dicho diagnóstico mediante la realización de una endoscopia de intestino delgado y un examen de sangre. Los síntomas que presentaba eran baja talla y falta de apetito.

Consultó a varios médicos ya que ninguno acertaba su diagnóstico hasta que finalmente se descubrió que tenía celiaquía. A partir de ese momento Pablo destaca el rol de su madre, quien constantemente lo acompañó, ella comenzó a ir a las reuniones de la ACA , y toda la información se la transmitía a su hijo, por lo que él luego de saber su diagnóstico no busco demasiada información al respecto ya que su mamá lo mantenía informado “...*en un momento mi mama me dijo que íbamos a cambiar la forma en que iba a comer yo, que íbamos a aprender juntos la forma de cocinar así, me acostumbre rápido por suerte, igual mi mama me ayudo en un montón de cosas, explicándome, trayéndome información de las charlas a las que venía acá (en la ACA) y así fui aprendiendo*”. Solamente busco información sobre la ACA y los logos.

Con respecto a su vida social el refiere estar conforme, sin problemas, ya que su madre fue quien al enterarse lo apoyo en todo momento, fue a su colegio, consiguió que el quiosco se comprometiera a tener alimentos para celíacos y explicó a todos los cursos que era la celiaquía. Cuando comenzó a asistir a cumpleaños Matías llevaba su vianda con comida ya sea pizza o empanadas, igualmente las madres de los chicos se preocupaban y le preguntaban a él o a su mamá que podía comer.

Entre los alimentos que extraña nombro las galletitas, sándwich de miga y alfajores. Finalmente al indagar sobre su concepto sobre la celiaquía refiere que antes si consideraba que era una enfermedad *“antes mi mamá me dijo que era una enfermedad, pero después el Dr. Cueto Rúa me dijo que no diga enfermedad, sino una forma de ser y lo empecé a decir así”*.

Yamila

Yamila tiene 17 años, es de La Plata, fue diagnosticada recientemente como celiaca. Para arribar a su diagnóstico se le realizaron un análisis de sangre y biopsia.

Su familia está compuesta por su mamá, papá, 3 hermanas y un hermano, sólo ella fue diagnosticada con celiaquía, el resto de la familia no aceptó (hasta el momento de realizada la entrevista) realizarse los estudios excepto su hermana mayor.

Los síntomas que presentaba Yamila eran diarrea, constipación y cansancio, para solucionarlo realizo dietas proporcionadas por su madre. También investigó a qué podían deberse estos síntomas y sospecho de la celiaquía.

Yamila manifestó que su familia no tomaba conciencia de su estado de salud ya que solo manejaban los síntomas con dietas sin recurrir a un médico, fue luego de su deterioro más pronunciado de su estado de salud cuando pudo convencer a su madre para que la acompañe al médico.

La información que recibió de los profesionales de la salud respecto a lo que es la celiaquía no le resultó relevante, al preguntarle sobre lo que le dijo la gastroenteróloga contestó *“Y que ahora están mucho mejor las cosas que*

hace 37 años, que esta la asociación (ACA) ponele, que hay más productos, que va a ser más fácil, pero bueno, si no podía ver lo que yo sentía no sé si era lo mismo, pero como que me quiso consolar, "bueno no es la muerte de nadie" que se yo, y me fue explicando más o menos que cosas podía hacer que no, y eso, nada más...no sé que quería que me dijera pero...

Yo sabía como que en ese momento que te lo dicen es como que se te cae el mundo"...

En cambio si manifestó sentirse conforme con la charla realizada en la ACA ya que la misma es realizada por personas que también son celiacas, según sus propias palabras *"sabe lo que te pasa y lo vivió, te lo dicen desde el punto de vista de una persona que sabe lo que es, no simplemente "bueno te doy una lista y vos te fijás"*

Cabe destacar que no hubo derivación a un nutricionista por parte de la gastroenteróloga ya que no lo consideró necesario, según Yamila *"me dijo, "bueno fijate como estas en un mes y después me decís, si necesitas o no" y yo quería porque estaba medio perdida al principio, comía demasiado o no comía nada, o sea no era un punto medio tampoco"*

El primer acercamiento a la celiaquía en la vida de Yamila fue a través de un amigo de la familia que es celiaco, lo que podía ver es que era "diferente" que al no necesitar medicamentos no era algo grave, solo debía fijarse que alimentos podía comer .

Actualmente manifiesta *"Y ahora pienso que es algo con lo que tengo que vivir, que me va a acompañar y tengo que aprender a quererla a acostumbrarme, a que soy eso y también decírselo a la gente para que entienda lo que es, para*

que no hable por hablar, para que no la minimicen porque es importante y es lo que me pasa a mí”

A Yamila le cuesta que su familia entienda que es la celiaquía, manifiesta que ellos minimizan lo que le pasa, su madre es según ella la que más la acompaña y entiende.

Respecto a sus amigos manifestó, *“en algún sentido yo me aislé al tener esto, hay muchas veces que nos juntamos a comer o voy ya comida o tengo que llevar mi propia comida y no puedo comer nada de lo que hay en la mesa, asique lo como rápido y ya está pero sí intentan ayudarme”*

Bárbara

Bárbara tiene 19 años, vive en Berazategui y a mediados del 2015 se le diagnosticó intolerancia al gluten, si bien no es celiaca, debe realizar una dieta libre de gluten de por vida.

Para arribar a su diagnóstico se le realizaron pruebas de sangre que dieron positivo y una biopsia que resultó negativo.

Es de destacar que desde principios del año 2015, Bárbara concurre a distintos médicos y se le realizaron varios estudios descartando otras patologías hasta dar con el diagnóstico.

