



Mue 60564  
Rg. 9374



Universidad  de Valparaíso

M  
A 973e  
2010  
C.1



***“Emociones al identificarse celíaco, significado del apoyo social y afrontamiento para la convivencia con la dieta libre de gluten, en seis casos de celíaco atípico, de la Región Metropolitana”***

SEMINARIO DE TÍTULO PARA OPTAR AL TÍTULO PROFESIONAL  
DE ASISTENTE SOCIAL Y AL GRADO ACADÉMICO DE  
LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL

INSTITUCIÓN PATROCINANTE,  
CORPORACIÓN DE APOYO AL CELÍACO  
**COACEL**

SANTIAGO, JULIO 2010

Profesora Guía : Violeta Flores Flores.  
Alumna Seminarista : Jimena Ayala Cid.



UNIVERSIDAD DE VALPARAISO  
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES  
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL  
CAMPUS SANTIAGO



REF.: INFORMA CALIFICACIÓN SEMINARIO DE TÍTULO  
ALUMNA QUE INDICA.

SANTIAGO, 4 de Agosto de 2010.

SEÑOR DECANO:

En cumplimiento de las disposiciones vigentes en la Universidad, en mi calidad de Profesor Guía, cumplo con comunicar a Ud. la calificación que he asignado al Seminario de Título denominado: : **Emociones al identificarse Celiaco : Significado del Apoyo Social y Afrontamiento para la Convivencia con la dieta libre de Gluten , en seis casos de Celiaco Atípico de la Región Metropolitana "**, cursado durante el año académico 2009-2010 de la alumna de la Escuela de Trabajo Social , Jimena Ayala Cid , incluyendo la sistematización de dicho seminario en el respectivo informe final.

Considerando los criterios de evaluación.

Importancia, originalidad y aporte del trabajo al campo profesional. : Sin duda que este estudio posee diversas virtudes que los hacen merecedor de una elogiada evaluación en la presentación en su informe final, pero más que los resultados, es importante destacar además, que ha tenido un proceso de construcción acucioso, responsable y creativo, en el cual la autora ha puesto sus interés , profesionalismo y compromiso que se traduce en el especial aporte y producto que nos entrega.

La temática en la cual se aboca, posee la riqueza y originalidad de ser pionera en el área y de este tipo, pues son numerosos los estudios que se preocupan de los enfermos de cáncer, diabetes u otras enfermedades , pero no hay investigaciones , al menos en Chile que se hayan abocado a conocer que pasa con los Celiacos, y más aún, desde la perspectiva del significado del apoyo social y afrontamiento para el paciente de esta enfermedad de la cual sabemos muy poco. Objeto que se construye a partir de los discursos y expresiones de los sujetos afectados , y por tanto no exento de complejidades y subjetividades, pero que la autora con una rigurosa y consistente metodología cualitativa logra rescatar , plasmar y analizar. Ofreciéndonos un conocimiento y valioso aporte a la temática, para los profesionales que trabajan con esta problemática y para el Trabajo Social.


Nos interpela, generando nuevas interrogantes, que posibilitaran otras investigaciones y profundizaciones en la temática, como aquellas variables, dimensiones o área por donde se puede centrar la atención y el valor incalculable que puede tener el apoyo social tanto en el entendimiento como convivir con la enfermedad.

En sus aspectos teóricos se destaca la configuración del marco teórico y conceptual , que nos permite tener una completa visión de los términos y referencias bibliográficas utilizadas de reconocidos autores y textos, una adecuada articulación y construcción de los conceptos básicos y del objeto de estudio; con un tratamiento cuidadoso , pertinente y consistente con la temática y uso de un bagaje bibliográfico.

Solo se aprecia, una menor tratamiento de los aspectos institucionales, que se entiende como parte de la debilidades de esta compleja realidad para el paciente y la familia.

Sin duda es un destacado aporte para el trabajo social y las disciplinas vinculadas a su atención y tratamiento , porque lo releva como un objeto prioritario y fundamental y como parte de los roles y funciones profesionales, señalándonos los énfasis y desafíos en su abordaje.

Por lo anteriormente expuesto vengo en calificar el presente Seminario de Título, con nota 6.7 (seis punto siete).



VIOLETA FLORES FLORES  
PROFESOR GUIA

AL SEÑOR  
ALBERTO BALBONTIN R.  
DECANO  
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES  
PRESENTE



UNIVERSIDAD DE VALPARAISO  
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES  
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



REF.: INFORMA CALIFICACIÓN SEMINARIO DE TÍTULO  
ALUMNA QUE INDICA.

SANTIAGO, 04 de Agosto de 2010.

SEÑOR DECANO:

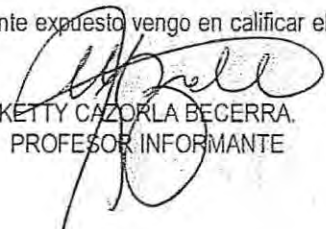
En cumplimiento de las disposiciones vigentes en la Universidad, en mi calidad de Profesora Informante, cumpro con comunicar a Ud. la calificación que he asignado al Seminario de Título denominado: **"Emociones al identificarse celiaco, Significado del Apoyo Social y Afrontamiento para la convivencia con la dieta Libre de Gluten, en seis casos de Celiaco atípico de la Región Metropolitana"**, cursado durante el año académico 2010 por la alumna de la Escuela Srta. Jimena Ayala Cid; incluyendo la sistematización de dicho seminario en el respectivo informe final.

Para efectos de la calificación se ha evaluado.

- a) Importancia, originalidad y aporte del trabajo al campo profesional;
- b) Aspectos metodológicos;
- c) Amplitud y suficiencia del desarrollo del tema y de la Bibliografía utilizada;
- d) Régimen formal de citas;
- e) Carácter de la redacción y calidad del vocabulario técnico utilizado.

Considerando lo anterior, es posible destacar el aporte del Seminario de Título a una temática de Salud Pública poco abordada en investigaciones nacionales, desde la perspectiva social. La autora cumple adecuadamente con lo propuesto por el estudio cualitativo, pero sería perfectible la coherencia entre la construcción del sistema de objetivos y las temáticas abordadas en el Análisis de Resultados, ya que el área denominada por la autora como Técnica y Política, no se encuentra identificada en ningún objetivo.

Por lo anteriormente expuesto vengo en calificar el presente Seminario de Título, con nota 6.5 (seis punto cinco).

  
KETTY CAZORLA BECERRA  
PROFESOR INFORMANTE

AL SEÑOR  
ALBERTO BALBONTIN R.  
DECANO  
FACULTAD DE DERECHO Y  
CIENCIAS SOCIALES  
PRESENTE

CC/Dirección Escuela de Trabajo Social

## Agradecimientos

*"El pájaro rompe el cascarón, el cascarón es el mundo.*

*Quien quiera nacer, debe romper un mundo.*

*El pájaro se dirige hacia dios.*

*Ese dios se llama Abraxas."*

*Deíman de Herman Hesse*



*Recuerdo las Fiestas para los niños celíacos en el Hospital Exequiel González Cortes, las organizaba y coordinaba al grupo de madres, la Tía Pepa, me gustaba su trabajo, yo quería ser como ella. Su nombre es María Josefina Pérez, Asistente Social, cuando dejó de trabajar en el hospital no hubo asistentes sociales que se interesaran por estos niños y aun no existen grupos organizados en los hospitales. Gracias Tía Pepa*

*Gracias Silvia Salgado por ser la mejor maestra de campo, por enseñarme las técnicas del Trabajo Social en Comunidad, por creer y confiar en mí.*

*Gracias a mi Escuela, por tener académicos de excelencia, por maestros que supieron endurecerse sin perder la ternura, recalcando siempre los valores humanos, entre ellos destacan, María Antonieta Urquieta y Violeta Flores.*

*Gracias Lucila Castro, por impulsar y guiar mis primeros pasos para comenzar este seminario.*

*Gracias Magdalena Araya, por entregarme un manojito de llaves para la realización de mis sueños.*

*Gracias a mis amigas y colegas Francesca, Tamara, Ángela, Leslie, Héctor y Sebastián, por las conversaciones incandescentes de técnicas laborales, los sueños contruidos, por querernos así en la dualidad de nuestra locura.*

*Gracias Tío Nelson, Tío Cristián, profesor Mauricio Ureta, profesor Miguel Alvarado y a Manuel Jesús mi padre, por lanzarme al esperado mundo de la literatura densa y poética, por enseñarme a dudar a pensar.*

*Gracias Tía Ángela, Tía Marianela, Tía Edulia, Madrina, Tía Marcela, Fabiola, Priscila, Anaïs Nin y a Lidia Beatriz mi madre, por mostrarme el sublime y lírico mundo del lenguaje simbólico, por enseñarme a comprender a amar.*

*Gracias a mi hermana Patricia, mi hermano Israel, mi hermana Marcela, mis hermanas pequeñas Natalia y Pía, por ser los accidentes biológicos que me amaran y amare incondicionalmente, en especial gracias a Natalia por confiar sus esperanzas de justicia social para con los celíacos, por ser "la niña de mis ojos" en este seminario y gracias a Pía, porque nos acompañó cuando más la*

*necesitamos, por su Reiki cuando estaba con dolores espantosos de parto. Gracias a las dos, mis niñas, mis muñecas de infancia, mis mujeres que me tomaron de la mano cuando estaba cayendo.*

*Gracias a mis antepasados, al dios Abraxas, Fray Andresito, San Lorenzo, Santa Rita y a mi Ángel de la Guarda, porque lograron que pueda creer en ustedes.*

*Finalmente Muchas Gracias a mi novio, mi Bien Amado, mi Amor Absoluto, mi Hombre-Dios Andrés González, por anclar mis Alas al cielo y acompañarme todos estos años, así pudiera escribir estas últimas palabras de mi tesis, por convertirme en la Mujer Surrealista de quien te enamoras.*

*Jimena Ayala Cid*



## Indice

### Capítulo 1: Marco Institucional

I) Introducción	12
II) Antecedentes generales de la institución	12
A) Identificación de la institución	12
B) Antecedentes históricos	13
C) Infraestructura y equipamiento	13
D) Objetivos institucionales	14
E) Organigrama	14
III) Programa de la institución	14
A) Objetivo general	14
B) Objetivos específicos	14
C) Actividades por objetivos específicos	15
IV) Recursos	15
A) Humanos	15
B) Financieros	16
C) Materiales	16
V) Trabajo social en la institución	16

### Capítulo 2: Marco de referencia

I) Esquema de contenidos	18
II) Marco conceptual	19
A) Emoción	19
B) Significado	21
C) Afrontamiento	22
III) Marco teórico	23
A) Enfermedad celiaca y su tratamiento con la dieta libre de gluten	23
• Diagnostico	24
• Epidemiología a nivel mundial	24
• Epidemiología a nivel nacional	25
1. Datos epidemiológicos	26
2. Datos alimentarios	27
• Formas de presentación	28
• Tratamiento	29
• Dificultades para cumplir el tratamiento	30
B) Calidad de vida y su relación con la salud	30
C) Apoyo social	32
IV) Marco político, normativo e institucional	33
A) Norma internacional	
• Norma del codex relativa a los alimentos para regímenes especiales destinada a personas intolerantes al gluten. Codex Stan 118-1979	33
1. Ámbito de aplicación	34
2. Definiciones	34
3. Composición esencial y factores de calidad	35
4. Etiquetado	35

5. Método de análisis y muestreo	36
B) Normas nacionales	36
• Reglamento sanitario de los alimentos DTO. N° 977/96 (D.OF.13.05.97) solo del título XXVIII	37
1. Párrafo I.- disposiciones generales	37
2. Párrafo VI.- De los alimentos para Regímenes exentos de gluten	38
• Modificación al reglamento sanitario de los alimentos para la rotulación de alérgenos en productos alimenticios	38
• Política nacional de inocuidad de los alimentos	40
1. Sus principios orientadores	40
2. Propósito de la política	41
3. Objetivos	41
4. Lineamientos estratégicos y líneas de acción	42
• Norma técnica eventos biotecnológicos en alimentos de Consumo humano	44
1. En el párrafo II Procedimientos, Título III pronunciamiento, anexo II	44
C) Instituciones nacionales	44
• Instituciones de salud	44
1. Hospitales públicos para la infancia y Adolescencia	44
2. Hospitales públicos para adultos	44
• Corporaciones, fundaciones	45
1. Corporación de apoyo al celiaco COACEL	45
2. Fundación de intolerancia al gluten Convivir	45

### Capítulo 3: diseño de investigación

I) Introducción	48
II) Problematización del ámbito de estudio	48
III) Justificación del ámbito de estudio	53
IV) Enfoque de investigación	56
V) Paradigma de investigación	58
VI) Objetivos	59
A) General	59
B) Específicos	59
VII) Preguntas de investigación	59
VIII) Definición de conceptos esenciales	59
A) Emoción	59
B) Significado	60
C) Afrontamiento	60
IX) Colectivo de investigación	61
X) Criterios de inclusión	61
XI) Tipo de muestreo	62
XII) Criterios de validez y confiabilidad	62
A) Dependencia	62

B) Credibilidad	62
C) Transferencia	63
D) Confirmabilidad	63
XIII) Técnicas de recolección de la información	64
A) Análisis documental	64
B) Entrevista abierta	64
C) Entrevista semiestructurada	64
XIV) Instrumentos de recolección de la información	64
A) Base de datos	64
B) Guía temática	64
C) Cuestionario	65
XV) Plan de análisis	65
A) Estructurar datos	65
• Casos	65
• Area técnica y política	66
B) Interpretar datos	67
XVI) Cuadro: objetivos/técnicas/instrumentos	68
XVII) Programación	69
A) Tabla de procesos	69
<b>Capítulo 4: Presentación y análisis de resultados</b>	
I) Introducción	71
II) Método	72
A) Contexto	72
B) Participantes	72
C) Diseño	73
D) Procedimiento	73
III) Resultados y análisis	74
A) Presentación de resultados por caso	74
• <b>Unidad de análisis 1</b>	74
1. Dimensión 1	74
Sub dimensión 1	74
2. Dimensión 2	75
Sub dimensión 1	75
Sub dimensión 2	76
• <b>Unidad de análisis 2</b>	78
1. Dimensión 1	78
Sub dimensión 1	78
Sub dimensión 2	79
Sub dimensión 3	80
2. Dimensión 2	81

Sub dimensión 1	81
Sub dimensión 2	82
Sub dimensión 3	84
• <b>Unidad de análisis 3</b>	85
1.    Dimensión 1	85
Sub dimensión 1	85
Sub dimensión 2	86
2.    Dimensión 2	88
Sub dimensión 1	88
Sub dimensión 2	89
Sub dimensión 3	90
B) Análisis de los resultados y hallazgos por caso	91
• Formas de hacer la D.L.G.	91
• Análisis	93
• Hallazgos por sub dimensión	94
C) Presentación de resultados área técnica y política	99
• <b>Problema</b>	99
1.    Aspecto 1	99
2.    Aspecto 2	100
3.    Aspecto 3	101
4.    Aspecto 4	102
5.    Aspecto 5	103
• <b>Unidad de análisis 1</b>	104
1.    Dimensión 1	104
2.    Dimensión 2	104
• <b>Unidad de análisis 2</b>	105
1.    Dimensión 1	105
2.    Dimensión 2	106
• <b>Unidad de análisis 3</b>	107
1.    Dimensión 1	107
2.    Dimensión 2	107
IV) Evidencia de los criterios de rigor	108
A) Dependencia	108
B) Credibilidad	108
C) Transferencia	109
D) Confirmabilidad	109
V) Conclusiones	109
VI) Bibliografía	112
VII) Anexos	114

**Capitulo 1**  
**Marco Institucional**

## I

## INTRODUCCIÓN

**La Corporación de Apoyo al Celíaco (COACEL)** es una institución sin fines de lucro que contribuye a mejorar la calidad de vida del celíaco en Chile. Obtiene su personalidad jurídica el 19 de octubre de 1989. (Decreto N°1170 del Ministerio de Justicia).<sup>1</sup>

Los celíacos o celíacas, son las personas que genéticamente nacen con intolerancia al gluten, el gluten es la proteína presente en el trigo, la cebada y el centeno y de forma artificial en la avena al ser contaminada con las partículas del gluten en su producción en campos, molinos y bodegas al lado de los cereales antes mencionados. La característica principal del gluten es que es usado internacionalmente en la elaboración de casi todos los alimentos procesados y debido a que la persona intolerante al gluten debe eliminar por completo y para toda la vida el gluten de su dieta alimenticia, comienzan las dificultades para satisfacer la necesidad esencial de la alimentación, generando problemas en la calidad de vida del celíaco.

De aquí nace la impresión de un grupo de médicos al percibir que sus pacientes celíacos no la estaban pasando bien y el convivir con una dieta libre de gluten era mucho más difícil de lo que se pensaba, debido a que alimentos tan básicos como la leche también contenían gluten.

Han pasado más de cuarenta años y la situación en Chile dista de ser satisfactoria para otorgar una buena calidad de vida al celíaco.

Hasta ahora la voluntad de mejorar se encuentra en un reducido grupo de personas, de las cuales ninguna representa a la voluntad política, de manera que se puedan inyectar recursos para gestionar proyectos sociales de protección a la salud de los celíacos.

No por esto Coacel ha dejado de funcionar, se mantiene con recursos propios con los que han realizado diversas actividades de servicio público a lo largo de los años, en estos momentos ofrece a la población celíaca una página web y se espera en septiembre del presente año retomar actividades con la comunidad que mantiene contacto con Coacel a través de su página.

## II

## ANTECEDENTES GENERALES DE LA INSTITUCIÓN

## A. IDENTIFICACIÓN DE LA INSTITUCIÓN

<b>Nombre de la Institución</b>	: Corporación de Apoyo al Celíaco
<b>Cobertura</b>	: Población celíaca y familiares que demandan orientación e información y profesionales interesados en la temática, los que se comunican y son atendidos de forma personalizada, a través de la sección de contacto de la página web de Coacel.

<sup>1</sup> En [www.coacel.cl](http://www.coacel.cl)

**Radio de acción** : Nacional  
**Ubicación geográfica** : Región Metropolitana  
**Contactos** : [contacto@coacel.cl](mailto:contacto@coacel.cl) (9781468)

## B. ANTECEDENTES HISTORICOS

La Corporación de Ayuda al Celíaco (COACEL) es una fundación sin fines de lucro que acoge, apoya y educa a las personas que tienen la condición celíaca. Nació hace mas de 40 años a partir de un grupo de pediatras a quienes les preocupaba que sus pacientes celíacos se encontraran con problemas para mantener la dieta sin gluten.

A lo largo de los años a nivel mundial, se mejoró la capacidad de diagnosticar la enfermedad en los adultos y así, se fueron incorporando a COACEL celíacos de todas las edades. Hoy día acogen a pacientes niños y adultos, sus familiares y amigos. Cuenta con un grupo de profesionales especialistas en la temática, gastroenterólogos, nutricionistas, pediatras, etc. que participan voluntariamente en el diseño y ejecución de las actividades.

Desde el año 2004 y debido al aumento en el diagnostico de la población adulta, se incorporan al directorio y voluntariado de la institución un grupo de profesionales celíacos y sus familiares, donde se logra mantener varios tipos de actividades, como cursos, simposios, actividades grupales, y reuniones periódicas. Este auge en las actividades de la institución queda suspendido a finales del año 2006, las que se retoman al siguiente año con la reapertura de la página web y una nueva propuesta de diseño.

Las actividades llevadas a cabo por la Corporación desde los inicios de los años setenta demuestran que la situación en el país ha mejorado pero dista de ser satisfactoria.

## C. INFRAESTRUCTURA Y EQUIPAMIENTO

Coacel no tiene una sede física, funciona a través de Internet y su página web. Además los miembros colaboradores se reúnen periódicamente de acuerdo a las necesidades y la disposición de tiempo de los socios voluntarios.

## D. OBJETIVOS INSTITUCIONALES

- Educar a la población de celíacos, sus familias, los equipos profesionales pertinentes y a la población general, de manera de contribuir a que la consulta sea temprana y el diagnóstico precoz.
- Mejorar la capacidad diagnóstica y de seguimiento médico existente en el país a nivel de los Servicio de Salud Nacionales.

- Contribuir a que los celíacos tengan disponible un número adecuado de alimentos seguros y aptos para ellos.

## E. ORGANIGRAMA

### Directorio:

1. Dra. Magdalena Araya, Presidente
2. Nutr. Yanett Pérez, Vice-presidente

### Directorio:

1. Dra. Paulina Canales
2. Dra. Rossana Faundez
3. Dra. Marcela Godoy
4. Nutr. Yanett Pérez
5. Dr. Daniel Pizarro
6. Dra. Maureen Rossel
7. Dra. Teresa Alarcón

### Directores Suplentes:

1. Dr. Germán Errázuriz
2. Dra. Sandra Hirsch
3. Don Simón Moya (celíaco voluntario)
4. Nutr. Ms. Claudia Sanchez

Además, se cuenta con un contador que ayuda en los aspectos legales-administrativos, con una empresa que asesora en la mantención de la página web y con voluntarios(as) que participan en las distintas actividades

## III

## PROGRAMA DE LA INSTITUCIÓN

### Programa para el año 2010.

#### A. OBJETIVO GENERAL

**Reiniciar y perfeccionar las actividades suspendidas desde el año 2006.**

#### B. OBJETIVOS ESPECIFICOS

1. Optimizar la utilización y comunicación a través de la página web.
2. Atraer empresas que colaboren con Coacel
3. Crear conciencia entre los diversos profesionales, para promover la referencia oportuna de pacientes.