Fue derivada al nutricionista quien le brindó información acerca de qué es ser celiaca, y resolvió muchas dudas que tenía.

Con respecto a la ACA, Bárbara manifestó *“...me dio a entender un montón de cosas que no encontraba respuestas, me di cuenta que no era la única, que*

puedo comer de todo, que me gusta más esto porque a mí siempre me gusto cocinar asique ahora voy a poder cocinar toda mi comida y es súper lindo.”

Sin embargo, al momento de enterarse que es intolerante al gluten Bárbara sintió mucho enojo, preocupación, decepción, culpa, pero luego pudo aceptar este nuevo modo de vida *“Me sentí mal, con bronca y todo porque sabía que iba a ser difícil para mi familia, para mis amigos, para mí misma cambiar todas las cosas que hacíamos, en cuidar sumamente mis cosas... yo sabía que ellos se iban a sentir mal porque iban a comer diferente por eso lo tome por el lado de la bronca, más por ellos que por mí.”*

“al principio pensaba que era una enfermedad porque no sabía cómo llevarla, me estaba haciendo la cabeza que tenía que tomar un montón de pastillas, comer casi nada pero con el tiempo me di cuenta que no.”

Lo que sabía Bárbara acerca de la celiarquía era lo que le enseñaron en una clase de la escuela donde aprendió que debían comer sin gluten y qué alimentos eran los que contenían esta proteína pero no sabía sobre los síntomas y tratamiento de la celiarquía

Se destaca el rol de su familia que la acompaña y apoya, se adaptaron rápido a esta nueva etapa de su vida

Ignacio

Ignacio nació en Mayor Buratovich, Provincia de Buenos Aires. Tiene 17 años de edad y es celíaco desde hace 4 años cuando fue diagnosticado a través de una biopsia intestinal y prueba serológica positiva.

Los síntomas que presentaba eran básicamente intestinales: dolor de estomago, diarreas severas y náuseas además de mal humor durante el día. El médico clínico lo derivó al gastroenterólogo inmediatamente después de su

consulta. Sucesivamente, el médico especializado, lo derivó a una Licenciada en Nutrición en la localidad de Bahía Blanca.

A partir del diagnóstico de celiaquía y la consulta con la licenciada, la madre tuvo un rol fundamental en la nueva alimentación de su hijo. Logró cambios en la comensalidad de la mesa cotidiana, preparando nuevos platos de comida adaptados a la nueva situación del hijo. La familia compró, entre otras cosas, un horno eléctrico para panificados especialmente para Ignacio. Según Él, la madre “se puso las pilas” para cocinar y preparar alimentos. Además él tuvo que aprender a cocinar rápido. Por otro lado su padre, prepara pocas comidas para su hijo pero siempre respetando no contaminar o no preparando comidas con gluten las veces que cocina.

La comida de Ignacio refleja ser bastante monótona, opta por pocas marcas comerciales que fueron recomendadas por la licenciada y no cambia por opciones nuevas de preparaciones o recetas.

Con respecto a su vida social, Ignacio reconoce tener que estar muy atento a los encuentros sociales en cuanto a evitar la contaminación cruzada. De todas maneras él prepara sus viandas, las transporta en tupperes y nunca deja de relacionarse con sus afectos por su condición. Si sucede que a veces le fastidia no poder consumir ciertos alimentos que solía compartir con amigos o saborear los ñoquis de su abuela. Además sus amigos olvidan por momentos su condición y optan alimentos con gluten en los encuentros sociales. Ignacio considera que el único que tiene que cuidarse y acordarse de su situación es el que la “padece”.

Se toma con humor el hecho de no haber podido consumir una sola cerveza común(con gluten) y compartirla con amigos, Tiene una visión positiva de su condición y la atraviesa de manera alegre.

Rocío

Rocío es una adolescente de 17 años, nacida en Garín. Su familia está compuesta por sus padres y sus dos hermanos.

Luego de varios meses, los médicos le manifestaban que tenía gastroenteritis, entonces le daban una dieta que no era apta para celíacos, pero sus síntomas no terminaban de remitir. Se realizó estudios de sangre en numerosas oportunidades pero daban negativo. Tras una noche de internación, un médico clínico, sospecho que podía ser celíaca y le indico que realice una biopsia y estudios de sangre, donde la biopsia reveló que era celíaca grado III. Manifestó que la realización de la biopsia, dado que es un estudio invasivo, fue un momento de tensión en la familia, aunque ella no dudo en realizarlo dada la intensidad sus síntomas, ya que había manifestaciones intestinales y extraintestinales.

Una vez diagnosticada, pensó que la transición sería simple, que solo consistiría en remover la harina de trigo, pero luego se fue informando sobre la cantidad de productos que contenían gluten y por lo tanto, no eran aptos para su consumo, o su uso, como es el caso de ciertos shampoos y maquillajes, dado que le producen dermatitis herpetiforme.

Respecto a la información que fue obteniendo sobre la celiarquía, no se sintió conforme con las respuestas de los profesionales, resultándole insuficientes. Fue atendida por una nutricionista, donde su experiencia, manifiesta ella, no

fue buena debido a la poca información que le brindaba y que, la licenciada le resulta insuficiente el aumento de peso que venía teniendo Rocío. La sugerencia, por parte de la nutricionista, de que Rocío consulte con un psicólogo para tratar con la situación, le molestó. Su mayor fuente de información fueron distintos foros de internet sobre celiarquía y su consulta a diversas páginas de asociaciones de celíacos.

En cuanto a su entorno, nos cuenta que la celiarquía repercutió en sus relaciones con sus amigas y familiares. Sus padres desde el primer momento la apoyaron en todo lo que ella necesitaba, aprendiendo todos a cocinar las nuevas recetas, comprando elementos de cocina exclusivos para Rocío y también una heladera solo para ella. Respecto a sus tíos, primos y abuelos, no siente que entiendan lo que es padecer la celiarquía y los cuidados que debe tener, situación que alejó a ella y sus padres de los encuentros familiares.

Con sus amistades también hubo cambios a raíz de la enfermedad, de algunas amigas se alejó e hizo otras nuevas, en especial una amiga que es vegana, Camila manifiesta: *“Con una amiga que es vegana si me pegue mucho, por más asquerosas que sean las recetas celíaco-veganias las compartimos.*

Éramos amigas de chicas ya. A ella también todo el mundo la aparta como a mí y nos juntamos. “

Ella nos cuenta que particularmente extraña salir a comer con su mamá a restaurantes, que ahora no lo puede hacer porque no confía en que no haya contaminación cruzada a la hora de preparar los alimentos.

Finalizando la entrevista, le preguntamos si considera a la celiarquía una enfermedad o una condición, ella nos dice que ya no lo vive como una enfermedad como cuando tenía tantos síntomas.

Rocío recurrió a una nutricionista que informó sobre cómo aprender a cuidarse y modificar su alimentación. La licenciada insistía en la importancia del incremento de peso, situación que frustró a Rocío debido a su impedimento en los primeros meses de diagnóstico.

Los foros de las asociaciones de celíacos fueron los medios por los cuales Rocío tomó información para aprender más de su situación, de las nuevas preparaciones culinarias y para evacuar dudas.

Los padres se comprometieron desde el primer momento los cambios necesarios para lograr darle la mejor atención a Rocío. Se compró una heladera especial para ella, se separaron todos los utensilios de cocina, además aprendieron y se adaptaron a preparar alimentos con harinas aptas para Ella.

Con respecto a los cambios en su alimentación, ella nombraba *“pensé que era una pavada porque era fácil sacar las harinas, pero era todo, la sal, el azúcar que tiene que tener el logo, cuidar que nada esté contaminado, no puedo usar las mismas cosas para cocinar que el resto. Al principio no entendía nada, pensé que podía tener algún "permitido", lo puedo tener pero estoy 15 días descompuestas y así nunca me siento ni nada”*. Por otro lado, las amigas de ella, se muestran muy comprometidas para cuidarla. Son muy atentas en lo que consume y le regalan golosinas o chocolates donde figuran los logos con el

eslogan “libre de gluten”. Para ella es una demostración de afecto que las amigas se acuerden de su situación y la acompañen.

La vida social de Rocío se ve limitada en algunos aspectos. Extraña mucho las salidas a comer con su mamá, encuentros que realizaban habitualmente para charlar de sus cosas.

Por otro lado las fiestas religiosas y encuentros familiares los comparte solo con sus padres en su casa y muy pocas veces con tíos, primos y abuelos.

Rocío siente que no la acompañan con su condición y no están atentos a no contaminar sus preparaciones a la hora de la mesa.

Nos comenta lo siguiente *“hace mil que no voy a reuniones familiares. Aparte si llevo mi comida, se da una situación rara. No se adaptaron algunos familiares ni amigos. Una vez estaban comiendo un pan que no sabían que era un pan sin gluten y cuando les comenté sobre el pan, empezaron a decir que tenía gusto raro y demás. Si no les hubiera dicho del tipo de pan, ni cuenta se daban”*.

Otra de los relatos que podemos citar sobre esta situación: *“O capaz vienen y comen carne con papas y me preguntan si puedo comer o no, como si fuera un bicho raro. Y todas estas actitudes me alejaron de familiares y amigos.”*.

Con respecto a todos los cambios que tuvo Rocío en su alimentación y modos de vida, nos recalca que lo que vive actualmente, es una condición distinta al resto de las personas que conviven con ella. No considera que es una enfermedad la celiacía.

Anexo N° 9: Entrevista a una coordinadora de la Asociación Celíaca Argentina (ACA)

La presente entrevista fue realizada en una de las reuniones de la Asociación, en la ciudad de La Plata, al finalizar la misma nos acercamos a dos coordinadoras, Silvia y Verónica, con la intención de poder realizar 2 entrevistas, sin embargo Silvia prefirió no participar de la misma, procuro escuchar la entrevista que le realizaríamos a Verónica y solo hizo algunas acotaciones a lo largo del desarrollo de la misma.

Jesica:- Nos podrías contar ¿cuál es tu función en la Asociación Celíaca Argentina?

Verónica:- Hago los talleres de cocina para los recién diagnosticados o para la gente que le interese aprender a cocinar para celíacos, el tema es que nuestras harinas al no tener gluten presentan una dificultad para el levado, para el amasado, para que sea maleable, en este momento por ahí ese problema está un poquito más solucionado porque las pre mezclas tienen goma guar, goma xántica y se parecen bastante a una harina leudante o a una harina de trigo pero igual tienen dificultades en cuanto a la humedad, sobretodo al levado, tienen un montón de secretitos, además es importante amigarse con la cocina porque en este momento donde todos estamos apurados, trabajamos, estudiamos, hacemos un montón de cosas y estamos acostumbrados a comprar todo pre hecho por ejemplo masa de tarta, masa de empanadas, fideos y resulta que nos encontramos con que es muy caro o no lo venden cerca de donde vivimos, por eso si vos manejas la cocina tenes solucionado un montón de problemas.

Valeria:-¿Te llevo mucho tiempo conseguir que las masas tuvieran la consistencia que vos querías?