## C. ACTIVIDADES POR OBJETIVOS ESPECIFICOS

### 1. Optimizar la utilización y comunicación a través de la página web.

Actividades:

- Inscribir nuevo logo como propiedad de Coacel.
- Retirar de la página web listado de alimentos importados que se encuentran en la sección de informaciones, por tener un costo muy elevado, considerándose de poco alcance para la población celiaca que mantiene contacto con la institución.
- Se gestionara con el administrador de la página web, autorización y capacitación para el directorio, con el fin de que estos puedan modificar periódicamente la información y documentación técnica que se presenta en la página web.
- Se gestionara la inclusión de una planilla de socio en la página web, con el fin de que cada socio al inscribirse tenga la posibilidad de realizar mensualmente un aporte monetario voluntario.

### 2. Atraer empresas que colaboren con Coacel.

Actividades:

- Reunión con la industria atingente al tema.
- Dar a conocer las nuevas normativas para la elaboración de alimentos exentos de gluten

### 3. Crear conciencia entre los diversos profesionales, para promover la referencia oportuna de pacientes.

Actividades:

- Reuniones destinadas a profesionales del sistema de salud primario, que dependen de las Corporaciones Municipales.
- Reunión del Hospital San Juan de Dios correspondiente a Gastroenterología del año 2010, se dedicará a la enfermedad Celiaca.
- Gestionar la inclusión de módulos sobre enfermedad Celiaca, en los programas anuales para médicos de salud primaria y los de Medicina ambulatoria.
- Realizar un Simposio/Taller (aun sin título), destinado a actualizar temas de interés para el público en general y profesionales diversos.

## IV

## RECURSOS

### A. HUMANOS

Coacel cuenta con los recursos humanos descritos. Todos participan de forma voluntaria y acorde a la disposición de tiempo con la cuentan

## B. FINANCIEROS

Coacel no cuentan con recursos financieros disponibles para su mantención y realización de las actividades programadas.

## C. MATERIALES

Pagina web [www.coacel.cl](http://www.coacel.cl)

# V TRABAJO SOCIAL EN LA INSTITUCIÓN

## ANTECEDENTES DEL TRABAJO SOCIAL EN LA INSTITUCIÓN

Si bien no se registran experiencias a cargo de la disciplina de Trabajo Social a lo largo del funcionamiento de Coacel, se han ejecutado actividades propias del área de la Asistencia Social, las que han sido gestionadas y ejecutadas por los profesionales médicos y nutricionistas que han colaborado y aun se mantienen comprometidos con la labor social que brinda la institución a la población celiaca.

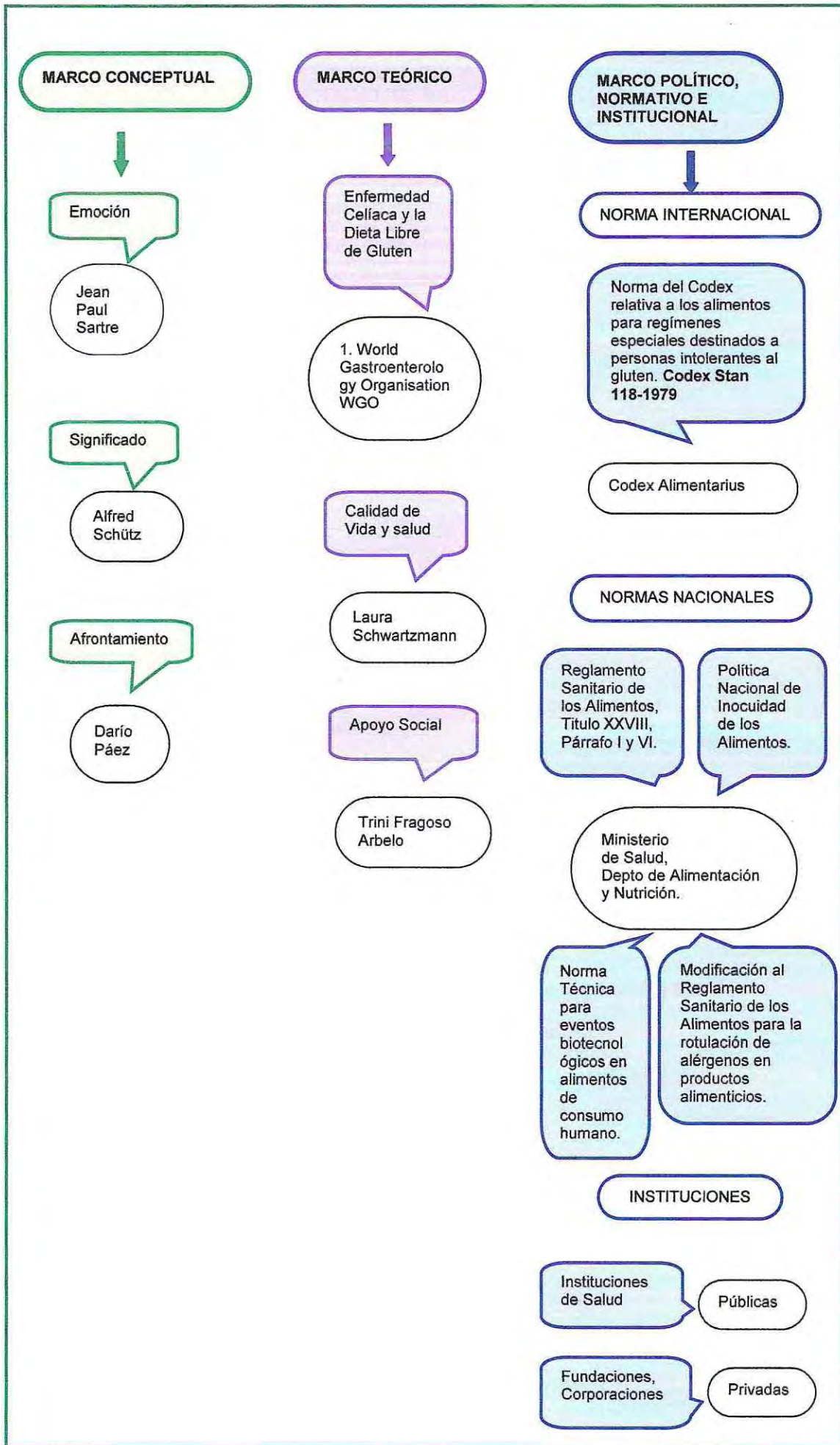
Las más significativas han sido:

- Década de los años setenta, inician proyecto para gestionar la postulación de los escolares a raciones alimentarias sin gluten, se mantiene hasta la década de los ochenta.
- Década de los años ochenta, inician proyecto para impulsar la tramitación de doble asignación familiar para los pacientes celíacos.
- Década de los noventa, inician actividad de entrega de certificados para solicitar ración de alimentos sin gluten en los colegios.
- Década del dos mil, inician proyecto de actividades masivas con la población celiaca, como el primer Simposio de enfermedad Celiaca en Chile, charlas mensuales, reuniones recreativas, talleres de cocina y desarrollo personal.

## **Capitulo 2**

### **Marco de referencia**

ESQUEMA DE CONTENIDOS



## II. MARCO CONCEPTUAL

A continuación se presentan las definiciones teóricas de los conceptos esenciales, en tanto constituyen la base y guían el enfoque cualitativo de tipo fenomenológico para este Seminario de Título.

### A. EMOCION

Entendiendo a la Emoción, como un fenómeno de la realidad subjetiva del ser humano, sé expondrá una conceptualización fenomenológica de esta, tomando como base para su comprensión y descripción al filósofo Jean Paul Sartre y lo que postula en su libro "Bosquejo de una Teoría de las Emociones" quien declara: **"...la Emoción es un fenómeno de la conciencia, por tanto significativa que expresa con un aspecto definido la totalidad sintética humana en su integridad, es la realidad humana realizándose bajo la forma de emoción..."** y agrega: **"Es el hombre, por el contrario, el que asume su emoción; por consiguiente la emoción es una forma organizada de la existencia humana"**<sup>1</sup>.

Por consiguiente su origen estaría en la "conciencia irreflexiva", entendiendo por esto que no es una situación que pueda ser sometida a evaluación, simplemente aparece, se siente, se padece y se somete a esta, esperando una transformación de nuestra realidad humana, de nuestro Mundo de nuestros deseos, necesidades y de nuestros actos, que se vive como una excursión intensa, un camino de cerro empedrado, con infinidad de zanjas que representan la dificultad para transitar y aprehender al mundo, con potenciales senderos, como tantos medios posibles para poder llegar al fin del camino, logrando la transformación del mundo, de nuestro mundo.

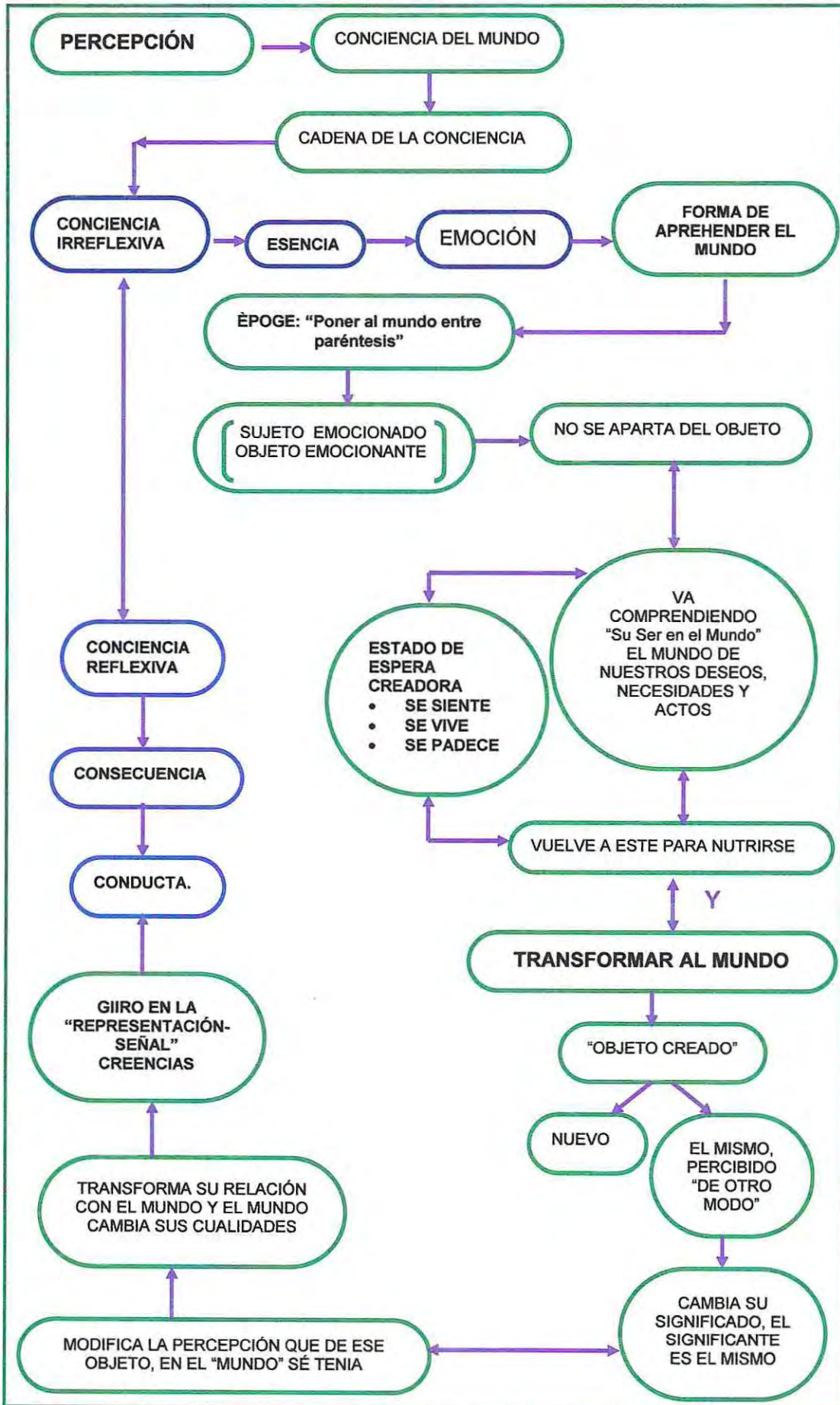
Para lograr esto, ocurre un cambio de intención para alcanzar esa transformación del mundo y en su final un cambio de intención en la conducta; recordando que Sartre plantea que la Emoción no se da en la "conciencia reflexiva", es una aparición en la "conciencia irreflexiva", como efecto del "aparecer de la esencia intuitiva" (comprendiendo la intuición, como una percepción inmediata) que procura un trascender de la conciencia. Es una percepción inmediata de relaciones y exigencias nuevas, que no transcurre en el plano de lo sensorial, sino de lo emocional, así como un instinto de supervivencia en nuestro mundo, para vivenciar ese momento.

Por consiguiente, si al final de esa transformación del mundo, que se inicia con la Emoción, tenemos un cambio en la intención de la conducta, en virtud a este axioma, Sartre plantea que la Emoción, es la esencia de la "conciencia irreflexiva" y la conducta, es la consecuencia que se da en el mundo del "nosotros", en la "conciencia reflexiva". Consecuencia que se realiza según vamos percibiendo los caminos y medios posibles que nos ofrece el mundo social, para poder ser convertidos en formas potenciales de transformación del mundo, reivindicando nuestra existencia, en la medida que va cambiando la significación que le damos al objeto que dio paso a la Emoción y percibimos al "objeto creado" como un nuevo objeto, que cambia porque cambiamos de objeto o es el mismo solo que ahora es percibido de otro modo, con otro enfoque, producto de una intención dada cambiando lo que se creía de este, nuestra idea de su representación-señal, así cambia su significado, el significante es el mismo, porque no cambia la estructura del objeto, cambia la idea

<sup>1</sup> Sartre, Jean Paul. Bosquejo de una teoría de las emociones. Alianza Editorial, S.A., Madrid, 1971

que de este se tiene, como una representación, que forma parte de las creencias y de nuestra construcción social de la realidad.

En una palabra, plantea Sartre: **“En la emoción el cuerpo, dirigido por la conciencia, transforma sus relaciones con el mundo para que el mundo cambie sus cualidades”**<sup>2</sup>



2 Ibid.



## B. SIGNIFICADO

Para proseguir con un enfoque alejado de lo puramente fáctico, seguiremos con la metodología fenomenológica y poder comprender los procesos de constitución de significado, como parte de los conceptos esenciales de este Seminario, que aún abarca el ámbito de la realidad subjetiva del ser humano y ahora estableciendo la influencia del "Otro" que condiciona la subjetividad del "Yo", incluyendo el ámbito de la realidad social para entender cómo se constituyen los significados de las experiencias de una persona a medida las va vivenciando en esta interacción social en un tiempo-espacio. Siendo este acontecer de atribución de intencionalidad, de otorgar un significado, impulsado por la *"relación intersubjetiva"*.

Alfred Schütz, sostiene que *"el significado viene a ser el resultado de la relación establecida entre los hechos o fenómenos y la corriente interna de la conciencia del actor, donde el fenómeno aparece en el momento cuando el actor reflexiona acerca de sus vivencias. De manera que el significado –que ha sido constituido– corresponde a una especie de producto de un proceso relacional y, en ningún caso, forma parte de los hechos que observa el actor"*<sup>3</sup>. Se entiende que el significado no es una característica inmanente del objeto o fenómeno, es el actor que al tener una conciencia con un carácter intencional, es quien imaginariamente le otorga una característica, por tanto los significados se constituyen en la conciencia del actor\*, provocados por sus vivencias en la vida cotidiana, sean las pasadas, las presentes y las que se visualizan como futuras. Todas ellas en un flujo continuo, articuladas y en estado presente en la conciencia. Schütz le llama el *"repositorio de conocimiento disponible"*, así como un reservorio de experiencia donde se almacenan y es posible traerlas al estado presente y constituir una nueva vivencia. Por tanto los significados de las vivencias siempre estarían en estado presente. Donde significado y vivencia existen en mutua constitución.

Las vivencias se dan en la realidad social, donde el Yo es en relación al Otro, por lo tanto para Schütz, quien utiliza el concepto de actor postula: *"la subjetividad del actor, es en atención a la relación subjetiva con otro actor"*<sup>4</sup>, es decir, se relacionan subjetivamente. De aquí Schütz propone el concepto de Intersubjetividad, para fundamentar el "nosotros" como la posibilidad para interrelacionarnos socialmente en un contexto histórico-social donde se exige respetar la subjetividad propia del Otro, compartiendo un "flujo de vivencias", dando paso a la construcción de la realidad social.

Y sería en esta intersubjetividad donde se da paso a la *"constitución de significados en la conciencia, es decir, cómo las vivencias influyen y forman parte de las interrelaciones que establecen dos o más actores en la "vida cotidiana"; cómo esos significados pueden ser conocidos por un observador"*<sup>5</sup>. No obstante Yo, observador también soy un "Ego", por lo tanto debo dejar de lado mis categorías interpretativas de la realidad que utilizo en la vida cotidiana, para conocer y "comprender los motivos del Otro".

3 Leal Rubén. La constitución de significado en el ámbito de las relaciones intersubjetivas. Alpha Nº 28 julio 2009 (135-151). En <http://www.alpha.ulagos.cl>

4 Ibíd.

5 Ibíd.

Para esto Schütz, propone la “comprensión motivacional”, desarrollada en la Teoría de los Motivos. La “comprensión motivacional”, sería el método para entender el Significado que se constituye en la Intersubjetividad, como, el Sentido detrás de cada acto con su acción, la intención que le otorga el actor o los actores que motiva la acción a estos motivos. Los caracterizo en “*motivos para*” y “*motivos porque*”, donde “*para*” se relaciona con una visión futura del proyecto de acción y el “*porque*” alude a las razones pasadas de ocurrencia del acto.

Entendemos finalmente que, las vivencias permanecen en el conciente como un flujo continuo, una corriente de estados concientes, por lo tanto significantes en tanto hayan tenido o tengan una intencionalidad de sentido social (*motivos para y porque*), es decir cobran sentido en las relaciones sociales, es ahí donde se constituyen los Significados, cuando una vivencia pasada o un proyecto acción, se le otorga una intencionalidad, que motivan mis acciones.

Tal constitución es posible en la intersubjetividad en el “Aquí” propio y en el “Allí” del otro, porque es capaz de percibir sus actos y de percibir los actos y las acciones del otro.

### C. AFRONTAMIENTO

Para el Psicólogo Social Darío Páez, el Afrontamiento es, ***“la respuesta al estrés y este, como la situación que nos desencaja de la normalidad cotidiana en la que estamos acostumbrados a vivir.”***<sup>6</sup>

Por tanto aprehendemos que las formas de enfrentar una situación que nos emociona, es la respuesta no racionada, que se evidencia en la conducta como parte del proceso de la “conciencia irreflexiva” hacia la “conciencia reflexiva”, en tanto en conducta para la transformación del mundo se constituye, en consecuencia a las respuestas emocionales que el objeto significativo ha provocado, con la intención de restituir el equilibrio y volver a una normalidad de la alimentación cotidiana o, reducir el estrés que provoca el cambio en la dieta alimentaria.

Y según el Psicólogo Social, Darío Páez, el Afrontamiento es un proceso complejo, debido a su multidimensionalidad, factores ambientales y disposiciones de personalidad que lo condicionan, como para Sartre el Mundo nuestro y el mundo social. Darío Páez lo analiza como un proceso donde se utilizan los recursos cognitivos, como la percepción y la memoria a modo de operaciones mentales, para afrontar la situación no normativa.

Plantea que existen dos tipos de Estrategias de Afrontamiento:

1. Las adaptativas, son las centradas en el problema. La persona busca intencionalmente soluciones al problema que ha desencadenado el desequilibrio, procurando desviar la atención hacia los “actos de solución”.

<sup>6</sup> Páez Darío, et-al. Afrontamiento y regulación emocional de hechos estresantes. Un meta análisis de 13 estudios. Boletín de Psicología N° 82, noviembre 2004. En: <http://www.scielo.cl>

2. Las de regulación emocional, son las centradas en la emoción. La persona busca regular las consecuencias emocionales que percibe y que han sido impulsadas por el problema, procurando reducir la fuerte carga afectiva que la situación provoca.

Agrega que una misma forma de Afrontamiento puede servir para cumplir diferentes objetivos, se destacan:

1. Función Emocional: disminuir afectividad negativa y aumentar la positiva
2. Función Instrumental: resolver el problema
3. Función motivacional defensiva: proteger la autoestima
4. Función de integración social: manejar las relaciones sociales
5. Función de conocimiento - aprendizaje: conocer la realidad evaluarla y aceptarla
6. Función de construcción de sentido: comprender y percibir el mundo como controlable, justo y previsible
7. Función de desarrollo personal: construir un significado del mundo y de si mismo benevolente.

### III. MARCO TEORICO

#### A. ENFERMEDAD CELÍACA Y SU TRATAMIENTO CON LA DIETA LIBRE DE GLUTEN

El Equipo de Revisión de Enfermedad Celíaca de la Organización Mundial de Gastroenterología, en su Guía Práctica sobre antecedentes técnicos de la Enfermedad Celíaca, del año 2007, la definen como ***“una enteropatía que afecta el intestino delgado en niños y adultos predispuestos genéticamente, precipitada por la ingestión de alimentos que contienen gluten”*** y definen al gluten como ***“las proteínas contenidas en diversos granos como trigo, centeno y cebada, que confieren a la masa las propiedades de panificación deseadas”***<sup>7</sup>

Llegar a estas definiciones para la WGO, por tanto de consenso internacional fue complejo, se necesitó del avance en las investigaciones, gracias a este evento en el mundo, en las últimas décadas su epidemiología ha sido replanteada, antiguamente se consideraba un trastorno intestinal extraño y que solo afectaba a individuos de países europeos, se presentaba durante los primeros años de vida, donde los síntomas claves eran el bajo peso y las diarreas crónicas. Esto debido a la poca, investigación y atención por parte de organismos públicos y privados, internacionales y nacionales, de lo que detrás de esta enfermedad era posible descubrir.

En respuesta a lo anterior, en Chile y resto del mundo, se justificó el magro conocimiento médico sobre la enfermedad celíaca, que a interpretación del Equipo de Revisión de Enfermedad Celíaca

<sup>7</sup> World Gastroenterology Organisation Practice Guidelines: Enfermedad Celíaca. En <http://www.scielo.cl>

de la WGO <sup>8</sup>, se habrían provocados a causa de este desconocimiento, **“Mitos acerca de la Enfermedad Celíaca”**<sup>9</sup>, dando a especulaciones tales como: era una enfermedad infrecuente, se presentaba solo en la infancia, les ocurría solo a individuos de origen caucásicos y que esta podía ser curada después de un periodo de tratamiento, con la Dieta Libre de Gluten DLG. Situación en el mundo que llevo a las familias con parientes celíacos por un angustioso y largo peregrinaje médico, en busca de un diagnóstico certero. Celíacos que llegaron a su adultez sin diagnosticar, sintiendo que vivirían para siempre con dolores estomacales y colon irritable, sin encontrar solución a sus síntomas a falta de un diagnóstico específico, padecen la experiencia de las enfermedades asociadas a la enfermedad Celíaca por una prolongada exposición al gluten.

Gracias a la gran cantidad de nuevos estudios médicos, el 2007 se modifica el método para el diagnóstico, por tanto, el instrumento para medir su prevalencia. Con esto se ha demostrado que la EC, es uno de los trastornos crónicos más comunes que afectan a la población mundial, pudiendo ser clasificada en tres formas de presentación.

Antes en virtud de los síntomas gastroenterológicos comunes, se consideraba solo una forma de presentación, conocida en la actualidad como forma típica de EC, presente en las personas diagnosticadas antes de la adolescencia, niñas o niños que llegaban en condiciones precarias de salud a la fase del diagnóstico.

- Diagnóstico

La forma de diagnosticar también ha tenido avanzados cambios, antiguamente eran necesarias tres biopsias intestinales para lograr un diagnóstico certero, donde el paciente era sometido a la 1º biopsia consumiendo la dieta cotidiana, para la 2º se eliminaba el gluten de la dieta y en la 3º el paciente debía volver a la ingesta de gluten. Hoy en día, basta un examen de sangre que arroje un resultado positivo, para luego confirmarlo mediante una endoscopia con biopsia del intestino delgado, este método de diagnóstico se conoce como el Patrón Oro.

Existen graves complicaciones asociadas a una enfermedad celíaca sin diagnóstico, como: cáncer intestinal, linfomas malignos, neoplasia del intestino delgado, tumores orofaríngeo, adenocarcinomas del intestino grueso, infertilidad inexplicada (12%), osteoporosis (riesgo aumentado en los pacientes con sintomatología clásica), detención del crecimiento y diversas enfermedades autoinmunes.

- Epidemiología a nivel mundial

En estos momentos es considerada a escala mundial la Patología Intestinal Crónica mas prevalente en todos los grupos de edad, entre 1 a 100 para las mujeres y 1 a 300 para los

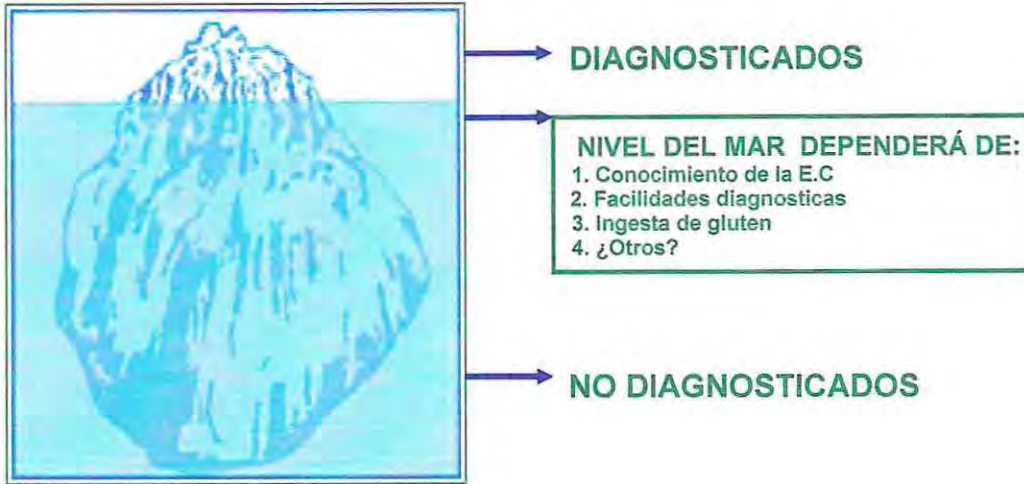
---

8 Ibid.

9 Ibid.

hombres, con una relación de 2 a 1 respectivamente, siendo similar en diferentes partes del mundo. Son muchos los casos sin diagnosticar, por esta razón el médico Richard Logan, en el año 1991, bautizó esta situación como el "Iceberg celiaco"<sup>10</sup>, donde la parte emergida son los celiacos diagnosticados y la sumergida son los no diagnosticados. En Europa, la relación entre diagnosticados/no diagnosticados es entre 5:1 a 13:1, es pertinente informar que estos resultados se hacen extensivos a Chile, debido a la falta de estudios epidemiológicos.

**ICEBERG CELÍACO**



En la Guía Práctica de antecedentes técnicos de la Enfermedad Celíaca de la WGO<sup>11</sup>, se expone la prevalencia de la EC, según un estudio realizado por el Doctor Fasano y colaboradores en el año 2003 halló lo siguiente:

GRUPO DE RIESGO	PREVALENCIA
Pariente de 1º grado, en riesgo	1:10
Parientes de 2º grado, en riesgo	1:39
Pacientes sintomáticos, en riesgo	1:55
Grupos no en riesgo	1:133

- Epidemiología a nivel nacional

Con el único estudio que se cuenta en Chile es la encuesta electrónica auto aplicada<sup>11</sup> realizada por la Fundación Convivir en el marco de la campaña "Tú también eres parte" realizada a través de su página web, desde el año 2007 con el objetivo de poder censar a cada celiaco desde Arica a Punta Arenas. El año 2009 se presentaron los primeros resultados con el objetivo de analizar aspectos epidemiológicos y hábitos alimentarios de los pacientes celiacos inscritos en la fundación.

<sup>10</sup> Ibid.

<sup>11</sup> Espino Alberto, et-al. Enfermedad celiaca en pacientes chilenos: análisis descriptivo de encuesta electrónica sistemática Fundación Convivir-1212 casos. Noviembre 2009. En: <http://fundaciónconvivir.cl>

Con un total de 1.212 celíacos registrados y encuestados se obtienen los siguientes datos en Chile<sup>12</sup>

### 1. Datos epidemiológicos

- **Sexo**

Mujeres: 961 con un 79.3%

Hombres: 251 con un 20.7%

Relación mujer/hombre: 4/1

- **Edad al momento del diagnóstico**

Rango de 1 a 84 años, con un promedio de 25.8 años.

El 27% fue diagnosticado antes de los 15 años, 70% fue diagnosticado entre los 15 y 59 años y el 3% fue diagnosticado después de los 60 años.

- **Datos demográficos**, donde la muestra son 1.212 personas celíacas a nivel nacional, correspondiente al número total de encuestas electrónicas auto aplicadas entre el año 2007 y 2009.

REGIÓN	PORCENTAJE
XV	1%
I	3.2%
II	2.2%
III	0.6%
IV	2.8%
V	7.3%
RM	63%
VI	4.3%
VII	2.4%
VIII	6.3%
IX	2.1%
XIV	1%
X	2.6%
XI	0.3%
XII	0.9%

- **Método de diagnóstico**

Serología en un 9%: esto corresponde a los exámenes de sangre donde se detectan la presencia de anticuerpos cuando la persona consume gluten y es intolerante a tal sustancia.

<sup>12</sup> Ibíd.

Biopsia en un 17.5%, es la biopsia intestinal, donde se detecta el grado del daño en las paredes del intestino delgado, por el consumo de gluten en personas intolerantes.

Ambos en un 70%, cuando el resultado del examen de sangre es positivo se realiza la biopsia intestinal, como parte del procedimiento establecido por la Organización Mundial de Gastroenterología, conocida como el "patrón oro" para el diagnóstico.

- Complicaciones médicas

ENFERMEDAD	PORCENTAJE
Hipotiroidismo	11.8%
Osteopenia-osteoporosis	9.5%
Anemia	2.9%
Diabetes Mellitus Tipo 1	1.9%
Cáncer digestivo	0.3%
Otras: dermatitis herpetiforme, hepatitis, CEP, EMTC, Sjogren, CREST, epilepsia, miastenia gravis, depresión, infertilidad, cáncer tiroides.	4%

- Antecedentes familiares de EC

Existen un 20% del total de casos que presenta antecedentes de familiares con igual diagnóstico de enfermedad celiaca.

## 2. Datos alimentarios

CRITERIO	FRECUENCIA	RESULTADO
Consumo de pan libre de gluten	Todos los días	31 %
	A veces	38%
	Nunca	31%
Prepara pan libre de gluten en casa	Siempre	17%
	A veces	43%
	Nunca	40%
Consume productos especiales	Galletas	78,5%
	Harinas	73,4%
	Pastas	66,6%
Adherencia a la DLG	Estricta	70%
	Ocasional	27%
	Nunca	3%
Respuesta clínica la DLG	Mejor	86%
	Igual	13%
	Peor	1%

### Conclusiones 13

1. *La distribución por sexo y edad al momento del diagnóstico son similares a lo descrito en otras poblaciones.*
2. *Un tercio de los pacientes presenta al menos una complicación médica asociada.*
3. *Un tercio reconoce mala adherencia a DLG.*
4. *La adherencia estricta a DLG se asocia a una respuesta clínica favorable. Sin embargo, un 25% de EC refiere no experimentar mejoría clínica a pesar de DLG estricta, lo que requeriría mayor estudio*

- **Formas de presentación**

Su clasificación también ha mantenido importantes cambios, ya que antiguamente se consideraba solamente la forma clásica, que era la comúnmente diagnosticada, ahora los expertos la clasifican en tres formas:

#### 1. Forma típica

La más grave, al ser la intolerancia al gluten más aguda. Se presenta en los primeros años de la infancia o, antes de la adolescencia, etapa que corresponde al inicio de una dieta más extensa en alimentos procesados.

Si en esta etapa el niño no es diagnosticado a tiempo, desarrolla el "Síndrome de mala absorción de los alimentos" provocado por el consumo de proteínas tóxicas, como el gluten para un celíaco. Este Síndrome causa estados diarreicos crónicos, desnutrición, anorexia, anemia, síntomas que muchas veces terminan provocando la muerte al niño si carece de un diagnóstico certero a tiempo.

#### 2. Forma atípica

Se caracteriza por la presencia de síntomas no gastrointestinales, manifiesta de dos maneras mono sintomática u oligosintomática.

La mono sintomática, como su nombre la representa, es cuando se manifiesta un solo síntoma a lo largo de la etapa vital, conviviendo con este, sin saber que se es celíaco. Los síntomas están identificados en: anemia ferropénica; síndrome de intestino irritable; afectación osteoarticular y la afectación cutáneo-mucosa, todos con sus respectivas enfermedades particulares como por ejemplo la conocida dermatitis atópica en la afectación cutáneo-mucosa y colon irritable, en el síndrome de intestino irritable.

La oligosintomática, es la presencia de diversos síntomas en su mayoría no gastroenterológicos y la persona puede vivir con la intolerancia al gluten, presentando dolor abdominal recurrente, los que pueden desencadenar bruscamente la sintomatología en la edad adulta, o padecer graves enfermedades, sin saber la razón causante del padecimiento.

#### 3. Forma silenciosa

Sin síntomas a pesar de la existencia de la lesión intestinal característica.

---

13 Ibid.

- Tratamiento

El único tratamiento consiste en la Dieta Libre de Gluten DLG, el gluten es un conjunto de proteínas individuales que se pueden clasificar en dos grupos: prolaminas y gluteninas, presentes como gliadina en el trigo, secalina en el centeno, hordeína en la cebada y avenina en la avena, todas proteínas tóxicas para los celíacos, por esto se utiliza la abreviación sin TACC, trigo, avena, cebada y centeno, a los alimentos sin gluten o "aptos para celíacos". Cabe mencionar que la avena en su composición natural, no contiene gluten, pero se prohíbe el consumo debido a las prácticas en su producción, almacenamiento y distribución, que favorecen la contaminación cruzada de alta peligrosidad.

Esta patología de no ser tratada con la Dieta Libre de Gluten - DLG- aporta de forma importante a la morbilidad mundial y la afectación en la calidad de vida de quien la padece, ya sea por no ser diagnosticado o por no contar con el apoyo social, para su tratamiento, debido a que afecta emocional y materialmente la calidad de vida, de todo aquel que la padece en cualquier cultura del planeta, existiendo diferencias solo en los casos en que los hábitos alimenticios de una comunidad se realicen con baja ingesta de gluten.

Es importante señalar que la condición celíaca es una enfermedad cuando no ha sido diagnosticada y cuando al haber sido diagnosticada, el paciente no lleva la DLG; ya que en ambos, al mantener la ingesta de gluten, sea en el primer caso por desconocimiento de su daño y en el segundo, por resistencia a convivir con la DLG, el daño al organismo se mantiene y se perjudica cada día más, puesto que se producen lesiones graves en la mucosa del intestino delgado, efectuándose una atrofia vellositaria, manifestándose el síndrome de alteración en la absorción de los nutrientes.

Por esto que una persona con la condición celíaca, para poder llevar la DLG, debe retirar de su dieta todos los alimentos que contengan: trigo, avena, cebada y centeno y sus derivados como estabilizantes, espesantes, colorantes y aditivos. Además es importante indicar que el gluten es la proteína que aporta elasticidad a las masas para que estas sean un producto panificable de fácil elaboración y bajo costo.

De ahí, que es posible plantear que en un país como el nuestro, con una alta ingesta de gluten, se torna complejo llevar la DLG, si no se cuenta con el apoyo social de tipo, emocional y material suficiente que permita convivir satisfactoriamente con la condición de intolerancia al gluten.

Este planteamiento se apoya en la psicología social de la salud<sup>14</sup> donde se establece que las enfermedades crónicas en sí mismas causan estrés, debido al tratamiento permanente y de por vida que estas deben seguir. Por lo tanto el apoyo social actuaría en la modificación del estrés, modulando la respuesta, teniendo un efecto directo sobre la salud, ya que amortigua los efectos del estrés, al estimular el desarrollo de estrategias de enfrentamiento y control.

---

14 Fragoso Trini. Importancia de los aspectos Psicosociales en la enfermedad celíaca. Rev Cubana Med Gen Integr 3/2002. En <http://www.scielo.cl>

Esto debido a que el ser humano por esencia se resiste al cambio y cuando un celíaco adulto, con patrones de comportamiento social y cultural arraigados en su conducta, es diagnosticado y es informado que debe cambiar drásticamente su dieta alimenticia, está información por sí sola y carente de orientación integral de atención en salud, genera estrés. Provocando en muchos pacientes el rechazo natural a lo inevitable, convivir con la Dieta Libre de Gluten de por vida.

- Dificultades para cumplir el tratamiento

1. Casi todo tiene gluten
2. Rotulación de los alimentos
3. Costo elevado de la Dieta

Esta situación se complejiza cuando en el escenario local, no existe voluntad para promocionar la EC y su peculiar tratamiento, ni se dan las condiciones para generar apoyo social, quedando este en las redes familiares y en algunas ocasiones por falta de información este tampoco se realiza.

A continuación se hará una revisión al escenario local, a modo de fundamentación a los planteamientos anteriormente expuestos.

Se presenta históricamente un alto consumo de alimentos con gluten, debido a la variedad de utilidades que se le da, es decir en el mercado chileno existe una alta demanda y una alta oferta de gluten, de ahí su bajo costo, de fácil acceso para todos los niveles socioeconómicos, provocando que la producción de alimentos sin gluten sea una empresa poco atractiva de llevar a cabo, dando paso a un mercado muy reducido que elaboran alimentos libres de gluten, que termina en un aumento en el precio de los productos alcanzando ser el costo de una canasta básica de alimentos sin gluten un 89% más elevada que una canasta básica general de alimentos<sup>15</sup> y de poca variedad, dificultando la adquisición de alimentos procesados aptos para celíacos.

Por otro lado como causa a lo anterior, no existe conciencia en el ámbito de la salud, comercial, social, ni político, de la existencia de la EC y su tratamiento, suscitando en una justificación del desconocimiento de esta y su falta de compromiso para la elaboración de una Ley de Rotulación de los Alimentos.

Y considerando la cultura del "Racionalismo Jurídico" imperante en Chile, da como resultado un escaso compromiso de las empresas a adherirse a un rotulado de sus productos de forma voluntaria. Todos estos, motivos vulneran la calidad de vida del celíaco.

## B. CALIDAD DE VIDA Y SU RELACIÓN CON LA SALUD.

Laura Schwartzmann, en su investigación sobre los aspectos conceptuales del constructo Calidad de Vida relacionada con la Salud, expone que en la década de los noventa se comienza a trabajar el concepto de Calidad de vida relacionada con la salud, abreviándola **CVRS**, donde en el año

<sup>15</sup> Castillo Cecilia. Costo de una canasta básica de alimentos para celíacos en Chile. Revista Méd Chile 2008; 136:609-615. En <http://www.scielo.cl>

1993, Patrick y Erickson la definen como: ***“la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud”***<sup>16</sup>.

El constructo **CVRS**, se entiende en virtud de que calidad de vida y salud, existen en mutua constitución, es decir se comienzan a comprender los determinantes de la salud, como los factores influyentes en la calidad de vida y surge porque las medidas clásicas de mortalidad, morbilidad y expectativa de vida, no eran suficientes para evaluar la calidad de los servicios de salud.

Laura Schwartzmann, explica que este nuevo concepto innova con la incorporación de la *Percepción del paciente* y agrega: ***“El modelo biomédico tradicional excluye el hecho de que, en la mayoría de las enfermedades, el estado de salud está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y el soporte social. Es evidente que estos aspectos de máxima importancia en la vida de los seres humanos serán los que más influyan a la hora de que los pacientes evalúen su calidad de vida”***<sup>17</sup>.

Frente a estos cambios la Organización Mundial de la Salud, en 1994, define Calidad de Vida como, ***“La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”***<sup>18</sup> y trabaja en la creación del instrumento de Calidad de Vida de la OMS (WHOQOL-100), el cual por primera vez un instrumento parte con un marco teórico para su construcción, se utilizan técnicas cualitativas y se aplica simultáneamente en diversas culturas, finalmente se establecen puntos de consenso en las medidas de calidad de vida relacionada con la salud.

Las medidas de **CVRS** deben ser:

- A.** Subjetivas: Recoger la percepción de la persona involucrada.
- B.** Multidimensionales: Relevar diversos aspectos de la vida del individuo, en los niveles físico, emocional, social, interpersonal etc.
- C.** Incluir sentimientos positivos y negativos.
- D.** Registrar la variabilidad en el tiempo: La edad, la etapa vital que se atraviesa (niñez, adolescencia, adultez, adulto mayor), el momento de la enfermedad que se cursa, marcan diferencias importantes en los aspectos que se valoran.

<sup>16</sup> Schwartzmann Laura. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. En: <http://www.scielo.cl>

<sup>17</sup> Ibíd.

<sup>18</sup> Ibíd.