Verónica:- Me llevo tiempo porque cuando yo empecé a cocinar hace 29 años no existían las pre mezclas y cocinábamos con harina de arroz, maicena, y mandioca, hacíamos nosotros nuestra propia pre mezcla que no tenía elasticidad y era muy difícil para levar, muy, muy difícil, la masa era quebradiza, dura y bastante áspera por la harina de arroz, en cambio la pre mezcla esta pasada por un extrusor o sea está bien molido el arroz , entonces vos no lo notas, antes eran como brutas las masas, era muy difícil, además prácticamente no habían galletitas, habían aparecido los fideos de arroz chinos, ahora hay de todo pero muy caro.

Jesica:- ¿En ese entonces empezaste a hacer los talleres de cocina?

Verónica:- Estoy en los talleres hace 15 años...

Jesica:-¿Cómo empezaste a dar los talleres?

Verónica:- Lo que pasa es que al año de que mi hija fue diagnosticada, me invitaron a participar de la asociación, a ser miembro de la Asociación Celíaca, en un principio yo empecé a llevar los alimentos al laboratorio central para saber que alimentos eran aptos, eso ahora lo hace directamente el Ministerio de Salud, tomando las muestras de las fábricas, de los comercios, antes los llevábamos nosotras, después montamos un taller de cocina acá , en la sede y yo empecé a colaborar con una chica que daba los talleres, al poco tiempo la chica dejo la asociación porque era de Berisso, ella lo sigue haciendo en Berisso, y yo me quede a cargo del taller, en algún punto yo sabía cocinar mejor que ella, o sea en realidad yo la ayudaba, pero era porque toda la vida me gusto el resto de la cocina, no es que empecé a cocinar por los celíacos,

antes también cocinaba, tome nuevas recetas, o sea las adapte, a parte el tema es que a nosotras a Silvia (*su compañera en los talleres*) y a mí nos gusta por el tema de que vos ves que la gente está desesperada, desilusionada, se cree que nunca más en su vida va a comer algo como la gente y cuando se amiga con la cocina, se acerca al taller y ve que es más simple de lo que pensaban, ven que no es ningún invento raro, les vuelve el alma al cuerpo, se amigan con la cocina y con la dieta celíaca, con la vida, es parte de la terapia, no es solo comida.

Valeria:- ¿Las reacciones de los celíacos te motivan a seguir con los talleres?

Verónica:- Si, básicamente mi vida ya la tengo solucionada, ya la tengo organizada, ordenada, a mí me motiva ver que la gente es feliz, me pasa con mucha gente que vos ves que esta tirada, enojada, peleada totalmente con el diagnóstico y cuando ve que no es tan difícil, no es tan complicado, no es tan caro si lo haces vos, se empiezan a amigar, y se entusiasma, más de una que en su vida había cocinado empieza a cocinar y mejor que yo.

Jesica:- ¿Pudiste ver este cambio en las personas que iban a los talleres?

Silvia:- Yo empecé del otro lado, como una más que iba a ver los talleres porque no me salía el pan, perdía mercadería, y después cuando vi por el taller que no era tan difícil, cuando uno llega con esto, llegas muy deprimida por el hecho que decís, chau no voy a comer más harina, nada que sea derivado de la harina, porque no lo sé hacer, yo como tanta gente que viene al taller y después a corto plazo, al próximo taller escuchamos los comentarios esta vez me salió un poquito mejor, el anterior se me quemó, y es como que a mí también me pasa, por eso me ofrecí a trabajar voluntariamente porque no me guardo nada, ningún secretito, queremos que ellos logren los que nosotros

logramos, poder volver a comer las cosas elaboradas, y hacerlas, hacer el típico pan, ,la pizza, la torta, todo, es algo tan lindo, que con palabras no se explica, ver la cara de felicidad de la gente porque dicen acá no como más, porque la gente se asusta en ver lo que sale elaborado y a tener que hacerlo uno, son cosas que para mí no tienen palabra, no tienen precio.

Verónica:-Hay gente que le toma el gusto a la cocina a raíz de que tiene que empezar a cocinarse su propia comida que en su vida había cocinado, vos no me vas a decir que te lo pasas amasando fideos, haciendo rogel, pero si te dicen que sos celiaca y se te complica donde comprar la comida, cuánto cuesta, empezas a cocinar y le empezas a tomar el gusto, y decís ah mira que rico que me salió, mira qué lindo, y la gente te dice que lindo, que rico, está buenísimo, ¿cuándo vas a volver a hacer eso que hiciste el otro día?, esas cosas te levanta mucho.

Valeria:- ¿Cuáles son las principales dudas o comentarios que tienen aquellos que recién empiezan con la dieta libre de gluten?

Verónica:- Que les salió todo mal, que se les queman, que le sale duro, hay gente a la que no le sale el simple bizcochuelo que es batir y cocinar , hasta que le toman la mano, hasta que ven que sale, yo me pase un año tirando el pan de mi hija, y tenía la receta, pero siempre me salía horrible, seco, un día me mostraron como hacerlo, yo le enseñe a hacer el pan a la panadería Santa María, el señor venía a mi casa y me traía las galletitas para que yo las lleve al laboratorio a analizar, una vez que vino a traer el paquete de galletitas para que lleve a analizar me dice - mire lo que no termina de salirme es el pan – Entonces yo abrí el freezer y saque mi pan, y le dije este pan se hace es así y así, a lo que yo hice le agregó su tecnología pero había algo que no le cerraba ,

algo que no dejaba que le salga el pan, a pesar de que él es mejor panadero que yo.

Valeria:- Seguramente le sirvió a él para comercializar mas...

Verónica:- Para hacer bien el pan, porque el pan le salía bárbaro pero el de celíaco no le salía, así que son pequeños secretitos, yo no me guardo los secretos, los truquitos que voy encontrando se los paso todos, además generalmente yo pan dulce no hago todo el año, hago para esta época, en esta semana me pongo a hacer pan dulce para que el día que vaya al curso lo tenga bien fresquito, que era lo que me salía mal, donde era lo que había que agregarle, lo único que no hago en mi casa a propósito porque lo hago permanentemente para mí y para mi hija, pero cuando hago algo que se hace pocas veces al año como rosca de pascua, yo las hago el día antes o dos o tres días antes para tener bien fresca la receta y acordarme todos los truquitos.

Jesica:- ¿Lleva una preparación planear los talleres?

Verónica:- Yo el día anterior lo tengo ocupado, ya saben que el viernes anterior es el día anterior del taller de cocina.

Jesica:-¿Cómo eligen las recetas?

Verónica:- Las voy rotando, bien a principio de año hacemos pan siempre, también insistimos con la masa de tarta, masa de fideos, tortas básicas, la de ñoquis que es muy simple, la masa de churros, tratamos de hacer pan integral, pan de semillas, pan de molde, pan de pebete, al pan de premezcla tiene la preparación antigua con las 3 harinas sale buenísimo, pan de maíz, pan de pancho, el pan siempre esta.

Valeria:- ¿En las reuniones vez más cantidad de adultos o adolescentes?

Verónica:- Viene gente joven de la edad de ustedes, a veces vienen porque tienen una amiga o porque tienen un familiar celiaco, no porque sean celiacos, vienen por curiosidad y para ver cuáles son los puntos básicos del tema del cuidado. Hoy en día hay muchas dietéticas en donde se venden las premezclas gracias a dios, entonces por ahí deciden juntarse y a veces prefieren hacerles platos elaborados a ese ser querido, a ese familiar o a ese conocido. A mi hija que es celiaca le cocinan las amigas y eso es bueno porque a uno lo motiva más, nos alegra.

Silvia:- Todos tenemos distinta manera de opinar y de pensar pero tenemos una alegría interna que solo nosotros los celiacos lo tenemos porque eso de tener que salir no nos afecta pero es medio molesto, tanto en los chicos como en los grandes, cada vez que te reunís ir con tu vianda y que te miren.

Verónica:- Lo bueno de todo esto es que cuando llegas y abrís el tupper está la curiosidad, se quieren comer lo tuyo, esto es más del celiaco chiquito que es el que siempre convida, a los nenes les encanta la comida para celiacos, mi hija toda la vida convidó, después cuando le toco la época de los cumpleaños de 15 siempre se encargaron de que en catering hubiera un menú para celiacos.

Valeria:- Al respecto de eso ¿cómo crees que los adolescentes reaccionan frente a la celiacía?

Verónica:-Son mucho más solidarios los adolescentes que los adultos, cuando mi nena era chiquita yo iba con la bandeja a los cumpleaños, le hacía hasta masas finas, le hacía de todo, aparecía yo con mi bandeja y se la entregaba a quien organizaba el cumpleaños para que le dé a mi hija, resulta que cuando empezó a ir a los cumpleaños de 15 nunca más tuvo que ir con la vianda para

ningún lado, sus amigas adolescentes le hacían preparar su comida siempre y no se perdió ningún cumpleaños.

Jesica:- ¿Porque crees que son más solidarios los adolescentes?

Verónica:- Un poco por cómo se tomaba ella la celiacía, no la vivió como una desgracia o como que porquería, ella la vivió normal, ella nunca oculto que era celiaca, las hizo participar a sus amigas, les convidaba sus cosas, y que se yo la querrían... noce

Jesica:- ¿El hecho de que no se lo haya tomado como una desgracia estaría relacionado con el acompañamiento de la familia?

Verónica:- En mi casa eran ella, yo y mi mama, en realidad hasta que me diagnosticaron ella hacia berrinches, solía hacer berrinches con las facturas, con todo lo demás no, las facturas le molestaban, ella quería eso que comían los demás, cuando me diagnosticaron nunca más hizo berrinches por nada, es como que bueno éramos 2.

Jesica:- Se sintió acompañada...

Verónica:- Pero igual mi hija se crio más acompañada que por ahí otros chicos, yo ingrese a la Asociación Celiaca al año de que mi hija fue diagnosticada, nos reuníamos en la casa de los miembros de la comisión directiva, a veces era en mi casa, en la casa de la presidenta, de la vicepresidenta, a veces en la casa de mi suegra que no tenía nada que ver ya que ella no estaba en la asociación y los chicos de las madres celiacas venían con su mama, entonces para mi hija más que una desgracia era una fiesta, nos juntábamos, todos llevábamos algo para comer, una torta, galletitas, ella tenía amigos para jugar y cosas ricas para comer, además antes se hacía todos los años un encuentro, noce si todos los años pero cada tanto un encuentro de filiales y de niños celiacos, venían de

todo el país y eran maso menos 200 chicos, se quedaban a dormir, por ejemplo se hicieron como 3 en la Republica de los niños, se quedaban a dormir, en esos tres días todo era para celiacos, se hizo en Mar del Plata, Mendoza, Misiones, en Carlos Paz, mi hija participo de esos encuentros, entonces a ella le suena a fiesta, a algo bueno, tiene lindos recuerdos. También había un grupo de adolescentes que se reunían, pero ahora no hay.

Valeria:- ¿Era un grupo aparte de la asociación?