Laura S. defiende la implantación de un modelo biopsicosocial y cultural, que además de mejorar los aspectos médicos, trabaje con los factores psicosociales como, mejorar los sistemas de soporte y los mecanismos de afrontamiento, de manera que permitan promover una mejor calidad de vida.

### C. APOYO SOCIAL

Existe un único documento donde se investiga las consecuencias y necesidad del apoyo social en la EC, el artículo "Importancia de los aspectos psicosociales de la enfermedad celíaca"<sup>19</sup>, donde la Dra. Trini Fragoso, enfatiza en la importancia del manejo integral de los pacientes celíacos, debido al único tratamiento existente, la dieta libre de gluten de por vida, existiendo la compleja dificultad de la supresión total, debido a la gran cantidad y variedad de alimentos presentes en el mercado que contienen gluten y define al Apoyo Social como: ***"las relaciones que proveen a las personas de un apoyo emocional, material, o ambos, en su interacción con el medio"***<sup>20</sup>

Se explica la necesidad de brindar apoyo a los celíacos y que dentro de este apoyo, el de la familia y el del personal de salud, son los principales para favorecer el tratamiento, entendiendo en base al concepto de calidad de vida, que la salud física, no se puede separar de la salud emocional y la enfermedad celíaca, como un enfermedad crónica, se ve compleja y continuamente, afectada en estos dos aspectos.

Tipos de Apoyo Social, según Gonzalo Musitu, et-al <sup>21</sup>

1. Emocional
2. Material
3. Informativa

Funciones del Apoyo Social:

1. Mantener un identidad social positiva
2. Proveer apoyo emocional
3. Proveer ayuda material y servicios concretos
4. Acceso a nuevos contactos.

Las fuentes que proveen apoyo social, aparecen como el resultado de las relaciones que establece el sujeto con otros individuos para trabajar en soluciones a necesidades o conflictos que padece, por lo tanto estas fuentes pueden ser variadas, relativas en el tiempo y con distinción hacia la valoración de estas.

Fuentes potenciales de Apoyo Social

1. La pareja
2. La familia

<sup>19</sup> Fragoso Trini. Importancia de los aspectos Psicosociales en la enfermedad celíaca. Rev Cubana Med Gen Integr 3/2002. En <http://www.scielo.cl>

<sup>20</sup> Ibid.

<sup>21</sup> Musitu Gonzalo, et-al. Familia y adolescencia, un modelo de análisis e intervención psicosocial. Editorial Síntesis. S.A. España 2004.

3. Los compañeros de trabajo y/o estudios
4. Instituciones públicas y/privadas
5. Contacto personal con los trabajadores de la salud que los atiende.

Beneficios del Apoyo Social en la modificación del estrés, por motivos de salud

1. El Apoyo Social surte efecto directo sobre la salud
2. El Apoyo Social "amortigua" los efectos del estrés
3. El Apoyo Social tiene un efecto mediador que estimula el desarrollo de estrategias de afrontamiento y control de la enfermedad.

El Apoyo Social, modula la respuesta psicológica, al intervenir el desarrollo de una resistencia a agentes patógenos, es decir promueve el aumento de las defensas, debido al significado positivo, del sentimiento de seguridad que genera el tener la certeza que se cuenta con apoyo.

En relación al paciente celíaco la Dra. Trini F. plantea: ***"Para el paciente con enfermedad celíaca, el apoyo social adquiere un relieve particular, pues el padecimiento de esta afección constituye por sí mismo, un estrés significativo para el individuo. La aparición de complicaciones crónicas o de situaciones agudas, como puede ser una crisis celíaca con desequilibrio hidroelectrolítico, caracterizan esta enfermedad, así como el régimen riguroso de tratamiento que deben cumplir de por vida"***<sup>22</sup>.

## IV. MARCO POLITICO, NORMATIVO E INSTITUCIONAL

### A. NORMA INTERNACIONAL

- **NORMA DEL CODEX RELATIVA A LOS ALIMENTOS PARA RÉGIMENES ESPECIALES DESTINADOS A PERSONAS INTOLERANTES AL GLUTEN. CODEX STAN 118-1979.**

El Código Alimentario, es el marco de referencia para los productores, consumidores y elaboradores de alimentos, así como los organismos nacionales de control de los alimentos y el comercio alimentario internacional. Su objetivo principal es generar y fortalecer políticas de protección para los consumidores de alimentos a nivel internacional, es decir las normas que bajo su alero se establecen son de uso internacional, con la intencionalidad que todos los países se acojan a estas, asegurando a sus ciudadanos la seguridad alimentaria y si es que para el país no es posible la implementación de las normas del Codex, se rija por otras normas internacionales de aceptación general.

El Codex, cuenta con la figura de la Comisión del Codex Alimentarius, órgano competente para la compilación de normas, códigos de prácticas, directrices y recomendaciones que constituyen el Codex Alimentarius. Esta Comisión existe desde que se creó el Codex, en 1961 y ha logrado hasta

<sup>22</sup> Frago Trini. Importancia de los aspectos Psicosociales en la enfermedad celíaca. Rev Cubana Med Gen Integr 3/2002. En <http://www.scielo.cl>

en el siglo XXI, que la calidad e inocuidad de los alimentos sean los criterios esenciales para el principio de protección a la salud de los consumidores.

Bajo este principio en la Conferencia Internacional FAO/OMS, sobre Nutrición, la Comisión establece que:

**«El acceso a una alimentación nutricionalmente adecuada y sana es un derecho de cada persona»** y que: **«los reglamentos alimentarios deberán... tener plenamente en cuenta las normas internacionales recomendadas por la Comisión del Codex Alimentarius.»**<sup>23</sup>

Debido y gracias a estas declaraciones, el año 1979, la Comisión del Codex presenta la:

**“Norma del Codex relativa a los alimentos para regímenes especiales destinados a personas intolerantes al gluten”, Codex Stan 118 – 1979.24**

Adoptado en 1979; enmendado 1983; revisado 20.

A continuación, una síntesis de la norma 118.

## Síntesis:

### 1 Ámbito de aplicación

Alimentos que se han formulado, preparado y procesados para cubrir las necesidades alimentarias de las personas con intolerancia al gluten.

### 2 Definiciones

a) Alimentos **exentos** de gluten son:

- Los elaborados únicamente con ingredientes que no contengan trigo, avena, cebada y centeno, cuyo contenido de gluten **no sobrepasa** los 20mg/kg en total, la medición será realizada en el envase que adquiere el consumidor.
- Los elaborados con uno o más ingredientes que provengan del trigo, avena, cebada o centeno, que hayan sido procesados de forma especial para **eliminar** el gluten y su contenido sea inferior a los 20mg/kg en total, la medición será realizada en el envase que adquiere el consumidor.

b) Alimentos procesados para **reducir** el gluten.

- Los elaborados con uno o más ingredientes que provengan del trigo, avena, cebada o centeno, que hayan sido procesados de forma especial para **reducir** el gluten y su contenido sea entre 20mg/kg y 100mg/kg en total, la medición será realizada en el envase que adquiere el consumidor.

23 En <http://www.codexalimentarius.net>

24 En <http://www.codexalimentarius.net/download/standards/291/cxs/118s.pdf>

La forma de comercialización de estos productos será de exclusiva particularidad de cada país.

c) Gluten

- Es la fracción proteínica del trigo, avena, cebada y centeno, que algunas personas no toleran y que es insoluble en agua y en 0,5M NaCl.

d) Prolaminas

- Es la fracción del gluten que puede extraerse con etanol al 40-70 %. La prolamina presente en el trigo es la gliadina, en la avena es la avenina, en la cebada es la hordeína y en el centeno es la secalina.

Se considera que el contenido de **prolamina del gluten es del 50 %**.

### 3 Composición esencial y factores de calidad.

- a) En los productos **exentos** de gluten, este no deberá ser superior a 20mg/kg, en los alimentos tal y como los adquiere el consumidor.
- b) En los productos **reducidos** en gluten, este no podrá ser superior a 100mg/kg, en los alimentos tal y como los adquiere el consumidor.
- c) Los productos que serán regulados por esta norma y que sustituyan alimentos básicos de vital importancia, **deberían aportar aproximadamente la misma cantidad de vitaminas y minerales** que los que está sustituyendo.
- d) Todos los productos que serán regulados por esta norma, deberán acogerse a las "Buenas Prácticas de Fabricación" **BPF**, con el fin de **evitar la contaminación cruzada con gluten**.

### 4 Etiquetado

Además de todas las Normas existentes sobre etiquetado de los alimentos pre envasados (Codex Stan 1-1985) y pre envasados para regímenes especiales (Codex Stan 146-1985), se aplicaran las siguientes disposiciones para el etiquetado de los "alimentos **exentos** de gluten".

- a) Para los alimentos **exentos** de gluten, deberá aparecer el termino "**exento de gluten**" en la etiqueta muy cerca del nombre del producto.
- b) Para los alimentos **reducidos** de gluten, su etiquetado **debería** regularse a nivel nacional y no podrá aparecer el término "exento de gluten". Deberá aclararse la composición del alimento y **exponer su verdadera naturaleza** en la etiqueta muy cerca del nombre del producto.
- c) En los alimentos que por naturaleza no contiene gluten, no podrá aparecer la etiqueta "para regímenes especiales" o "para dietas especiales" u otro termino equivalente. Solo deberá aparecer la etiqueta "**este alimento está exento de gluten por su naturaleza**", siempre que se ajuste a las disposiciones de esta norma para los alimentos "exentos de gluten" y no preste confusión al consumidor. Las reglas más detalladas y con mayor aclaración, podrán adoptarse a nivel nacional.

## 5 Método de análisis y muestreo.

### a) Descripción general de los métodos

- Para determinar la cantidad existente en un alimento, se deberá utilizar un método inmunológico u otro que ofrezca como mínimo la misma sensibilidad y especificidad.
- El anticuerpo utilizado en el método inmunológico **debería** reaccionar a las fracciones de las proteínas de los cereales que son tóxicas para las personas intolerantes al gluten y no deberían reaccionar a otras proteínas de los cereales ni a otros constituyentes de los alimentos o ingredientes.
- Los métodos **deberían** validarse y calibrarse, si hubiere material de referencia certificado.
- El límite de detección **debería** ser igual o inferior a 10 mg/kg y según la norma técnica y métodos más avanzados.
- El análisis para la presencia de gluten deberá basarse en métodos pertinentes.

### b) Método de determinación del gluten

Ensayo con sustancias inmunoabsorbentes unidas a enzimas (ELISA) R5 Méndez.

## B. NORMAS NACIONALES

Las normas nacionales que posibilitan la convivencia con la D.L.G, se generan e implementan en el Departamento de Alimentos y Nutrición del Ministerio de Salud, este se divide en dos líneas temáticas: la inocuidad de los alimentos y la nutrición.

A continuación se presentan su visión, misión y objetivo general **25**, para posteriormente exponer las normas que se gestionan a su alero, para garantizar la inocuidad de los alimentos y nutrición a todos los chilenos, por tanto se debe entender como parte a las personas con Intolerancia al Gluten.

### DEPARTAMENTO DE ALIMENTOS Y NUTRICIÓN

VISIÓN	MISIÓN	OBJETIVO GENERAL
Al bicentenario se habrán fortalecido los sistemas sanitarios que garanticen una alimentación saludable para la población.	Contribuir a la formulación de políticas públicas en nutrición y alimentos y al desarrollo de estrategias que fomenten la disponibilidad de alimentos inocuos y seguros; así como también a promover estilos de vida saludables en nuestra población, con especial énfasis en alimentación sana y actividad física regular, a través del ciclo vital.	Proteger la salud de la población fomentando hábitos alimentarios saludables y asegurando el consumo de alimentos inocuos y de buena calidad nutricional.

25 En: [http://www.redsalud.gov.cl/portal/url/page/minsalcl/g\\_proteccion/g\\_alimentos/prot\\_alim\\_y\\_nutr.html](http://www.redsalud.gov.cl/portal/url/page/minsalcl/g_proteccion/g_alimentos/prot_alim_y_nutr.html)

**• REGLAMENTO SANITARIO DE LOS ALIMENTOS DTO. N° 977/96  
(D.OF.13.05.97)**

El Reglamento Sanitario de los Alimentos RSA, establece las normas sanitarias para la producción, importación, elaboración, envase, almacenamiento, distribución y venta de alimentos para uso humano, con el objeto de **proteger la salud y nutrición de la población y garantizar el suministro de alimentos sanos e inocuos.**

Esta condición se aplica a todas las personas naturales o jurídicas y a los establecimientos, medios de transporte y distribución, que participan en los procesos de producción de alimentos antes mencionados.

El RSA, se constituye de 30 títulos, el título 28 está dedicado a los alimentos para regímenes especiales y el párrafo 6 a los alimentos para regímenes exentos de gluten.

A continuación una síntesis del título XXVIII, párrafo VI, del Reglamento Sanitario de los Alimentos, **actualizado a abril del 2009** y entrado en vigencia 180 días después de su publicación en el Diario Oficial, el 23 de abril del 2009.

**Síntesis:**

**TITULO XXVIII.- DE LOS ALIMENTOS PARA REGIMENES ESPECIALES**

**1. Párrafo I.- Disposiciones generales**

Art.488. Alimentos para regímenes especiales, son los elaborados para satisfacer necesidades fisiológicas de nutrición producidas por condiciones físicas, fisiológicas o metabólicas. La composición de estos alimentos que sustituyan a los alimentos básicos, deberá ser diferente y los sustitutos sintéticos de nutrientes deberán ceñirse a las normas que disponga este reglamento.

Art. 489. La presentación de estos alimentos, no deberá describirse de forma falsa para crear una impresión errónea respecto de su composición y bajo ningún aspecto.

Art.490. Los alimentos que no hayan sido modificados en virtud a esta norma, no deberán designarse "alimentos para regímenes especiales" o expresión equivalente y para los que por su naturaleza sean aptos para satisfacer estas necesidades especiales, podrá aparecer en la etiqueta tal declaración, procurando que no preste errores de interpretación al consumidor.

Queda prohibido recomendar el uso de un alimento para regímenes especiales.

Art. 491. Además de las normas para el etiquetado, se deberá indicar la característica esencial del alimento. La información y rotulación nutricional se adecuara a los artículos 106 al 121 de este reglamento. Será por cada 100g o por 100 ml y por porción de consumo, la cantidad a medir para declarar que un alimento puede ser destinado para régimen especial.

En las formulas para lactantes deberá expresarse por cada 100 g de polvo, por cada 100 Kcal y por cada porción de consumo y en el rotulo se deberá indicar en forma clara la necesidad especial que satisface, propiedad especifica, recomendaciones especiales y **advertencia con respecto a su uso, si fuese necesario.**

Art. 492. Las materias primas de las formulas para lactantes y de los alimentos infantiles, deberán ser de calidad óptima y no se serán sometidos a tratamientos físicos o químicos en sustitución a las Buenas Prácticas de Fabricación BPF.

Los productos deberán ceñirse a las BPF, con el fin de reducir al mínimo los residuos de plaguicidas.

Los productos no deberán contener residuos de hormonas, ni antibióticas y deben estar libres de otros contaminantes y de sustancias farmacológicamente activas.

## 2. Párrafo VI. De los alimentos para regímenes exentos de gluten

Art. 516. Un alimento libre de gluten es aquel que por su composición natural o por la aplicación de las BPF, en su elaboración a fin de evitar la contaminación cruzada, no contiene trigo, avena, cebada y centeno, ni ninguna de sus derivados o variedades cruzadas. Las empresas que elaboren alimentos que indiquen en su rotulo "Libre de Gluten", deberán regirse por las normas del RSA y contar con un programa de BPF para evitar la contaminación hasta su comercialización.

Art. 517. Las harinas libres de gluten utilizadas en la panificación y el pan sin gluten, deberán contener las vitaminas y minerales a que se refiere el art. 350 del RSA. Los alimentos libres de gluten deberán etiquetarse nutricionalmente, según lo indica el etiquetado general y la normativa del presente reglamento.

Art. 518. La indicación "Libre de Gluten" junto a su logo, aparecerá cerca del nombre del producto de forma visible y realzada y en los alimentos cuyo análisis de laboratorio tenga como resultado prolaminas del trigo, avena, cebada y centeno, no detectables y utilizando la herramienta que haya indicado el Instituto de Salud Publica.

### • MODIFICACIÓN AL REGLAMENTO SANITARIO DE LOS ALIMENTOS PARA LA ROTULACIÓN DE ALERGENOS EN PRODUCTOS ALIMENTICIOS.

Se propone la modificación a los artículos 106 y 107 del RSA, ubicados en el Título II De los alimentos y Párrafo II De la rotulación y publicidad. Tal propuesta estuvo en consulta pública entre el 23 de julio y 23 de octubre del 2009 y publicada en el Diario Oficial el 11 de diciembre del 2009 y se establece que entrará en vigencia 18 meses después de su publicación en el Diario Oficial.

Modificaciones propuestas:

1. El artículo 106 llega hasta el número 31, se propone agregar un 32 con la siguiente definición:

**32) Hipersensibilidad alimentaria: Reacciones adversas a los alimentos de origen no tóxico. Se dividen en Alergia alimentaria e Hipersensibilidad no alérgica a los alimentos. \*\*\*\*Ref.**

FAO/OMS, Johansson SGO et al. (2004)

2. En el artículo 107 la letra h, se compone de la siguiente declaración:

h) ingredientes, en el rótulo deberán figurar la lista de todos los ingredientes y aditivos que componen el producto, con sus nombres específicos, en orden decreciente de proporciones, con la excepción correspondiente a los saborizantes/aromatizantes, de acuerdo a lo establecido en el artículo 136 del presente reglamento.

Se propone agregar dos nuevos párrafos:

***“Cuando el alimento o ingrediente sea o contenga, alguno de los causantes de hipersensibilidad (alérgenos alimentarios) reconocidos oficialmente por resolución exenta del Ministerio de Salud, y publicados en el diario oficial, el o los alérgenos deberán ir en la misma lista de ingredientes, o bajo el título “Contiene.....” u otro similar. Si el ingrediente es un derivado de cualquiera de los alérgenos listados en la citada resolución, deberá rotularse el ingrediente y además el alérgeno, como el ejemplo siguiente: caseína (leche) o caseína de leche.***

***Si el producto alimenticio tiene riesgo, en la fábrica o local de elaboración, de contaminarse con los citados alérgenos, se deberá incluir además, a continuación de la lista de ingredientes, la frase: “Puede contener.....”, “Contiene trazas de.....”, “Elaborado en líneas que también procesan.....” u otras similares, indicando el alérgeno.***

En virtud a la disposición del segundo inciso de la letra h del artículo 107, se propone una resolución exenta donde se definen la lista de alérgenos alimentarios.

Se propone que diga:

**VISTO:** lo dispuesto en el artículo 4º N2 y artículo 7º del DFL N° 1/05 del Ministerio de Salud, que fijó el texto refundido, coordinado y sistematizado del Decreto Ley N° 2.763, de 1979; en el artículo 7º del Decreto 136, de 2004, Reglamento Orgánico del Ministerio de Salud; lo establecido en el artículo 107 del Decreto Supremo N° 977/96, Reglamento Sanitario de los Alimentos; lo dispuesto en la Resolución N° 1600, de 2008, de la Contraloría General de la República, y

CONSIDERANDO:

- ***Que, al Ministerio de Salud le corresponde velar por la protección, recuperación y rehabilitación de las personas enfermas.***
- ***Que, de acuerdo a la normativa vigente en esta materia, todos los productos alimenticios que se almacenen, transporten o expendan envasados deberán llevar un rótulo o etiqueta que contenga la información definida en el artículo N° 107 del Reglamento Sanitario de los Alimentos.***

- **Que, existe una necesidad de salud, de personas con mayor sensibilidad a determinados alimentos o sus componentes, alérgicas o hipersensibles.**
- **Que dicha necesidad de salud se atiende en gran medida, advirtiendo a través del rótulo de los productos alimenticios la presencia del/los alérgenos y sus derivados en los alimentos.**
- **Que, teniendo presente lo anterior y en uso de mis facultades legales, dicto la siguiente resolución:**

## RESOLUCIÓN:

1. Los siguientes alimentos y sus derivados deberán ser etiquetados en forma obligatoria de acuerdo a lo establecido en el Reglamento Sanitario de los Alimentos, artículo N° 107, letra h).

- **Cereales que contienen gluten: Trigo, Avena, Cebada y Centeno, Espelta o sus cepas híbridas, y productos de éstos.**
- Crustáceos y sus productos.
- Huevos y productos de los huevos.
- Pescados y productos pesqueros.
- Maní, Soya y sus productos.
- Leche y productos lácteos (incluida lactosa).
- Nueces y productos derivados.
- Sulfito en concentraciones de 10 mg/kg o más.

• **POLITICA NACIONAL DE INOCUIDAD DE LOS ALIMENTOS**

Bajo el eje estratégico, de que Chile se convirtiera en una Potencia Alimentaria, no podía descuidar el proceso de seguridad en la elaboración, distribución y consumo de los alimentos para sus ciudadanos, fruto de esta realidad nos vemos en la necesidad de enfrentar integralmente el proceso de la alimentación, tanto como productores exportadores, como consumidores de nuestros productos y dar paso a la nueva Política Nacional de Inocuidad de los Alimentos que permita garantizar la seguridad y calidad de los alimentos producidos, elaborados y comercializados en nuestro país.