Verónica:- Eran hijos de los miembros de la Asociación, mi hija no se integró mucho a ese grupo porque empezó la facultad y ya no tuvo mucho tiempo, los chicos se juntaban a comer patys o empanadas, hace muchos años que disolvieron ese grupo, o sea eran celiacos y sus madres estaban en la asociación, ahora eso está desarticulado, por ahí si alguien los motiva se adhieren.

Jesica:- ¿Alguna vez vino una nutricionista a la asociación?

Verónica:- Ha venido alguna nutricionista pero no a trabajar junto con nosotras, no, han venido ponele por un tiempo a dar charlas, a un encuentro como el de hoy, por ahí esporádicamente, quizás se entusiasaban y venían 1, 2, 3 veces y después no venían más.

Jesica:- Nos habías contado que a tu hija la habían diagnosticado y que después empezaste a trabajar acá no?

Verónica:- Si, como venia siempre a las reuniones me dijeron si no me quería integrar y nunca me pude ir.

Valeria:- ¿Consultaste a una nutricionista cuando a tu hija le diagnosticaron EC?

Verónica:- No, yo vine directamente a la Asociación, encima en ese momento las nutricionistas sabían menos que la asociación...

Jesica:- Claro, ahora se sabe un poco más de la celiaquía...

Verónica:- No tenías una nutricionista que realmente te pueda informar.

Jesica:- Tenias en la asociación toda la información... ¿Qué medico tenías?

Verónica:- Mi médico era Cueto Rúa, mi hija dejo de crecer, tenía distensión abdominal, tenía muchas ojeras y comió 2 meses harinas, de los 10 meses al año, ahí nomas le hicieron la biopsia y dio que era celiaca, años después, 2 o 3 años después se hizo estudios mi mama, en realidad estudiamos a toda la familia y mi mama era celiaca, yo no tenía sintomatología, pero empecé a tener anemia, yo sola fui a que me hagan la biopsia, en su momento había un médico que estaba haciendo una tesis, porque él quería desarrollar diagnósticos menos cruentos que la biopsia, que no es cruenta tampoco, menos complicados y me hizo el test en saliva y sangre y me dio todo positivo, a su vez una gastroenteróloga me hizo la biopsia y salió que era celiaca, no había duda, me tomaron como 6 muestras del intestino y todas eran positivas, pero no tenía síntomas, en algún momento te pega el palo en la cabeza, yo tenía anemia, me estaban buscando la anemia del mediterráneo porque mi papa era europeo, no me podían solucionar nada, me daban hierro y pasaba de largo, estaba muy anémica, cansada, coleccioné enfermedades gracias a no estar diagnosticada, yo tengo ojos secos, lo tengo bien manejado porque a la noche me pongo un gel, hasta que llegue al diagnóstico de ojos secos me tuvieron como 5 años, tengo hipotiroidismo, tengo problemitas en las articulaciones, y esto es por no hacer la dieta a tiempo, el que hace la dieta a tiempo se desarrolla totalmente sano, sano y feliz, sin ningún problema.

Jesica:- ¿Consideras que la celiarquía es una enfermedad?

Verónica:- Cuando no estás diagnosticado estás enfermo, cuando estas diagnosticado y haces la dieta como corresponde pasas a ser una persona sana, solamente celiaca, comes diferente, pero cuando no estás diagnosticado podes llegar a estar muy enfermo, muy mal, diagnosticado no, nos tenes a todas nosotras felices y contentas, lo malo de un diagnostico tardío es que vas asociando más enfermedades hasta que te diagnostican y una de ellas es la diabetes porque tu cuerpo se va deteriorando, le faltan vitaminas, proteínas, un montón de cosas que las perdes, cuando te diagnostican listo, sos una personas, sana, feliz y contenta.

Jesica:- Cambia tu vida...

Verónica:- A más de una le estuvieron buscando el cáncer que tenía escondido y se dan cuenta que era celiaco, tengo varias primas con sintomatología de celiaca, que no se querían hacer los análisis, les han hecho los estudios, según ellas les dio negativo, una pierde todos los embarazos, la otra pierde el pelo, también tengo otra que bajó 11 kg en lo que fue de este año sin razón aparente, suele suceder que tu cuerpo sano y fuerte se defendió de la celiarquía hasta que ya no le quedó más energía y no se defiende más, entonces empieza a adelgazar.

Valeria:- Volviendo al tema de tu hija que es celiaca y que lo vivió en la adolescencia ¿Cómo ves que lo viven los jóvenes?

Verónica:- Depende un poco de la familia, en tu casa lo deben vivir con normalidad, no lo podes criar en una burbuja, en mi casa mi marido y mi hijo que no son celíacos comen facturas, comen pizza comprada, en mi casa entra el pan, entran todos los productos de harina y nosotras tenemos nuestros

productos, o sea el celiaco no puede vivir en una burbuja, tiene que acostumbrarse a que come distinto, mi hija no hizo actos de rebeldía, cuando era chiquitita por ahí pateaba con las facturas , era una nenita de 4 o 5 años, ella nunca hizo berrinches, al contrario, yo por ahí alguna vez quiero probar algo que en apariencia no tiene nada de harinas y que no está hecho de harina pero que podría estar contaminado y si a mí se me da por probar es capaz de pegarme, nunca trasgrede la dieta y no es porque en mi casa haya galletitas, torta, yo doy el curso de cocina pero mi casa no está llena de cosas para comer, tengo galletas molino del bosque que son tipo criollitas o pan en el frezar, no tengo torta, pizza, empanadas, hay y a veces no hay.

Jesica:- Entonces el tema es no aislarse y no vivir en una burbuja...