1. Sus principios orientadores:

1. El derecho a la protección de la salud y a una alimentación inocua y saludable.

La inocuidad de los alimentos es una función en esencia de la salud pública, por lo tanto es responsabilidad del Estado velar por la seguridad y el logro de las políticas enfocadas a esta se cumplan y a su vez adecuándose a los cambios que la modernización ha generado a la producción de alimentos, aumentando su peligrosidad.

2. Búsqueda de un desarrollo competitivo y responsable.

Asumiendo la demanda cultural por alimentos inocuos, el país debe producir alimentos que compitan para satisfacer tal demanda, fiscalizando a las empresas en todo el proceso de la cadena alimentaria.

### 3. Garantía de transparencia y participación

Los actores de la cadena alimentaria tendrán la oportunidad de participar y de contar con la información necesaria para una conciente toma de decisiones.

### 4. Decisiones basadas en información y en evidencia científica.

El análisis de riesgos es la base de esta, por tanto su evaluación debe basarse en rigurosos métodos científicos, asegurando decisiones objetivas para una óptima regulación.

### 5. Cumplimiento de las obligaciones en el ámbito internacional.

En virtud a la exportación de alimentos y los alcances del país como potencia alimentaria, es que debemos cumplir con las normas y acuerdos internacionales que garantizan la Inocuidad de los Alimentos producidos en el país.

## 2. Propósito de la política.

***Velar por la inocuidad de los alimentos producidos, elaborados y comercializados en el país, con el fin de resguardar la salud de las personas y de los derechos de los consumidores, además de favorecer el desarrollo competitivo y exportador de la industria de los alimentos. Esto a través de un moderno, integrado, eficiente y transparente sistema de inocuidad de los alimentos.***

## 3. Objetivos

### Síntesis:

1. Perfeccionar el marco regulatorio para la protección y el derecho a la salud de los consumidores.
2. Fortalecer las capacidades científicas para el análisis de riesgos.
3. Modificar los sistemas de control de los alimentos, para que sean más preventivos y con estrategias para una crisis alimentaria.
4. Favorecer el comercio internacional, tanto en las exportaciones como importaciones, fiscalizando y promoviendo el cumplimiento de los procesos de control.
5. Promover en las industrias alimentarias las buenas prácticas de fabricación.
6. Desarrollar marco institucional que facilite y promueva la participación conjunta de todos los actores de la cadena alimentaria.

4. Lineamientos estratégicos y líneas de acción.

Síntesis:

OBJETIVO	LINEAMIENTOS ESTRATÉGICOS	LÍNEAS DE ACCIÓN
Marco regulatorio	Contar con un marco regulatorio armonizado o equivalente con las normas internacionales del Codex Alimentarius	Mantener actualizadas las normativas de inocuidad con respecto al Codex Alimentarius, en los casos que corresponda
		Realizar un legislación nacional a fin de analizar si está dando debidamente cuenta de los fraudes alimentarios
	Fortalecer la presencia de Chile en instancias internacionales	Dar mayor relevancia al trabajo del Comité Nacional del Codex Alimentarius
		Robustecer la participación chilena en el Codex Alimentarius
Capacidades científicas y tecnológicas	Aumentar y mejorar las capacidades de los recursos humanos	Desarrollar programas permanentes de capacitación
		Apoyar la formación de post-títulos y post-gradados
	Robustecer la investigación y la innovación	Definir la agenda de investigación e innovación
		Favorecer la incorporación de los temas de inocuidad en las agencias que financian Investigación, Desarrollo e Innovación (I+D+I)
		Fomentar la constitución de consorcios tecnológicos
	Fortalecer la capacidad analítica de la red de laboratorios	Articular el sistema nacional de referencia
Impulsar la implementación de metodologías analíticas en ámbitos emergentes		
Sistema de control y vigilancia	Ampliar y consolidar las prácticas y mecanismos de autocontrol de los peligros alimentarios	Apoyar la implementación de sistemas de aseguramiento de la calidad en las empresas de alimentos
		Actualizar las modalidades de inspección de las empresas de alimentos
		Rediseñar programas de fiscalización de la cadena alimentaria
	Mejorar los programas de control e higiene de los alimentos	Coordinar los Programas de Control de Residuos de Alimentos Pecuarios e hidrobiológicos
		Coordinar los Programas de Control de Residuos de Plaguicidas en Productos Vegetales
		Integrar los programas de control de toxinas marinas.
		Implementar programa conjunto de control de patógenos transmitidos por alimentos

	Desarrollar un sistema de información de inocuidad integrado, consistente y eficaz	Compatibilizar los distintos sistemas de información institucionales.
	Modernizar la gestión de emergencias alimentarias	Desarrollar un sistema integrado de gestión de alertas alimentarias. Perfeccionar el sistema de manejo de alertas vinculado a las exportaciones de alimentos a la Unión Europea.
Importaciones y exportaciones de alimentos	Mejorar los procedimientos de autorización de importación de alimentos.	Perfeccionar el control de alimentos importados, con un enfoque basado en el reconocimiento de los sistemas sanitarios
	Perfeccionar los procesos de control y certificación de la inocuidad de los productos alimenticios de exportación	Definir un estándar mínimo de inocuidad de exportaciones
		Evaluar la alternativa de hacer obligatoria la certificación de las exportaciones de alimentos
		Precisar las competencias institucionales en el control, inspección y certificación de la inocuidad de los alimentos de exportación
Avanzar en la implementación de la certificación electrónica de las exportaciones.		
Industria alimentaria y prácticas de autocontrol	Propiciar la ampliación de las capacidades técnicas y operativas de las empresas de alimentos en los ámbitos de la inocuidad	Difundir e impulsar la aplicación de la Resolución Exenta N° 187, de 2008, del Ministerio de Salud referida a los sistemas de control preventivo
		Intensificar el uso de los instrumentos del SENCE
	Perfeccionar y ampliar los instrumentos de fomento para las pequeñas y medianas empresas.	Ampliar los programas de fomento relacionados con el aseguramiento de la calidad Diseñar e implementar un Programa de Buenas Prácticas de Distribución en las principales ferias mayoristas de alimentos
Institucionalidad pública y participación	Modernizar la institucionalidad pública relacionada con la inocuidad alimentaria	Creación por Ley de la Agencia de Evaluación de Riesgos de los Alimentos
		Constituir un Comité Científico de Evaluación de Riesgos de los Alimentos
		Reforzar la modernización del MINSAL, SAG y SERNAPESCA
		Integrar a la Agencia el trabajo del Comité Nacional del Codex Alimentarius
	Ampliar y mejorar los mecanismos de participación y de comunicación de los riesgos	Crear el Consejo Consultivo de la Agencia
		Institucionalizar las consultas públicas y la rendición de cuentas Intensificar las campañas de información sobre los riesgos alimentarios

		Fortalecer a las organizaciones de consumidores y su acción en el ámbito de la inocuidad y calidad nutricional de los alimentos.
--	--	--

• **NORMA TÉCNICA EVENTOS BIOTECNOLÓGICOS EN ALIMENTOS DE CONSUMO HUMANO.**

1. En el Párrafo II Procedimientos, Título III Pronunciamiento, Anexo II

Titulado: ***Criterios para el análisis de riesgos de eventos biotecnológicos de uso alimentario humano***, numero III, ***Evaluación de Inocuidad***. Encontramos en los números 3.11 y 3.12, las siguientes normas de cuidado para los alimentos aptos para celíacos.

**Síntesis:**

3.11. Se prohíbe la transferencia de genes que generan enteropatía sensible al gluten, en las personas intolerantes al gluten, con la excepción de que este documentado que el gen trasferido no forma parte de una proteína que cause enteropatía sensible al gluten.

3.12. Los alimentos que son derivados de plantas genéticamente modificadas, donde que el material genético introducido provenga del trigo, avena, cebada, centeno o cereales afines, será necesario evaluar las nuevas proteínas para determinar si pudieran cumplir alguna función que genere enteropatía sensible al gluten.

**C. INSTITUCIONES NACIONALES**

• **INSTITUCIONES DE SALUD**

1. Hospitales Públicos para la infancia y adolescencia.
  - Doctor Exequiel González Cortes, desde el año 1990 hasta el año 1995, existió un Club de Celíacos coordinado por la Asistente Social María Josefina Pérez, luego de su traslado al departamento de Bienestar del mismo hospital, no hubo otra profesional que se interesará en la temática.  
La atención de gastroenterología es por demanda espontanea.
  - San Borja Arriarán, la atención de gastroenterología es por demanda espontánea.
  - Luis Calvo Mackenna, la atención de gastroenterología es por demanda espontanea
  - Roberto Del Río, la atención de gastroenterología es por demanda espontanea.

2. Hospitales Públicos para adultos.
  - Doctor Ramón Barros Luco, la atención de gastroenterología es por demanda espontánea.
  - San Juan de Dios, la atención de gastroenterología es por demanda espontánea.

### • CORPORACIONES, FUNDACIONES

#### 1. Corporación de Apoyo al Celíaco, **COACEL**

El contacto con la Comunidad Celíaca es por medio de la atención de público a través de la página web, donde cuentan con la pestaña de contactos y los usuarios pueden hacer sus consultas, las que son respondidas una vez a la semana.

Según el requerimiento la atención puede ser:

- Enviar por correo la lista de alimentos permitidos
- Contactar con profesionales especialistas en la enfermedad, ya sea gastroenterólogos o nutricionista, según lugar territorial de ubicación.
- Responder inquietudes de conocimiento médico que puedan ser respondidas mediante correo electrónico.
- Si la inquietud necesita de la atención profesional, se les ofrece la posibilidad de atención por medio de un bono FONASA, al consultorio del INTA, donde es atendido por la dupla entre gastroenteróloga y nutricionista. Esta atención no cuenta con un seguimiento posterior por parte de las profesionales, solo es por demanda espontánea.

En la página web se encuentran documentos técnicos, contacto con profesionales médicos, lugares donde comprar y comer.

Por otro lado Coacel, como Corporación cuenta con un directorio de profesionales y académicos del ámbito científico de la salud, especialistas en la temática. Motiva y apoya la investigación y acercamiento hacia la enfermedad celíaca a estudiantes de medicina y nutrición. Conformando así, un fuerte equipo con sólidos y reconocidos conocimientos y experticia a nivel internacional en enfermedad celíaca.

#### 2. Fundación de Intolerancia al Gluten **Convivir**

El contacto con la comunidad celíaca es por medio de charlas, donde se tratan temas que se relacionan con el área de la gastroenterología y nutrición. El orden temporal de las charlas no está establecido, tampoco el lugar territorial, ya que cuentan con un sistema de charlas itinerantes, donde van haciendo contacto con profesionales y celíacos de otras regiones del país.

En la página web se encuentran disponibles los listados de alimentos y medicamentos aptos para celíacos, documentos técnicos, noticias actualizadas, lugares donde comprar y comer, además de

un link 26 para inscribirse y formar parte del Registro Nacional de Celíacos. Gracias a este registro lograron obtener los resultados de la primera encuesta de Celíacos, con un total de 1212 celíacos encuestados y el objetivo de analizar aspectos epidemiológicos y hábitos alimentarios de los pacientes celíacos inscritos en la fundación.

Por otro lado, la labor de la Fundación, gracias a los contactos con la sociedad económica, por parte de la directora, la Señora Chantal Signorio, ha ido promoviendo el rotulado de los alimentos en empresas como Colun, Laboratorios Bagó y Marco Polo.

---

26 <http://www.fundacionconvivir.cl/inscripcion.html>

## **Capitulo 3**

### **Diseño de investigación**

## DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

### I INTRODUCCIÓN

El diseño de investigación nos presenta la metodología utilizada en esta investigación, la que ha sido de tipo cualitativa con enfoque fenomenológico, paradigma que fundamenta el proceso flexible y oscilante que guiaron las estrategias de acción del presente estudio que pretende conocer las experiencias del padecimiento de los celíacos adultos con presentación atípica que residen en la región metropolitana, donde la estrategia para conocer es a través de la comprensión motivacional de sus emociones, significados y afrontamientos en relación a la enfermedad que padecen y poder ser un documento que muestre un fenómeno social presente en nuestro mundo social y que afecta a una cantidad importante de la población chilena, pero que sin embargo esta aún muy asolapada.

En el capítulo anterior el lector ahondo en el conocimiento médico y social de la enfermedad celíaca, conociendo los avances realizados y situación social actual. En el presente capítulo conocerá las necesidades que urge satisfacer asociadas al problema general, siendo la situación que impresiona y motiva a la investigadora a querer realizar una investigación que demuestre como se siente un celíaco con el apoyo que ofrece su red primaria y los sistemas de soporte.



### II PROBLEMATIZACIÓN DEL AMBITO DE ESTUDIO

La alimentación es una necesidad vital y componente esencial para la mantención de la salud física, emocional y social.

Desde que el hombre tomó conciencia de su “estar en el mundo”, supo que para mantenerse en él, debía alimentarse de forma adecuada para su bienestar. Comenzó su historia en busca de alimentos, cuando hubo mejores condiciones, dio cabida al momento pacífico de **Compartir los alimentos**, formaba parte de un rito familiar en un contexto social y al igual que en la actualidad, es la instancia de comunicación placentera, donde se comparten experiencias como parte importante de la socialización. Inclusive las compras se hacen en familia y sus integrantes acostumbran elegir tal o cual producto alimenticio según sea de su agrado.

*“... pero igual es incomodo, no compartir con el resto, a veces todos están comiendo torta y yo no estoy comiendo naaaaaadaaa, nommm no me gusta...”*

Si una persona con la cual está **Compartiendo los Alimentos** en una mesa, en medio de una reunión social o comida familiar con nuevos invitados, usted le preguntara porqué no está comiendo tal o cual cosa y ésta le respondiera porque Soy Celíaco, usted sabría a que se refiere esta persona.

*“...entonceh pasa a ser como un calvario el sociabilizar y estar como dentro de una burbuja.”*

Lo más probable es que desconozca la realidad que le está planteando esa persona de su Mundo y respondería como muchos otros *“que es eso, que raro”*.

La Enfermedad Celíaca es una enfermedad crónica de intolerancia alimentaria al gluten, no se controla con medicamentos, tiene como único tratamiento disponible, una dieta estricta y para toda la vida, sin gluten. El gluten es la prolamina presente como gliadina en el trigo, hordeína en la cebada y secalina en el centeno<sup>1</sup>. Hasta hace poco se creía que la avena también contenía gluten, ahora se sabe científicamente que la avena naturalmente no lo contiene. Pero su producción tradicional, tanto a nivel nacional como internacional ha sido en campos y molinos donde se procesan cereales que naturalmente sí contienen gluten, como los antes mencionados. Esto se conoce con el nombre de “contaminación cruzada”, donde un alimento que por su naturaleza no contiene gluten, se puede contaminar con las prolaminas del gluten en el proceso de elaboración, distribución, almacenamiento y comercialización, o en la preparación doméstica o comercial de los alimentos. Por tanto está prohibido a los celíacos el consumo de estos cuatro cereales, quienes deben convivir para el resto de su vida a partir del diagnóstico, con la Dieta Libre de Gluten, conocida con las siglas “Sin TACC”, en abreviación a los cuatro cereales, trigo, avena, cebada y centeno.

La Enfermedad Celíaca, es producida por dos factores<sup>2</sup>, la *“interacción entre genes”* que generan susceptibilidad y el *“ambiente que aporta las prolaminas”*, presente en trigo, cebada y centeno de forma natural y en la avena por contaminación cruzada.

La epidemiología de la enfermedad celíaca en el mundo, cambió drásticamente al masificarse hace una década, el uso de técnicas serológicas que buscan la presencia de anticuerpos presentes en el ser humano cuando *“se alimenta con una dieta a base de gluten y la persona es intolerante al gluten”*, con esta mezcla de factores, se hallan tales anticuerpos y el resultado del examen serológico es positivo. Esta técnica demostró que la presencia de población intolerante al gluten era mucho más frecuente de lo que se pensaba y que su presentación clínica varía desde, personas con síntomas gastroenterológicos (forma típica), síntomas no gastroenterológicos (forma atípica) y personas asintomáticas que pueden desencadenar los síntomas en cualquier momento de su adultez (forma silente). Antes solo era posible el diagnóstico a través de biopsias intestinales a los pacientes con síntomas gastroenterológicos, por lo que se consideraba que la población celíaca en el mundo era escasa. Ahora y gracias a la nueva técnica serológica, es posible considerar en la epidemiología a nivel mundial, a todos los celíacos con sus distintas formas de presentación y que antes no era posible diagnosticar.

Así la epidemiología a nivel mundial varía desde **1:1.500-1:3.000** celíacos con la forma típica y diagnosticados con la técnica antigua, a **1:250** celíacos considerando las tres formas de presentación y gracias al uso de la nueva técnica de diagnóstico<sup>3</sup>. Con este nuevo dato epidemiológico, en que se incluyen a los celíacos sin presencia de síntomas digestivos, es que se

<sup>1</sup> World Gastroenterology Organization Practice Guidelines: Enfermedad Celíaca. En <http://www.scielo.cl>

<sup>2</sup> Araya Magdalena. Mejorar el manejo de la enfermedad celíaca. Un urgente desafío. Rev. Med. Chile 2006; 134:331-334. En: <http://www.scielo.cl>

<sup>3</sup> *Ibíd.*

comienza a utilizar el concepto del “Iceberg celiaco”, donde los celíacos con forma típica, constituyen la parte emergida y son la minoría en el mundo y la parte sumergida y de gran magnitud, la constituyen los celíacos con forma atípica y silente, quienes en su gran mayoría se

encuentran sin diagnosticar o fueron diagnosticados en su adultez y debido a la exposición al gluten a lo largo de sus años, acarrearán una o varias de las enfermedades asociadas.

En Chile, investigación epidemiológica con técnicas serológicas aun no ha sido posible realizar.

En Santiago en 1993 en siete hospitales pediátricos, se investigó a la población con presentación típica, encontrando una epidemiología de 1:1.846. La Doctora Magdalena Araya, postula que es posible inferir por extrapolación que **“la prevalencia real de la enfermedad debe ser entre 7 y 10 veces superior, si se toma en cuenta el modelo del iceberg celiaco”<sup>4</sup>**.

Por tanto en Chile se puede hablar de una epidemiología de la enfermedad celiaca de 1:185, además en otro estudio realizado con examen serológico a los familiares directos de pacientes celíacos, se encontró que un 5,1% de los familiares eran celíacos.

Una tercera investigación en el periodo 2000-2005, en cinco hospitales pediátricos, se diagnosticaron a 83 celíacos menores de 15 años<sup>5</sup>. En el estudio se explica que la disminución en el número de diagnosticados se explica por el aumento del número de familias que en la actualidad se controlan en centros médicos privados y no por una disminución en la prevalencia<sup>6</sup>.

En este último estudio se encontró que un alto número de pacientes no se adhería a la dieta estrictamente, por tanto continuaban las lesiones intestinales, a pesar de que declaraban, estaban conviviendo con la DLG. Para los gastroenterólogos infantiles esto no fue novedad, ya que en el transcurso de los años esta realidad persistía, pero les llamaba la atención que con los años el grado de educación de la población que atienden en los hospitales públicos había mejorado y esto tenía como consecuencia una mayor toma de conciencia de la enfermedad, encausando una mayor motivación para adaptarse a la dieta. Llegando a concluir que la transgresión era involuntaria en el consumo de alimentos procesados, que si bien no señalan específicamente que “contiene gluten” o un derivado de este, tampoco se aclara que “no contiene gluten”.

Cuando un celíaco se expone por largos periodos de años al gluten, sea porque recién pudo contar con un diagnóstico tardío en la adultez, o nunca se adaptó a la convivencia con la DLG, o la transgrede involuntariamente en el consumo de alimentos procesados o voluntariamente de forma esporádica por una débil adaptación. Puede acarrear enfermedades como: Cáncer intestinal; Linfomas malignos; Neoplasia del intestino delgado; Tumores orofaríngeo; Adenocarcinomas del intestino grueso; Infertilidad inexplicada; Osteoporosis-osteopenia; Detención del crecimiento;

<sup>4</sup> *Ibíd.*

<sup>5</sup> Canales Paulina, et-al. Estado actual del diagnóstico y presentaciones clínicas de enfermedad celiaca. Estudio multicéntrico. *Rev. Med. Chile* 2008; 136: 296-303. En: <http://www.scielo.cl>

<sup>6</sup> *Ibíd.*

Enfermedades autoinmunes como la Diabetes Mellitus tipo uno y la más grave de todas por la inseguridad en el control, la Crisis Celíaca, desequilibrio hidroelectrolítico intenso, con síntomas como diarrea profusa y edemas, pudiendo terminar en un shock o la muerte.

La limitación reconocida internacionalmente, para que el celíaco pueda realizar el tratamiento estricto de su enfermedad es que *"casi todo tiene gluten"*. Debido a su bajo costo en el mercado, es el producto más utilizado a nivel mundial para usarlo como aglutinante, espesante, conservante, colorante o aditivo, etc. en la elaboración de productos alimenticios y farmacéuticos, de consumo humano.

Chile no es la excepción, a esto se suma el problema general que es, la **Falta de una Política de Protección a la Salud de los Celíacos**, tal ausencia genera el desconocimiento de la sociedad civil, política y económica chilena, con respecto a la existencia y tratamiento de la Enfermedad Celíaca. Esta desconcientización social, termina provocando una falta de empatía con la persona intolerante al gluten con o, sin diagnóstico y su estricto régimen alimentario. Condicionando la necesidad del celíaco de ***Ser diagnosticado precozmente y adaptarse a una convivencia estricta y para toda la vida con la Dieta Libre de Gluten.***

*"...uno sabe que lo ha contado mas de alguna vez y lo ha explicado mas de alguna vez y la gente de repente no sé, sí es porque no le interesa ooo, es más fácil en realidad que como la postura que tenemos normalmente, mirar los problemas como de la vereda de al frente y hacerte un poco el loco."*

El año 2004 el Ministerio de Salud, convocó a una Comisión de Expertos, con el objetivo de ***"analizar la situación de la enfermedad celíaca en el país y hacer una propuesta tendiente a implementar un sistema que mejore la detección de la enfermedad en los distintos niveles del Servicio Nacional de Salud"***<sup>7</sup>.

Posteriormente se estuvo trabajando en la creación de una canasta básica de alimentos sin gluten, con el fin de que el Instituto de Salud Pública, la certificara y publicara. Después de un año de reuniones, las partes participantes no llegaron a acuerdo sobre la lista de alimentos que se debían incluir en la canasta. Se desconoce la razón exacta, por la que el proyecto fue suspendido.

Con lo cual se perpetúan aún más los aspectos que condicionan satisfacer la necesidad del celíaco de ***Ser diagnosticado precozmente y adaptarse a una convivencia estricta y para toda la vida con la Dieta Libre de Gluten.***

Para identificar los alimentos que no contienen gluten, hasta ahora en Chile faltaba una regulación explícita. Gracias a la Política de Inocuidad de los Alimentos, en diciembre del 2009, se

<sup>7</sup> Araya Magdalena. Mejorar el manejo de la enfermedad celíaca. Un urgente desafío. Rev. Med. Chile 2006; 134:331-334. En: <http://www.scielo.cl>

modificaron los artículos 106 y 107 del Párrafo II "De la rotulación y publicidad", del Reglamento Sanitario de los Alimentos RSA. Se define la Hipersensibilidad Alimentaria y se estipula que cuando un alimento, ingrediente de este o, un aditivo, contenga alguno de los causantes de Hipersensibilidad Alimentaria, deberá aparecer en la misma lista de ingredientes indicando "**Contiene ....**", en caso que sea un derivado de un causante de Hipersensibilidad, deberá ser rotulado también. Si el producto está expuesto a la Contaminación Cruzada, en cualquiera de los procesos de su cadena de elaboración, deberá incluir a continuación de la lista de ingrediente la frase "**Puede contener...**", "**Contiene trazas de...**" o, "**Elaborado en líneas que también procesan...**" Esta modificación entrara en vigencia 18 meses después de publicada la Resolución, el 11 de diciembre del año 2009.

No obstante continúa el problema general, la **Falta de una Política de Protección a la Salud de los Celíacos**, con el fin de ser el satisfactor sinérgico que garantice un acceso oportuno a actividades de promoción, protección, recuperación de la salud y tratamiento de la Enfermedad Celíaca, pudiendo cubrir los distintos aspectos que se demandan.

Tales son:

- Necesidad de un diagnóstico precoz para la **Detección Temprana** de la enfermedad a los celíacos potenciales, caracterizada como la "población en riesgo", tales son los familiares de celíacos de 1º y 2º grado y la población sintomática.
- Necesidad de una **Atención de Salud Integral**, por un equipo multidisciplinario, donde se vincule el seguimiento y el tratamiento médico, nutricional y psicosocial.
- Necesidad de **Difusión**, de las características y consecuencias, a través de una campaña educativa, con el fin de promover la concientización frente a la enfermedad celíaca.
- Necesidad de una **Promoción a la Producción de Alimentos**, en Chile, destinados a los celíacos.
- Necesidad de **Fomento a la Investigación**, sobre la enfermedad celíaca, para mejorar los métodos de diagnóstico, detección temprana y su tratamiento.

Es a partir de los antecedentes sobre la situación actual del país frente a la realidad social de la Enfermedad Celíaca en Chile anteriormente expuestos, donde se identifica el problema como la **Falta de una Política de Protección a la Salud de los Celíacos**, junto a la necesidad del celíaco de **Ser diagnosticado precozmente y adaptarse a una convivencia estricta y para toda la vida con la Dieta Libre de Gluten**, es que surge la interrogante de conocer por medio del estudio de caso de seis celíacos adultos con forma atípica, la experiencia del padecimiento de su enfermedad. A través de sus emociones en el sentimiento de identidad como celíaco, la transformación de significados al apoyo social requerido para lograr el tratamiento y sus estrategias de afrontamiento frente a una realidad no esperada y que modifica su vida en forma trascendental.

### III JUSTIFICACIÓN DEL AMBITO DE ESTUDIO

En el momento de satisfacer el derecho a la alimentación, no sólo se cuida que el alimento sea del agrado sensorial del consumidor, sino que además sea un alimento nutritivo, a esto se le llaman los atributos organolépticos, que procuran que un alimento sea agradable a la vista y al paladar y que además aporte con los nutrientes requeridos para una buena alimentación, con el fin de prevenir aparición de enfermedades producto de una mala dieta alimentaria. Por esto que cada día se hace más estrecha la relación entre alimentación, nutrición y salud de una población, debido al aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles producto de estilos de vida poco saludable, como una mal nutrida alimentación, y el sedentarismo. Aspectos que repercuten en una disminución en la calidad de vida, con la directa consecuencia de la aparición de enfermedades que se pudieron prevenir, las ahora conocidas como Enfermedades Crónicas no Transmisibles ECNTs.

Bajo este contexto histórico nutricional de la población en el mundo, la que empieza a exigir a sus gobiernos que regulen la venta de los alimentos procurando que estos sean inocuos y que reduzcan los peligros para la salud de origen alimentario, es que los países han implementado una serie de medidas para proteger la salud de los consumidores de alimentos.

Chile no es ajeno a esta temática y además quiere establecerse como potencia Agroalimentaria, por esto ha implementado la Política de Inocuidad de los Alimentos, desarrollando diversos proyectos como la modificación al Reglamento Sanitario de los Alimentos y el *Plan para el fortalecimiento de la institucionalidad y gestión de composición de alimentos*, en su cuarto objetivo específico de mediano plazo (2010-2011) se aplicará la Encuesta Nacional de Consumo Alimentario, para ver el consumo nutricional de la población. Sus resultados serán el criterio para la reorientación de políticas nacionales de nutrición.

Cuando se habla de Derecho Alimentario y de Políticas Nacionales de Nutrición, se asume que los beneficiarios son todos los ciudadanos que habitan un territorio común y forman parte de un Estado, quienes gozaran de las medidas de protección a la salud de los consumidores de alimentos, y de todo tipo de consumidores y todo tipo de alimento.

Sin embargo hasta ahora no hay antecedentes específicos donde se pretenda incluir a los celíacos en estas nuevas políticas nacionales de nutrición. Y como se presento en la problematización, es necesaria la regulación de una serie de aspectos, no solo en el rotulado de los alimentos, esperado para el 11 de junio del 2011.

Es frente a esta compleja realidad de desventaja social en la que se encuentran los celíacos, que se fundamenta el interés profesional por investigar las experiencias del celíaco. Por conocer una realidad de la cual no se tiene registro y es necesario comprender como fenómeno emocional y social, aspectos como, que siente al ser celíaco, como vive con su dieta especial, y que opina del apoyo social que recibe.

Con el fin de concientizar, por medio de un documento con el registro de experiencias personales del celíaco, para contribuir al "conocimiento social" sobre la existencia y tratamiento de la

enfermedad celíaca y a la comprensión de una realidad social que afecta solapadamente a un alto nivel de la población chilena.

Y porque la salud física es inseparable de la salud emocional, ambas, dimensiones de mutua colaboración mejoran en la calidad de vida de todo ser humano.

Para alcanzar la transformación de esta realidad social, se necesita del trabajo de los celíacos y de varias disciplinas, como la gastroenterología, la nutrición, la psicología, la abogacía y para quienes está dirigida esta tesis, para el asistente social que trabaja en el área de la salud.

Ahora a modo de marco referencial de lo anteriormente expuesto, se presentan las funciones y ámbitos de intervención del área de Trabajo Social en Salud.

Cuando la atención en salud comenzó a requerir de satisfactores que no fueran netamente específicos, como la medicación. Surge la imperante necesidad de recabar mayor información del paciente con respecto a los factores que influían su salud. Como aún lo son, el estilo de vida, la vivienda, la alimentación, la familia, la escolaridad, el empleo, el barrio, etc. Factores psicosocioculturales que condicionan la calidad de vida, por tanto la salud. No contar con estos conocimientos del paciente, limitaban el diagnóstico, entonces se hizo necesario un apoyo que hiciera una "visita domiciliaria" al hogar del paciente, donde esta "inspectora social" podría obtener la información sobre los otros factores que condicionaban la salud y no era posible identificarlos en la observación clínica. Otorgando la orientación que requería el médico para completar el diagnóstico.

En este contexto histórico de salud que comenzaba a suceder en el fenómeno social de la pobreza ciudadana de la creciente sociedad moderna industrializada, la labor del "inspector social" comenzó a perfilarse y a dar los primeros pasos de lo que sería el Trabajo Social en Salud.

En la actualidad el Trabajo Social en Salud sigue trabajando con las temáticas de educación en salud, agregándose otras en virtud a las investigaciones sociales y la profesionalización de la disciplina, en busca de la autogestión y el auto cuidado del usuario de los sistemas de salud, orientando en temáticas de organización de la comunidad, promoción de la salud y prevención en la aparición de enfermedades. Además con una norma que regula su proceder y orienta el modo de operar con su equipo de trabajo y la comunidad usuaria del sistema de salud.

La norma se titula Orientaciones y Normas Técnicas para el Asistente Social en Salud y establece que el propósito del Trabajo Social en Salud es *"contribuir a mejorar la calidad de vida de la población, promoviendo el desarrollo de potencialidades de individuos, familias, grupos y comunidades para que estos actores logren asumir el protagonismo en el cuidado de la salud"*.

Para el logro de este propósito se establecen nueve objetivos, de los cuales algunos son de exclusiva responsabilidad de la profesión y otros son de mutua colaboración con el equipo de trabajo

Estos son:

1. Contribuir a la incorporación de los diferentes actores sociales, especialmente, la comunidad en acciones conjuntas con el equipo de salud en la resolución de sus propios problemas de salud.
2. Contribuir a la conformación de organizaciones y redes sociales de apoyo para la promoción de la salud.
3. Promover en conjunto con el equipo una eficiente utilización de los recursos existentes, a nivel público, privado y solidario, contribuyendo a su articulación.
4. Colaborar con el Equipo de Salud en el desarrollo de mecanismos de mejoramiento y evaluación de la calidad y humanización de la atención de salud.
5. Aplicar con los equipos los enfoques psicosocial, familiar y comunitario en la prevención y tratamiento de los problemas específicos de la salud.
6. Contribuir a que los Equipos de Salud incorporen elementos sociales y culturales, tanto en el diagnóstico de la situación de salud como en la programación de sus actividades.
7. Estimular la coordinación interniveles e interservicios para la atención en salud, en la perspectiva de facilitar una utilización eficiente de los recursos institucionales y mejorar el acceso real de la población a las prestaciones de salud.
8. Contribuir a la integración de la medicina tradicional a la medicina científica, a través de la aplicación de metodologías que permitan recoger el conocimiento de la experiencia tradicional y su articulación con el conocimiento científico.
9. Implementar sistemas de vigilancia de los factores de riesgo social, en relación a problemas prevalentes de salud.

El desafío de la profesión es aportar con la visión de la dimensión social al Equipo de Salud, con un enfoque de integración de los distintos aspectos que condicionan la obtención de salud, por sobre el modelo médico de diagnóstico- tratamiento, con que históricamente se ha realizado la atención en salud.

Por tanto el Trabajo Social busca en el trabajo conjunto con los todos elementos humanos de la estructura comunitaria ya sea en conjunto o separadamente y el Equipo de Salud, intervenir en los aspectos psicosociales, culturales y económicos que condicionan la salud y con esto apuntar a una mejora en la calidad de vida de la población para la cual y con quien trabaja.

Para mejorar la calidad de vida de la población, para la profesión de Trabajo Social, se define el rol de Educador Social Informal, donde por medio de la mutua colaboración de los conocimientos científicos y los saberes tradicionales de la comunidad, promoviendo la participación social, logra empoderarse como protagonista de la Educación en Salud, entendida como un proceso educativo de interacción grupal orientado a lograr cambios de conducta e influir en la modificación de un estilo de vida que actué como factor protector en la salud de los usuarios y ser el ente articulador de las relaciones entre la comunidad, en este caso la Comunidad Celfaca y la institución de salud local y nacional.

## IV ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN

Dentro de las investigaciones sociales se encuentran tres enfoques de investigación, el cuantitativo, el cualitativo y el mixto que es la combinación de ambos enfoques dentro de una misma investigación.

Roberto Hernández Sampieri y colaboradores, en el libro sobre investigación social<sup>8</sup> exponen una extendida tabla con las diferencias entre los enfoques cualitativo y cuantitativo. He aquí una síntesis de la tabla.

### Diferencias entre la investigación cualitativa y cuantitativa.

CUALITATIVA	DIMENSIÓN	CUANTITATIVA
El problema está poco estudiado y es necesario desarrollar teorías. El fenómeno no se adecua a medidas cuantitativas (mundo subjetivo). Estudia la respuesta subjetiva de la persona a un hecho.	Problema en estudio	Hay hipótesis que se quieren probar y generalizar. El fenómeno se adecua a medidas cuantitativas (física, biología, etc.). Estudia relaciones de causalidad.
Inductivo, pretende entender. Contextualiza el fenómeno en el espacio y tiempo.	Tipo de estudio	Deductivo, pretende probar. Estudia el fenómeno descontextualizado, universalizándolo.
Interpretación y búsqueda de significado y sentido.	Objetivo	Generalización y búsqueda de leyes universales.
Mínima. Normalmente no se discute extensivamente la literatura para facilitar que los datos emerjan de los participantes sin limitarse a la visión de otros estudios.	Marco Teórico	Sustancial
Está abierto a todo. Las categorías emergen de los participantes.	Investigador	Decide las variables a estudiar.
Profundos detallados. Instrumentos flexibles.	Datos	Numéricos, objetivos. Instrumentos estandarizados.

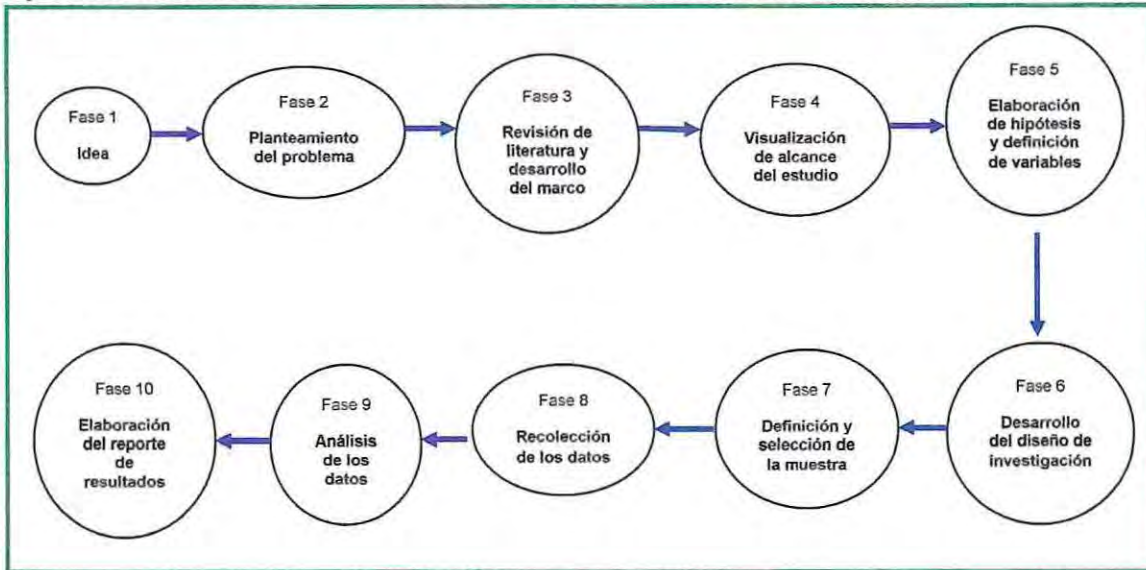
El enfoque cuantitativo busca generalizar la realidad objetivo conductual del ser humano y su acontecer en el mundo. Se basa en situaciones que sean hechos medibles numéricamente, manejables y entendibles por una teoría científica social previamente formalizada. Utiliza técnicas como la encuesta a muestras probabilísticas, analiza la realidad a través de un orden lineal con una visión de causa-efecto, donde cada etapa precede a la siguiente en orden riguroso y los resultados se presentan a través de medios estadísticos, con el fin de cuantificar el número de veces que esa realidad externa, objeto de estudio, afecta a una población determinada.

Las diez etapas fundamentales del proceso cualitativo, que Roberto Hernández Sampieri ha planteado desde la primera edición del libro.

<sup>8</sup> Hernández Sampieri, et-al. Investigación social. Mc Graw Hill. 2006

**El proceso cuantitativo.**

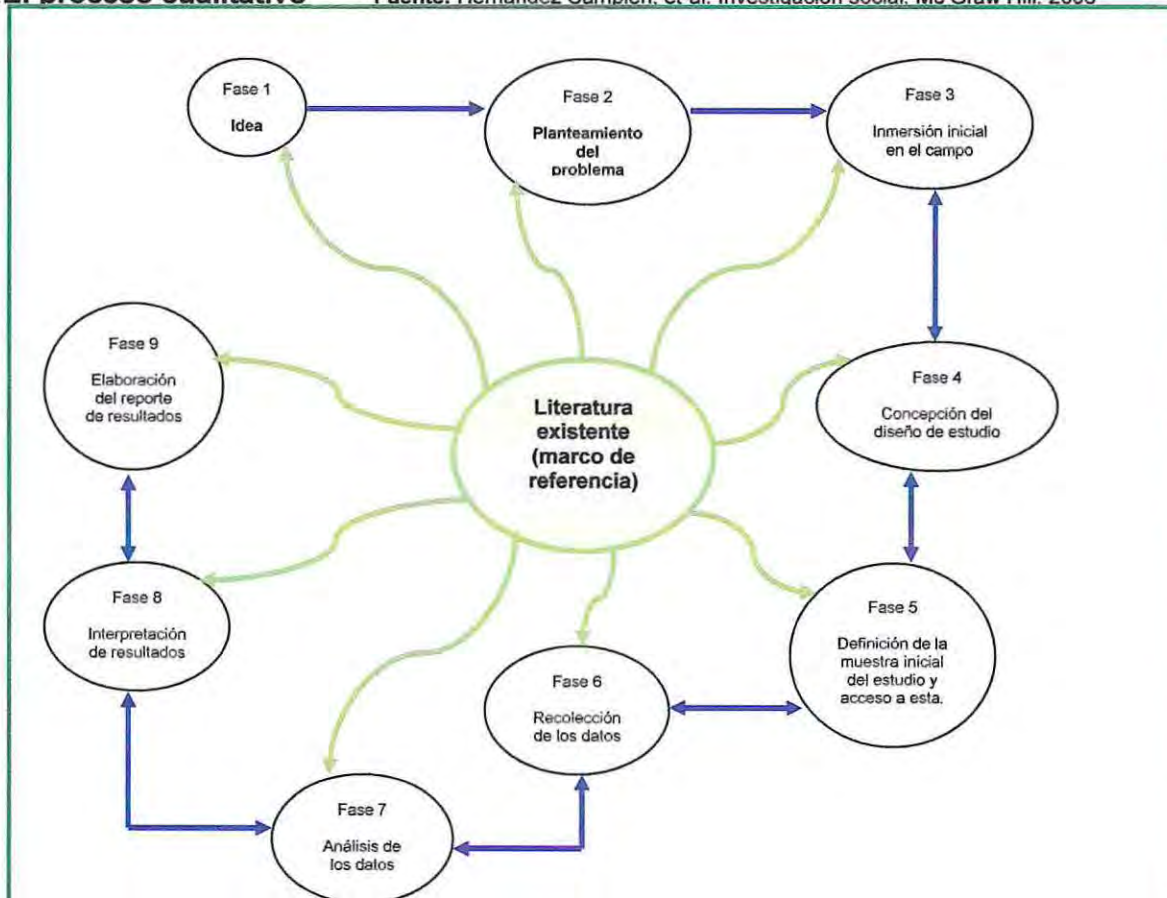
Fuente: Hernández Sampieri, et-al. Investigación social. Mc Graw Hill. 2006



Por otro lado el enfoque cualitativo pretende comprender la realidad subjetiva emotiva del ser humano y su acontecer en el mundo, se basa en las experiencias personales y los significados que le otorga a esta. La técnica inicial para acercarse a la realidad subjetiva es la entrevista en profundidad a los participantes. Analiza la experiencia sin querer generalizar, con una visión interpretativa y comprensiva de lo que observa, con el apoyo de la teoría científica social, para analizar y comprender la subjetividad frente a la que se encuentra. Los resultados se extraen de la reducción de datos obtenidos con la entrevista en profundidad. Donde se busca descubrir las cualidades o significados que le otorga el ser humano a su realidad, como parte de un fenómeno social que les acontece también a Otros.