Verónica:- No se puede vivir en una burbuja, tiene que saber que los demás comen otra cosa, pero que además cada persona tiene otros problemas que capaz no es un problema de comida y es otro, a parte ahora vos vas a un quiosco y un alfajor de arroz conseguís si estás muy apurado, ella a pesar de no haber tenido todo lo que hay ahora no tuvo problema, conozco adolescentes que no han hecho la dieta.

Jesica:- ¿Por qué motivo?

Verónica:- Por rebeldía, por ejemplo la vicepresidenta anterior era una mujer muy trabajadora, tenía 4 hijos y la más chica era celiaca, la mamá trabajaba un montón para la Asociación y la hija trasgredía la dieta, yo me entere porque la hija era compañera de una novia de mi hijo, miraba para los pisos de arriba de la escuela a ver si los hermanos la veían, iba al quiosco y se compraba un alfajor, cuando perdió el embarazo, perdió al bebe por trasgredir la dieta.

Valeria:- No tomaba conciencia, que raro siendo la hija de la vicepresidenta...

Verónica:- La mama atendía el teléfono, atendía a la gente en su casa, no teníamos sede, cuando ella dejó la asociación recién apareció la sede, la sede estaba radicada en su casa o sea que la gente que iba a tocar el timbre, hacer preguntas y a buscar material a su casa y ella trasgredía la dieta, por ahí era en un acto de rebeldía, lo celiacos me tiene harta, me quitan a mi mama, no podes vivir trasgrediendo la dieta porque no la estás haciendo, si alguien es alérgico a la frutilla no necesita comer muchas frutillas, se come una punta de una frutilla y le da un ataque de alergia, para el celiaco es lo mismo, come una miga, entra todo el sistema inmune a defenderse del gluten y está afectando todo el organismo, hay gente que no lo entiende, vive el organismo defendiéndose del gluten , y por ello no se defiende mejor del resfrió o de la gripe o de otra porquería que tiene dando vueltas en el cuerpo, no es chiste. Sabes lo que decía Cueto Rúa, usted mete el dedo en el enchufe un poquito, mucho o hasta adentro, no lo metes en un enchufe, no podes comer gluten ni poco , ni mucho ni nada, si podes vivir bien, feliz y sana , ¿cuál es el problema?, yo no me tiento y lo juro por la salud de mis hijos, si veo un pan, pancho una torta no me tiento directamente lo juro que no me tienta, estoy tan acostumbrada que eso no es para mí, entonces no me llama, yo me jubile hace poco de docente, a fin de año se hacía una reunión donde le convidaban a la gente, traían sándwiches de miga y masas, de mí se olvidaban siempre y me decían no te hagas problema, a mí no me hace mella, coman tranquilas, disfruten los sándwiches y las masas.

Jesica:- Para ir ya cerrando ¿porque pensas que los adolescentes trasgreden la dieta?

Verónica:- Puede ser por falta de información, rebeldía, no es extraño que trasgredan la dieta.

Valeria:- Bueno, te agradecemos la entrevista, ¡fuieste de mucha ayuda!

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1-Ministerio de Salud de la Nación Argentina. Programa “sumar”. *Curso virtual de celiarquía. Modulo 1: Aspectos Clínicos en el adulto. Complicaciones*. Dr. Eduardo SmecuoI (Autor). 2015.
- 2-Ministerio de Salud de la Nación Argentina. Programa “sumar”. *Curso virtual de celiarquía. Modulo 1: Aspectos Clínicos en el niño*. Dra. Mabel Mora (Autor). 2015.
- 3-Bal-domero López, V, Cabrera P, Castro E, Delfante A, Iglesias MA, Lofrano J, Lla-mes L, Rodota L, Salvo A, Spaccesi A, Staci M, Vilallonga L. *Handbook de Nutrición Clínica*. 1era Ed. Buenos Aires: Ed. Akadia; 2013
- 4-Rodrigo, L; Garrote, JA; Vivas, S. Enfermedad Celíaca, Diagnostico y Tratamiento. *Med Clin*.2008; 131(7): 264-70.
- 5-Rodrigo, L. Enfermedad celiaca. IT Sistema Nacional Salud. 34 (2): 52.
- 6-World Gastroenterology Organisation. Practice Guidelines: Enfermedad Celíaca. Disponible en: http://www.intramed.net/userfiles/file/enfermedad_celiaca.pdf. (Ultimo acceso 5 de Diciembre 2015).
- 7-Rodrigo, L; Garrote, JA; Vivas, S; et. Enfermedad Celíaca. *MedClin*. 2008; 132:265-70.
- 8-Sammartino G. *Desde La Antropología Alimentaria, caminos recorridos y algunos otros por recorrer*. Blog Socioantropo. Disponible en: <http://socioantropo.blogspot.com.ar/search?updated-min=2010-01-01T00:00:00->

03:00&updated-max=2011-01-01T00:00:00-03:00&max-results=26 (Último acceso 10 enero 2016)

9-Aberastury A. *Adolescencia*. Buenos Aires: Kargieman; 1971.

10- Guber R. *El Salvaje Metropolitano, Reconstrucción del Conocimiento Social en el Trabajo de Campo*. 1era reimpresión. Buenos Aires: Ed. Paidós SAICF; 2005.

11- Krotz, E. Alteridad y Pregunta Antropológica. *Alteridades*. 1994; 4(8): 5-11.

12- Organización Mundial de la Salud. *Desarrollo en la adolescencia*. Disponible en: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/. (Último acceso 15 de Enero de 2015).

13- Agar M. *The Professional Stranger, an Informal Introduction to Ethnography*. Nueva York: Academic Press; 1980.