**El proceso cualitativo**

Fuente: Hernández Sampieri, et-al. Investigación social. Mc Graw Hill. 2006



Considerando el objetivo general de este Seminario de Título, donde se pretende conocer la experiencia del padecimiento de una realidad subjetiva, como parte del fenómeno social de la adaptación a la convivencia estricta y para toda la vida, con la Dieta Libre de Gluten. Es que se ha escogido el enfoque cualitativo, ya que se pretende conocer y comprender la realidad de cada uno de los participantes, sin el afán de generalizar sus vivencias al resto de la población adulta celíaca. Se busca conocer y comprender como vive cada uno en particular la experiencia del padecimiento de una enfermedad crónica, como la celiaquía, en un contexto histórico y social que se aparece con dificultades para, ser diagnosticado precozmente y posteriormente adaptarse a una dieta alimentaria estricta y para toda la vida, libre de gluten.

## V PARADIGMA DE INVESTIGACIÓN

El paradigma elegido ha sido el Fenomenológico. A la Fenomenología se le conoce como “*ciencia de los fenómenos*”, la que se encamina como una ciencia descriptiva de las estructuras esenciales de la experiencia y de los objetos de la experiencia. Yendo más allá de la realidad “*ipso facto*” captada solo por los sentidos, de la que Augusto Comte declaraba que, “*el observador debe atenerse estrictamente a lo que está puesto ahí delante*”, el objeto, análisis que bautizo con el nombre de positivismo. Para la Fenomenología en cambio, se debe ir a la estructura esencial que motiva la consecución de los hechos y que provocan el acto de las experiencias.

Y en este Seminario se pretende enfocar la comprensión motivacional de un celíaco adulto, desde la experiencia de la enfermedad crónica, como producto de la relación intersubjetiva con el Otro, en un contexto histórico social que condiciona el acto de adaptarse a la convivencia con la Dieta.

Edmund Husserl, fundador de la disciplina Fenomenológica, astrónomo y doctor en matemática, llega a la filosofía buscando una comprensión epistemológica de la matemática, idea que lo llevo por los caminos epistemológicos de la ciencia en general, postulando su intención de plantear una ciencia de la esencia de lo social y expone: “**Solo una ciencia social originaria puede llegar a la comprensión exhaustiva (de los hechos sociales), a su aclaración real, es decir, una ciencia social que reduzca los fenómenos sociales al estado de datos inmediatos y los tome en su esencia**”<sup>9</sup>

La preocupación de la Fenomenología es el *Mundo de la Vida*, entendiendo que: “**La palabra vida no tiene aquí sentido fisiológico, significa vida que actúa de cara a fines, que crea formas espirituales: vida que crea cultura en la unidad de una historicidad**”<sup>10</sup>.

La Fenomenología, entonces, es filosofía pero, al mismo tiempo, es ciencia estricta de carácter eidético, ya que lo que se quiere conocer es, la idea hecha emoción que tiene el celíaco con respecto a su padecer la **Emoción** al vivenciar la experiencia de Ser Celíaco y como esta experiencia se ve condicionada por la relación intersubjetiva con el Otro y las estructuras organizativas de su medio, otorgando un distinto **Significado** al apoyo que necesita para adaptarse a la dieta y como gracias a esta transformación de significados y creencias, puede como consecuencia, desarrollar estrategias de **Afrontamiento** para convivir con la Dieta Libre de Gluten.

<sup>9</sup> Toledo Ulises. El programa sociofenomenológico de investigación. Cinta Moebio 35: 67-87.

En: <http://www.moebio.uchile.cl/toledo.html>

<sup>10</sup> Ibid.

La manera de conocer y comprender estos conceptos esenciales, la base para enfocar la Comprensión Motivacional de los celíacos, fue utilizando la investigación basada en los principios de la Psicología y Sociología Fenomenológica, fundada por Sartre y Schütz, respectivamente, para comprender la Emoción y los Significados y la Psicología Social, para conocer y entender las formas de Afrontamiento.

## VI OBJETIVOS

### A. GENERAL

*Conocer la experiencia del padecimiento de la enfermedad celíaca, en los adultos con presentación atípica de la enfermedad, que habitan en la región Metropolitana.*

### B. ESPECIFICOS

- *Identificar las **Emociones** de la persona intolerante al gluten, al identificarse como Celíaco.*
- *Identificar el **Significado** otorgado al apoyo social, para el tratamiento de la Enfermedad Celíaca.*
- *Identificar las estrategias de **Afrontamiento** que utiliza el Celíaco para convivir con la Dieta Libre de Gluten.*

## VII PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

1. ¿Qué Emociones percibe el celíaco adulto, al identificarse como Celíaco?
2. ¿Cuál es el Significado que le otorga el celíaco al apoyo social para el tratamiento de su Enfermedad Celíaca?
3. ¿Cuáles son las estrategias de Afrontamiento que utiliza el celíaco para convivir con la Dieta Libre de Gluten?

## VIII DEFINICIÓN DE CONCEPTOS ESENCIALES

### A. EMOCIÓN

En este Seminario, se aplicara la identificación de sujeto emocionado a la persona intolerante al gluten y objeto emocionante a la enfermedad celíaca. Por tanto Emoción, se entenderá como la **esencia** producida en la **conciencia irreflexiva** estimulada por la percepción inmediata del sujeto

emocionado en la modificación de su estado de ánimo, en el momento de experimentar la vivencia provocada por el objeto emocionante, acorde a dos dimensiones:

1. Emoción al declarar "soy celíaco": aparece cuando la persona con intolerancia al gluten declara su enfermedad, sea en un espacio íntimo de meditación o social de participación y desarrolla una nueva identidad individual como Ser Celíaco.
2. Emoción al asumir ser portador de una enfermedad crónica: es el momento cuando la persona con intolerancia al gluten, toma conciencia que su convivencia con la DLG, es para toda la vida.

## B. SIGNIFICADO

En virtud a lo que provoca el objeto emocionante en el sujeto emocionado, se ejecuta un nuevo acto en la forma de aprehender el mundo, por tanto el sujeto comienza a transformar su Mundo de la Vida, su mundo de los deseos, necesidades y actos, debiendo modificar su Mundo y surgiendo la necesidad de colaboración externa, como el satisfactor sinérgico para lograr adaptarse a los requerimientos que obliga el objeto emocionante, es en este momento, en la vivencia con el "Otro", cuando se modifica el significado del Apoyo Social y este se percibe de otro modo.

Por tanto se entenderá el concepto esencial de Significado, como la intención que percibe el sujeto emocionado en la **relación intersubjetiva** y en la **relación con los sistemas de soporte**, que colaboran o no colaboran, para adaptarse a las condiciones que derivan de la convivencia con la DLG.

Dimensión:

1. Significado de apoyo social de su red primaria, cuando el celíaco percibe la intención del "Otro", como: su pareja, familia, amigos de su medio entorno barrial, académico y laboral.
2. Significado de apoyo social de su red primaria, cuando el celíaco percibe la intención del "Otro", como: las instituciones de salud, su institución laboral, las instituciones públicas y empresas alimentarias.

## C. AFRONTAMIENTO

Se entenderá como la **consecuencia** producida en la **conciencia reflexiva**, debido a la modificación en la intención de la respuesta conductual impulsada por un cambio no normativo, con el fin de restituir el equilibrio, afrontando la nueva realidad de su Mundo, la convivencia estricta y para toda la vida con la DLG como único tratamiento para su enfermedad crónica.



**Dimensiones:**

1. Afrontamiento adaptativo, donde la persona celíaca como una forma de buscar solución al problema que desencadenó el objeto emocionante (enfermedad celíaca), quiere adaptarse al objeto emocionante, esforzándose en la búsqueda intencional de apoyo social.
2. Afrontamiento de regulación emocional, la persona celíaca se percibe distinto y se identifica como un sujeto emocionado, por tanto busca normalizar por medio de la conducta el estado emocional, que genera el objeto emocionante.

## IX COLECTIVO DE INVESTIGACIÓN

Para la realización de la presente investigación, se trabajó con un colectivo que presentará las siguientes características:

Adulto, entre 30 y 60 años, que padezca de enfermedad Celíaca, diagnosticado después de los 20 años, que cumpla con el tratamiento de la Dieta Libre de Gluten y que haya participado en la directiva o, como voluntario, en la Corporación de Apoyo al Celíaco **Coacel**, durante los años 2001 y 2006.

Durante este periodo participaron en **Coacel** 15 celíacos, en su totalidad eran adultos, 2 con presentación típica de la enfermedad y 13 con presentación atípica.

Para la selección del colectivo, se priorizó la factibilidad de realizar las entrevistas, por tanto se utilizaron dos criterios: mantención del contacto con el celíaco, por parte de la directora en ese momento de Coacel y número mayor de celíacos según forma de la enfermedad; en virtud a estos criterios, se decide trabajar con los celíacos con presentación atípica.

- Unidad de análisis

Persona adulta con intolerancia al gluten, diagnosticado en la adultez, que cumpla con el tratamiento de su enfermedad y que haya participado en Coacel.

## X CRITERIOS DE INCLUSIÓN

1. Edad entre los 30 y 60 años
2. Diagnóstico realizado con examen serológico y biopsia intestinal
4. Que hayan sido diagnosticados después de los 20 años
5. Que cumpla con el tratamiento de la Dieta Libre de Gluten.
6. Resida en la región Metropolitana.
7. Deseo de participar libre y voluntariamente

## XI TIPO DE MUESTREO

Para este Seminario de Título, se utilizara la muestra cualitativa de casos-tipo, donde la forma de contactar a la muestra será en cadena o por redes, debido a que se requieren personas con características especiales, las que a su vez son excluyentes y no se cuenta con un medio oficial donde estos se reúnan habitualmente.

La muestra cualitativa, tiene las siguientes características:

1. Puede seleccionarse antes o después de la inmersión inicial.
2. La finalización de la elección total de la muestra, puede darse paralelamente al proceso de la investigación.
3. Es no probabilística
4. No pretende generalizar las experiencias del sujeto de estudio

Para Mertens<sup>11</sup>, en la muestra cualitativa es **usual comenzar con la identificación de ambientes propicios, luego de grupos y, finalmente de individuos**. En este Seminario se identifico primeramente a Coacel, luego a la población de celíacos adultos con forma típica y atípica y finalmente a los ex voluntarios y ex directorio de Coacel, que fueran adultos celíacos atípicos.

## XII CRITERIOS DE VALIDEZ Y CONFIABILIDAD

### A. DEPENDENCIA

Es la confiabilidad cualitativa, para Mertens tiene una equivalencia con el concepto de estabilidad. Es decir, si en una investigación se mantuvieran estables, *los antecedentes para formular el problema y su necesidad y los datos recolectados*, no así quien formula y quien interpreta, es decir cambia el investigador, el "Otro" quien hiciera de investigador debiera llegar a las mismas conclusiones que "Yo" investigador anterior, de ahí la necesidad de dejar registros e indicadores en una investigación.

Para lograr la Dependencia de este Seminario de Título, se utilizaran las siguientes estrategias:

- Uso de la misma guía temática, en todas las entrevistas, para evitar la inconsistencia en la recolección de los datos.
- Guía temática coherente con los conceptos esenciales, dimensiones y sub dimensiones, para mantener la estructura del análisis.

### B. CREDIBILIDAD

Es la captación del significado completo y profundo de las experiencias de los participantes.

Para Mertens, es la correspondencia entre la forma en que el participante percibe los conceptos esenciales o variables de la investigación y la forma en que el investigador es capaz de interpretar objetivamente esa subjetividad.

Para lograr la Credibilidad de este Seminario de Título, se utilizaran las siguientes estrategias:

- Explicación de los objetivos del Seminario y de la guía temática, antes de realizar las entrevistas, para la captación y comprensión por parte del participante sobre lo que se quiere lograr en la investigación.
- Triangulación de la interpretación de resultados, para evitar la subjetividad cómplice, provocada por la empatía para con los celíacos.

### C. TRANSFERENCIA

Es la capacidad de poder trasladar los resultados a otro contexto, para que sirva de referencia y aporte con antecedentes para generar pautas para otras investigaciones.

Solo serviría para un contexto de enfermedad crónica donde se debe modificar sustancialmente los hábitos alimentarios.

Para lograr la Transferencia de este Seminario de Título, se utilizara la siguiente estrategia:

- Conocer la experiencia del padecimiento de una enfermedad crónica de intolerancia alimentaria, como campo de conocimiento del problema estudiado, vinculándolo al trabajo Social en Salud.

### D. CONFIRMABILIDAD

Es la capacidad del investigador para haber menguado los juicios y tendencias para el análisis de datos y su interpretación.

Para lograr la Confirmabilidad de este Seminario de Título, se utilizara la siguiente estrategia:

- Inmersión en el campo, en todo el proceso de la investigación, para evitar sesgos y opiniones personales.
- Revisión lenta y rigurosa de los datos, para obtener la indagación completa en su fuente.

---

<sup>11</sup> Hernández Sampieri, et-al. Investigación social. Mc Graw Hill. 2006

### XIII TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

#### A. ANÁLISIS DOCUMENTAL

Se utilizó para revisar y operacionalizar en una base de datos, la lectura comprensiva de los 194 correos enviados durante el año 2009, por la población celíaca y sus familiares, quienes se contactan a Coacel a través de su único medio de comunicación, la página web de la Corporación de Apoyo al Celíaco. Esto como una forma de realizar el primer acercamiento al Mundo de los deseos, necesidades y actos, evitando las creencias propias sobre la realidad social a investigar y comenzar a dar los primeros pasos científicos y rigurosos en el proceso de la investigación.

#### B. ENTREVISTA ABIERTA

La entrevista abierta, previa elaboración de una guía temática, donde se plasmaron todos los ámbitos del Mundo de una persona celíaca a los que se quería llegar y la anticipada preparación de la investigadora en las técnicas de escucha activa, manejo de emociones y utilización de un lenguaje simbólico, permitieron el rapport profesional, donde el entrevistado rompe las ordenes discursivas, pasando a la orden de confianza y se siente con la suficiente familiaridad en la nueva relación intersubjetiva que se ha establecido, pudiendo encausar la entrevista hacia una contención emocional por parte del entrevistado, según va respondiendo y luego mostrando su Mundo, a través del lenguaje de un ser humano que se identifica como diferente al resto por Ser Celíaco, apareciendo su Mundo más profundo y subrepticio con respecto a la experiencia del padecimiento de su enfermedad crónica.

#### C. ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Basada en los aspectos de la problematización, de los cuales se busca la opinión profesional de las áreas técnica y política, sobre la situación de protección a la salud de los celíacos, realidad que afecta la condicionalidad de satisfacer la necesidad del celíaco y su forma de experimentar el padecimiento de su enfermedad. Dejando la posibilidad en el transcurso de la entrevista de indagar en la percepción, sobre lo que creen los profesionales de cómo vive el celíaco la experiencia del padecimiento de su enfermedad crónica.

### XIV INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

#### A. BASE DE DATOS

Diseño de tabla en formato Excel, con el fin de indagar en el motivo de contacto, donde además se encuentra la operacionalización individualizada de la información recabada en los 194 correos enviados por la población celíaca y sus familiares, al sitio de contacto de la página de Coacel.

**B. GUÍA TEMÁTICA**

A partir de las tipologías planteadas por Grinnell y Mertens, se elabora una guía temática, comenzando con un tema general, planteado en la tipología de Grinnell, luego se trabaja con la tipología de Mertens, variando el orden de presentación planteado por el. Con el fin de que su uso no sea lineal, si no que se avance en el tratamiento de los temas, según el orden de confianza que va desarrollando el entrevistado. Se da por finalizada la entrevista cuando se han cubierto todos los aspectos planteados en la guía temática.

**C. CUESTIONARIO**

Para lograr la intertextualidad, se utiliza a modo de palimpsesto la guía temática de la entrevista abierta y se modifica con preguntas cerradas, con el fin de encajar la entrevista a los aspectos sociales, cuidando que no se dirija a los aspectos netamente médicos de la enfermedad celiaca.

**XV PLAN DE ANÁLISIS**

El material se presenta en datos no estructurados, a través de narraciones auditivas y expresiones verbales y no verbales, obtenidas en la entrevista abierta que se encuentra en grabación, por tanto para hacer un análisis exhaustivo del lenguaje, se opta por la transcripción completa y rigurosa de las entrevistas antes de comenzar el análisis.

**A. ESTRUCTURAR DATOS**

Para el proceso de codificación, se realiza una primera escucha a las entrevistas de caso, para categorizar las dimensiones de análisis y construir sus indicadores. Esta codificación será la base para elaborar el análisis de las entrevistas. Con esta codificación se logrará un orden en la estructura organizativa de la presentación y análisis de los resultados.

- Casos

CONCEPTO ESENCIAL	DIMENSIÓN	SUB DIMENSIÓN	RESPUESTA EMOCIONAL
Emoción	1. Emoción al declarar "soy celiaco"	Identidad de Ser Celiaco	Qué tipo de emoción expresa
	2. Emoción al asumir ser portador de una enfermedad crónica	Asumir la enfermedad	Qué tipo de emoción expresa
		Asumir el tratamiento	Qué tipo de emoción expresa

CONCEPTO ESENCIAL	DIMENSIÓN	SUB DIMENSIÓN	RESPUESTA PERCEPTIVA
Significado	3. Significado de apoyo social de su red primaria	Intención para <b>abastecer</b>	Que significado otorga al apoyo social de su red primaria al percibir o no, la intención de abastecer.
		Intención para <b>alentar</b>	Que significado otorga al apoyo social de su red primaria al percibir o no, la intención de alentar
		Intención para <b>empatizar</b>	Que significado otorga al apoyo social de su red primaria al percibir o no, la intención de empatizar
	4. Significado de apoyo social de su red secundaria	Intención para <b>abastecer</b>	Que significado otorga al apoyo social de su red secundaria al percibir o no, la intención de abastecer
		Intención para <b>alentar</b>	Que significado otorga al apoyo social de su red secundaria al percibir o no, la intención de alentar
		Intención para <b>empatizar</b>	Que significado otorga al apoyo social de su red secundaria. al percibir o no, la intención de empatizar

CONCEPTO ESENCIAL	DIMENSIÓN	SUB DIMENSIÓN	RESPUESTA CONDUCTUAL
Afrontamiento	5. Afrontamiento adaptativo	Busca apoyo social emocional	Qué tipo de afrontamiento expresa
		Busca apoyo social material	Qué tipo de afrontamiento expresa
	6. Afrontamiento de regulación emocional	Busca auto controlarse	Qué tipo de afrontamiento expresa
		Busca distanciarse	Qué tipo de afrontamiento expresa
		Reevalúa positivamente la experiencia	Qué tipo de afrontamiento expresa

- Área técnica y política

Como se declaro anteriormente se hará en dos secciones, la primera según opinión sobre los aspectos del problema identificado y la segunda, según percepción de estos con respecto a cómo creen que vive el celiaco en Chile la experiencia del padecimiento de su enfermedad celiaca.

1. Según opinión de los aspectos del problema identificado: Falta de una Política de Protección a la Salud de los Celiacos.

ASPECTOS	RESPUESTA
Necesidad de un diagnostico precoz para la <b>Detección Temprana</b> de la enfermedad a los celíacos potenciales, caracterizada como la "población en riesgo", tales son los familiares de celíacos de 1º y 2º grado y la población sintomática.	Expresa o no expresa presencia de necesidad.
Necesidad de una <b>Atención de Salud Integral</b> , por un equipo multidisciplinario, donde se vincule el seguimiento y el tratamiento médico, nutricional y psicosocial.	Expresa o no expresa presencia de necesidad
Necesidad de <b>Difusión</b> , de las características y consecuencias, a través de una campaña educativa, con el fin de promover la concientización frente a la enfermedad celíaca.	Expresa o no expresa presencia de necesidad
Necesidad de una <b>Promoción a la Producción de Alimentos</b> , en Chile, destinados a los celíacos.	Expresa o no expresa presencia de necesidad
Necesidad de <b>Fomento a la Investigación</b> , sobre la enfermedad celíaca, para mejorar los métodos de diagnostico, detección temprana y su tratamiento	Expresa o no expresa presencia de necesidad

1. Según percepción con respecto a cómo creen que vive el celíaco la experiencia del padecimiento de su enfermedad celiaca en Chile.