14- Spradley J. *The ethnographic interview*. New York: Holt, Rinehart and Winston; 1979.

15-Thiollent Michel JM. *Crítica Metodológica, Investigación Social e encuesta operaria*. San Pablo: Polis; 1982.

16-Kandel L. Reflexões sobre o uso da entrevista, Especialmente a Não Directiva, e sobre as pesquisas de opinião, en Thiollent Michel JM. *Crítica Metodológica, Investigación Social e encuesta operaria*. San Pablo: Polis; 1982.

17-Kemp J, Ellen RF. Informal Interview en Roy Ellen (ed.), *Ethnographic Research. A Guide of General Conduct*. Londres: Academic Press; 229-236; 1984.

18-Navarro E, Araya M. Sensibilidad no celíaca al gluten: Una patología más que responde al gluten. *Revista Médica Chile*. 2015; 143(5):619-626.

20- Asociación Celiacos de Madrid. *Todo sobre la enfermedad celíaca*. Madrid.
Disponible en:

21-Ministerio de salud de la nación argentina. Programa “Sumar”. *Curso virtual de celiaquía. Modulo 1: Historia de la enfermedad celíaca*. Dr. Néstor Litwin (Autor). 2015.

23-Mabel Mora, Nestor Litwin, María del Carmen Toca, María Inés Azcona, Rossana Solís Neffa, Gonzalo Ortiz, Marta Wagener, Jorgelina Olivera, Gabriela Rezzónico, Silvia Marchisone, Gabriela Oropeza, Cinthia Bastianelli, María Soleagui, Alejandra González, Fernando Battiston. Prevalencia de enfermedad celíaca: estudio multicéntrico en población pediátrica en cinco distritos urbanos de Argentina. *Revista Argentina de Salud Pública*. 2010; 1(4): 26-31.

145

25- Ministerio de Salud de la Nación Argentina. Programa “sumar”. *Curso virtual de celiarquía. Modulo 1: Epidemiología*. Dra. Mabel Mora (Autor).2015.

26-Rodota L., Castro M. *Nutrición Clínica y Dietoterapia*. Buenos Aires: Panamericana; 2012.

27-Ministerio de Salud de la Nación. *Programa Nacional de Detección y Control de Enfermedad Celíaca, Legislación Vigente*. Disponible en: <http://www.msal.gob.ar/celiacos/pdf/ley-26588.pdf>. (Último acceso 10 de Noviembre 2015).

28-Instituto Nacional de Tecnología Industrial. Saber Cómo. Disponible en: <http://www.inti.gob.ar/sabercomo/sc70/inti3.php>. (Último acceso 15 de Septiembre)

29-*Industria celíaca argentina a la vanguardia*. Disponible en: <http://www.alimentacion.enfasis.com/articulos/14968-celiarquia-una-vida-tacc>. (Ultimo acceso 15 Diciembre 2015)

30-Blos P. *Development in adolescence*. Approaches to the study of the individual. *Journal of Consulting Psychology*. 1944;8(2):126-126.

31-Blos P. *La transición adolescente*. Buenos Aires: Amorrortu; 1981.

32-Asociación Celíaca Argentina. Disponible en: <http://www.celiaco.org.ar/index.php/la-asociacion>. (Ultimo acceso: 16 noviembre de 2015).

- 33- Fragoso Arbelo T, Díaz Lorenzo T, Pérez Ramos E, Milán Pavón R, Luaces Fragoso E. Importancia de los aspectos psicosociales en la enfermedad celíaca. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 2002; 18(3):202-206.
- 34-Mercé Gimeno. *La enfermedad crónica y la familia*. Disponible en: http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf (Último acceso 20 de Enero 2016)
- 35- Seldes V. *Dieta y evolución*. Colección Intercátedras. Buenos Aires: Ediciones El Zócalo; 2015.
- 36-Pinotti L. *Antropología Alimentaria en la Evolución*. Buenos Aires: Císpan; 2007.
- 37-Contreras J. Alimentación y cultura: reflexiones desde la Antropología. *Revista Chilena de Antropología*. 1992; 11: 95-111.
- 38-Aguirre P. *Ricos flacos y gordos pobres. La alimentación en crisis. Claves Para Todos*. 2004.
- 39-Fischler C. *El (h) omnívoro. El gusto, la cocina y el cuerpo*. Barcelona: Anagrama; 1995.
- 40- Harris M. *Cultural anthropology*. New York: HarperCollins College Publishers; 1995.
- 41-Garine I, Ávila R. *Antropología de la alimentación: entre Naturaleza y Cultura*.
- 42-Ferre Rovira M, Latorre Fernández I. Abriendo puertas: conociendo a un celíaco. *Index de Enfermería*. 2010; 19(4).

43-Douglas M. Las estructuras de lo culinario. Alimentación y Cultura: 171-199.
Comp. Por Contreras J. Universidad de Barcelona; Barcelona.

44-*Celiaquía Explicada Para Niños*. [VIDEO]. Ministerio de Salud de la Nación Argentina.

45-Hubert A. Investigación cualitativa en antropología de la alimentación, un acercamiento para una comprensión cuali-cuantitativa. Ed. Helen Macbeth and Jeremy Mc Clancy. Bregan Books. NY Oxford. 2004.

46-*Mi Vida Conmigo-Vivir con celiacía* .Programas. Canal Encuentro. Disponible en: http://www.encuentro.gov.ar/sitios/encuentro/programas/ver?rec_id=126062

47-OMS. Preguntas más frecuentes. Disponible en: <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>. (Último acceso 14 de Febrero 2016).