CONCEPTO ESENCIAL	DIMENSIÓN	RESPUESTA PERCEPTIVA
Emoción	Emoción al declarar "soy celíaco"	Expresa o no expresa percepción
	Emoción al asumir ser portador de una enfermedad crónica	Expresa o no expresa percepción

CONCEPTO ESENCIAL	DIMENSIÓN	RESPUESTA PERCEPTIVA
Significado	Significado de apoyo social de su red primaria	Expresa o no expresa percepción
	Significado de apoyo social de su red secundaria	Expresa o no expresa percepción

CONCEPTO ESENCIAL	DIMENSIÓN	RESPUESTA PERCEPTIVA
Afrontamiento	Afrontamiento adaptativo	Expresa o no expresa percepción
	Afrontamiento de regulación emocional	Expresa o no expresa percepción

**B. INTERPRETAR DATOS**

Será en función de las dimensiones de los conceptos esenciales, entendiéndose estos como los temas a investigar y tratados en las entrevistas en profundidad. Las unidades de datos con sus respuestas, como parte de las subdimensiones, serán analizadas dentro del área de las dimensiones, considerando que si se hiciera un análisis por caso y por sub dimensión se llegaría a un análisis redundante y demasiado extenso (84 unidades de análisis solo por caso), no por eso mas profundo. En el análisis de los datos, se pretende realizar una de ventana comparativa entre la experiencia del celíaco con respecto al padecimiento de su enfermedad y lo que creen los

profesionales del área técnica y política de cómo el celíaco siente y vive con esa experiencia. Y para la credibilidad de la problematización identificada se presentara la opinión de cada área política y técnica, con respecto a su opinión sobre la existencia de necesidad de los aspectos del problema.

## XVI CUADRO: OBJETIVOS/TÉCNICAS/INSTRUMENTOS

OBJETIVOS ESPECIFICOS	TÉCNICAS	INSTRUMENTOS
<i>Identificar las <b>Emociones</b> de la persona intolerante al gluten, al identificarse como Celíaco.</i>	Entrevista abierta	Guía temática 1. Sugestionar y encauzar la expresión de sentimientos.
<i>Identificar el <b>Significado</b> otorgado al apoyo social, para el tratamiento de la Enfermedad Celíaca.</i>	Entrevista abierta	Guía temática 1. Análisis crítico sobre la existencia de apoyo social de los sistemas de soporte. 2. Percepción emocional y sensorial con respecto a la existencia en su red primaria de apoyo social
<i>Identificar las estrategias de <b>Afrontamiento</b> que utiliza el Celíaco para convivir con la Dieta Libre de Gluten.</i>	Entrevista abierta	Guía temática 1. Narración sobre la experiencia cotidiana en el proceso de adaptación de la convivencia con la DLG.



## **Capitulo 4**

### **Presentación y análisis de resultado**

## I INTRODUCCIÓN

El capítulo final de Presentación y análisis de resultados, es el momento donde se evidencia la validez del diseño de investigación y se someten a prueba las destrezas como entrevistador, habilidades para indagar resultados, conocimiento en el manejo y presentación de los conceptos y por sobre todo la rigurosidad de un investigador.

Cuando la investigación ha sido rigurosa, otorga la posibilidad de presentar todo el proceso de investigación y hallazgos obtenidos, por esto que en el presente capítulo se inicia la exposición con el método utilizado en proceso de recolección de datos, entregando detalles del espacio urbano donde que sirvió de escenario en el levantamiento de la información de campo, de variables sintomatológicas de presentación y sociodemográficas de los participantes y una presentación general del diseño para levantar la información de campo y finalmente los pasos acontecidos en el momento de recolectar la información de campo.

Luego pasamos a la presentación de resultados por caso donde se exponen los resultados encontrados por sub dimensión y por cada caso en particular, parecido es lo que se presenta en la presentación de resultados por área técnica y política donde se exponen la opinión de estas áreas de los aspectos que forman parte del problema identificado en la problematización y luego una exposición de sus creencias sobre como experiencia él celiaco su enfermedad, por dimensión.

Posteriormente se exponen los análisis y hallazgos encontrados por caso y por área técnica y política, para finalmente ofrecer una conclusión de juicio profesional acompañada de una idea-consejo como propuesta de intervención, para que dejemos de encontrarnos con estas aseveraciones que nos acompañaron a lo largo de la investigación.

*“No hay interés porque no tiene conocimiento de la situación, entonces no le preocupa”*

## II METODO

### A. CONTEXTO

Las entrevistas se desarrollan en áreas urbanas de la ciudad, en tres distintos espacios mobiliarios. De las seis entrevistas de caso y de las dos para la triangulación, dos son realizadas en residencias particulares geográficamente ubicadas en las comunas de Santiago Centro y Maipú, dos en recintos públicos de recreación geográficamente ubicados en las comunas de Las Condes y La Florida y cuatro en sus puestos de trabajo geográficamente ubicados en las comunas de Santiago Centro, Providencia, Las Condes y Macul.

Los tres tipos de espacios mobiliarios corresponden a construcciones sólidas que cuentan con buenas mantenciones e infraestructura confortable, es posible declarar que el entorno de los tres espacios corresponde a lo entendido por el concepto de "barrio amable", debido al fácil acceso a áreas verdes, la nula contaminación visual, la contaminación acústica se adecua al entorno ciudadano donde están emplazados y no ofrece la oportunidad para la ocurrencia de actos delictuales.

### B. PARTICIPANTES

A nivel nacional la población celiaca no cuenta con un espacio para reunirse, por lo que la ubicación con los participantes se realizó a través de la red de contacto del antiguo directorio de Coacel, este contaba con una red de 15 celíacos adultos, donde 13 cumplían con los criterios de inclusión, se logró contactar a 8 celíacos de los cuales 6 aceptaron participar en la investigación.

De los celíacos contactados, dos iniciaron sintomatología grave desde la infancia, en la pubertad ambos casos fueron operados por un diagnóstico erróneo de apendicitis. En la actualidad padecen de graves complicaciones a la salud debido al diagnóstico tardío.

Los otros cuatro celíacos, iniciaron sintomatología leve desde la infancia creciendo con la consideración de que los dolores estomacales formaban parte de su normalidad biológica, presentando sintomatología grave en la adultez, donde comenzaron el peregrinaje al igual que los dos casos anteriores, por una búsqueda del diagnóstico certero.

A continuación se presentan datos sociodemográficos de los participantes.

Nº CASO	EDAD- SEXO	EDAD AL DIAGNOSTICO	E. CIVIL	ESCOLARIDAD	FECHA Y LUGAR DE LA ENTREVISTA
1	59- Mujer	49	Divorciada	Magister completo	Domingo 28 de marzo, en plazoleta. Las Condes.
2	40- Mujer	26	Casada	Licenciatura completa	Miércoles 31 de marzo, en su trabajo. Santiago

					Centro.
3	29- Mujer	21	Soltera	Licenciatura completa	Martes 30 de marzo, en su casa. Santiago Centro.
4	47- Hombre	40	Casado	Técnico F.F.A.A.	Jueves 29 de abril, en una cafetería. La Florida.
5	37- Mujer	31	Soltera	Técnico, cursando licenciatura.	Viernes 30 de abril, en su casa. Maipú.
6	52- Mujer	30	Soltera	Técnico	Martes 11 de mayo, en su trabajo. Providencia.

### C. DISEÑO

La investigación objeto de estudio del presente seminario de título, está basada en un enfoque fenomenológico, por tanto tiene como fin en sí misma, conocer, comprender y analizar la experiencia del padecimiento de la enfermedad celíaca de seis personas adultas diagnosticadas en igual etapa vital.

Para el logro de tal fin, la investigadora profundiza en el conocimiento y análisis de tres conceptos esenciales, conoce la experiencia por medio de la técnica "entrevista en profundidad" donde los participantes describen desde su Mundo la experiencia del padecimiento y finalmente elabora un plan de análisis presentando una descripción detallada y estructurada de los datos recogidos en la entrevista, con el fin de analizar la experiencia y llegar a una "comprensión motivacional" de las emociones, significados y afrontamiento del celíaco participante en el estudio.

### D. PROCEDIMIENTO

El procedimiento se realizó en los siguientes pasos:

1. Dos semanas en ubicar a la muestra
2. Dos semanas en programar contacto con primeros casos
3. Dos meses en realizar las entrevistas
4. Entrevista programada en una sesión, con duración de una hora.
5. Promedio de tiempo transcurrido en las entrevistas para obtener los datos requeridos fue de 1 hora, registradas en grabaciones de audio y disponibles para su revisión.
6. Se obtienen los datos requeridos en una sesión, debido a la preparación de la guía temática con dos meses de anticipación, pudiendo ser corregida con la ayuda de informantes claves que formaron parte de la inmersión inicial, pero que no participaron como casos de estudio en la investigación.

### III RESULTADOS Y ANALISIS

#### A. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS POR CASO

##### UNIDAD DE ANÁLISIS 1 : Emoción

**DIMENSIÓN 1** : Emoción al declarar “soy celiaco”

**SUB DIMENSIÓN 1** : Identidad de Ser Celiaco

**RESPUESTA** : Qué tipo de emoción expresa

##### Unidad de dato Caso 1

-“Eh, no se respeta, entonces lo que a mí personalmente me pasa, **es que me siento** (pausa) **ehhh, no respetada como cliente, no respetada como persona**”.

-“...lo que yo siento, es que yo, **soy la única responsable de cuidarme** de lo que yo coma. (pausa) Nada más”

##### Unidad de dato Caso 2

-“...**me siento como diferente**, no es que me sienta discriminada ni nada, pero, pero tengo una enfermedad, que es una enfermedad rara que no muchos las tienen entonces igual me siento un poquito distinta obviamente, porque siento que **muchas veces no puedo compartir ehhh, algunas cosas con los demás...**”

-“Siento que tengo tanta fuerza pa’ poder decir **“yo soy así”** y estoy acostumbrada. Y eso no me, no me amilana, no me asusta, ni nada y **igual puedo compartir con ustedes.**”

##### Unidad de dato Caso 3

-“**¡Oh ja, horrible!** De hecho yo he salido de la casa de mis suegros mas de alguna vez enoja’ porque, pero no con ellos en realidad, es un cuento, **es una cosa extraña que pasa, pero es como un enojo conmigo...**”

- “Entonce’ hay situaciones en la que **me chorea**, depende mucho del estado anímico, hay días yo creo difíciles, que andamos casi todos, hacen que uno se ponga mucho más vulnerable, aaa como recibir las cosas”.

-“Mira **son como varias sensaciones extrañas**, por lo general yo no soy muyy, no le doy muchas vueltas al tema no, **trato que no me afecte mucho, pero si porque además entra el bichito, te entra el bichito de que “que hay, si me la como no más”** por ejemplo a mi me pasa de que yo tengo una tolerancia alta al gluten,...”

##### Unidad de dato Caso 4

“... Se **siente raro cuando uno dice “oye yo soy celiaco”** y te quedan mirando así con una cara “¿y que eso?”...” “...Entonces son cuestiones así, que uno **se siente se siente raro, se siente raro al decir ehhh o, al o, al expresar que uno es celiaco** y que tiene una condición especial...”

**Unidad de dato Caso 5**

-“...yo creo que el sentimiento maaaas, que más veces emerge digamos cuando tengo que decirlo, o cuando siento que alguien está diciendo, “¡ahhh la Pili es celíaca!” es como cuando, que **“por favor, no, no, no digan tanto”**. **Porque no, no, comoo ¡quiero pasar piola!, ¡quiero, quiero parecer normal!**, porque en el fondo es como “ahhh ella es celiaquita” “ahhh la enfermita” ment, cachai, es como. **No quiero que me miren así, como con pena, o con, porqueeee, no es, es, ¡no es tan terrible!**”

**Unidad de dato Caso 6**

-“Aparte de que, cuanto se llama, de ser celíaca, también tengo un daño hepático por la cantidad de pastillas que tome yy mmm y eso es, es, cuanto se llama, de repente como que uno lo esconde, **esconde de que uno es celíaca, de que uno es distinta**, de que de repente hay cosas que te caen mal, te sientes mal, te sientes mal del estomago.”

-“Yyy claro que **no me gustaría ser tan diferente**, ser diferente, pero no en una enfermedad. O sea, yo creo que podría ser diferente en muchas cosas.”

<b>DIMENSIÓN 2</b>	<b>: Emoción al asumir ser portador de una enfermedad crónica</b>
--------------------	---

<b>SUB DIMENSIÓN 2</b>	<b>: Asumir la enfermedad</b>
<b>RESPUESTA</b>	<b>: Qué tipo de emoción expresa</b>

**Unidad de dato Caso 1**

-“...mi felicidad mayor no fue el de saber el diagnostico y enterarme de que no iba a seguir siendo más enferma, si no el de ehhh, el de demostrar a mi familia que yo realmente estaba enferma y **que durante cuarenta y nueve años no me habían creído y que ahora sí iban a creerme porque lo estaba diciendo un médico**, de que yo estaba diagnosticada con pruebas científicas”.

-“Lo de nosotros es una condición y la condición es para toda la vida, tu naces con esa condición, tu naces con los ojos verdes o con los ojos cafés, es tu condición de color. Yooo puedo haber nacido, no es verdad, baja o alta, son las condiciones métricas, no cierto; o puedo haber nacido con una pierna más corta, es mi condición; o puedo haber nacido ciega, es mi condición; esa es la diferencia. O sea, si yo nazco ciega, no es una enfermedad, es una condición; **si yo nazco celíaca, no es una enfermedad, es una condición, que va a estar en mí, porque es parte de mi cuerpo.**”

**Unidad de dato Caso 2**

-“...yo creo que me han visto muy fuerte a mí, **siempre he sido una persona muy fuerte y muy sabiendo llevar mi enfermedad...**”

**Unidad de dato Caso 3**

-“Entonces en ese minuto, yo **quizá nunca viví el duelo de lo que me estaba pasando, que era un renunciar a una vida cotidiana normal** yyy yo creo que vivir un duelo que como una pérdida

de algo cachai, que ehhh, el duelo se entiende de distintos ámbitos y en ese sentido yo creo que nunca me di el tiempo de poder vivir ese duelo y pasarlo mal y poder llorar yyy y criticar y juzgar y quizá no se po' haberle dicho a dios "porque me paso esto" no me di ese tiempo de hacerlo".

- "...entonce' focalice todas, como mis frustraciones de la enfermedad en ayudar a otras personas, entonce' ese canalizarlo de esa manera me hizo tocar muchas puertas"

#### Unidad de dato Caso 4

"...Mira en principio me sentí mal, me sentía mal porque todos comían y yo no me servía nada y los miraba como los demás se llenaban y yo no, pero actualmente no me influye, no estoy ni ahí, los puedo mirar que comen y se sirven y disfrutan de la comida de ellos, pero no, a mi no, nooo me afecta, no me afecta esa parte y nada..."

#### Unidad de dato Caso 5

- "...me decía, que el tenía dos casos, dos casos más con Celiacos Refractarios acá en Chile y queeee uno de ellos murió el año pasado, era como para que pudiera dimensionar que mi tema no es tan simple y queeee por lo tanto, ¡más me cuidó! O sea, lo tengo súper presente por eso."

- "...por lo tanto ya suspendí al tiro el trigo en el hospital y todo eso y hasta tener la biopsia en realidad lo suspendí definitivo de ahí ¡nunca mas jajajaja!"

- "...invente hartas cosas, o sea, hice de todo, hice de todo, alfajores eh hh iba probando con las pre- mezclas, con la harina de Nutrisa, con la de Tantte Grety y viaje a Mendoza, me traje kilos de harina Tantte Gratey, eh hh me traje muuchas cosas, me traje cerveza me acuerdo de allá también, de todo pa' poder después. Llegue acá y empecé a inventar de todo"

#### Unidad de dato Caso 6

- "...yo claro no tenía idea lo que era celiaca, en qué consistía, que significaba, no tenía idea. Como que no lo pesque, ya estaba con la otra enfermedad encima así que ya, me dije a esta altura cualquier cosa que me dijeran ya me daba lo mismo..."

- "...cuando la doctora me dijo que "por parte de ser celiaca, había adquirido la otra enfermedad". Entonces yo dije, eh hh, o sea, en el fondo depende de mí el que yo me quiera recuperar, entonces eso como que me dio otra lucha, otraaa, fue otra lucha que deee, de querer yo recuperarme y querer volver a ser la persona, la que era antes"

**SUB DIMENSIÓN 2 : Asumir el tratamiento**

**RESPUESTA EMOCIONAL : Qué tipo de emoción expresa**

#### Unidad de dato Caso 1

- "Entonces tengo que tener mucho cuidado, pero eso depende de mí no más. Ahora es difícil, emocionalmente no es fácil, nooo. Muchas veces uno se siente estafada, yo me he sentido estafada, como esa ensalada cesar que no le sacaron los crutones y me la dieron así no mas, yo me sentía estafada también, no. Como que, de repente claro esss, es como luchar con, con una bola de nieve, no. Porque la bola parte chiquitita desde la empresa que la produce a todo lo que después va sumándose..."

-“Entonces esto es como una cadena y yo creo que **la responsabilidad de que uno se enferme o no se enferme, es absolutamente de uno**, de que en el fondo casi como, fiscalizar lo que te van a elaborar y lo que te van a dar...”

### Unidad de dato Caso 2

-“...yo esperaba que me dijera “ya vas a tomar unos remedio y te vas a mejorar” entonces me dice “no, esto es una dieta y mas encima es para toda la vida” entonces **esa palabra yo creo que nunca se me olvido**. Entonces al principio yo creo que ehhh, **fue fuerte, súper fuerte** ehhh **comprender que tenía que vivir ehhh, de una manera distinta**, ehhh, mi alimentación”.

-“Entonces yo siento que mi ehhh, como mi sigla, o mi escudo es ehhh, ehhh, es ehhh, la fortaleza, por sobretodo la fortaleza y sobre todo la disciplina”, **“Entonces yo siento que para enfrentar esta enfermedad, yo necesitaba ser disciplinada y ser fuerte ah**. Entonces era la única forma de que no me iba a vencer y no me iba a sentir discriminada por las otras personas.”

### Unidad de dato Caso 3

-“... yo creo que es lo que más cuesta en realidad es el poder hacer entender a la gente que no lo haci' no porque no querai' hacerlo, sino **porque no podi'** hacerlo noma', ehhh, **no debes** hacerlo en realidad **porque uno lo puede hacer igual** pero, que no lo debes hacer”.

-“...salí con un grupo de amigas y veí una tabla maravillosa que decí “hay pero que, que marca de queso será esta que tiene, o el maní lo habrán procesado en alguna parte que este...” **entonce' pasa a ser como un calvario el sociabilizar** y no querer estar como dentro de una burbuja.”

### Unidad de dato Caso 4

-“Me siento **incomodo por ellos, me siento mal por mí**, por estar en esta condición, es como desesperante, porque no puedo comer todo lo que comen el resto y los incomodo a ellos y al final, creo un ambiente tenso entre, entre la convivencia entre nosotros, **porque soy diferente al resto** y al ser diferente al resto y como somos un equipo les afecta a ellos también...”

### Unidad de dato Caso 5

-“Pero a mí, no es que si yo coma unnn, un poco de gluten me vaya a salir unos granitos, o me va a doler la cabeza, me entiendes tú. Yoo trato de decirles **“No. Es que me da diarrea y no paro más, caigo al hospital”**, o sea, nop, **“¡no puedo comer nada con gluten!”**. Trato de ser así, como lo más crudo, más crudo, así como para que la gente entienda, que no es de maña. Que existen consecuencias graves.”

-“... **en realidad más me da lata por los demás, porque es súper complicado eso de que te estén diciendo “ahhh pucha, tu no podí comer, que lata”** te miran con pena, entonces prefiero ¡no, no, no! Si yo me traje mí, mis panquequitos...”

-“...yo **soy muy estricta, muy estricta, creo que no he conocido un celíaco más estricto que yo**, de verdad que no he conocido a uno más estricto que yo. Y yo he salido con hartos con celíacos y no conozco a ninguno que sea tan, tan estricto como yo...”

### Unidad de dato Caso 6

- “Es como de repente pienso, puede ser como las personas que son adictas a fumar, las personas que son adictas a fumar, fuman, fuman, sabiendo que les está haciendo muy mal y no pueden

dejar de fumar. Entonces **de repente para los celíacos el dejar de comer algunas cosas que le gustan, por su sabor, es que lo consume. Claro, pero en el fondo después se, yo por lo menos me empiezo a sentir culpable, porque me siento mal y empiezo a decir "claro, si yo estoy comiendo el gluten".**

## UNIDAD DE ANÁLISIS 2 : Significado

### DIMENSIÓN 1 : Significado del Apoyo Social de su red primaria

#### SUB DIMENSIÓN 1 : Intención para abastecer

**RESPUESTA : Que significado otorga al apoyo social de su red primaria al percibir o no, la intención de abastecer**

#### Unidad de dato Caso 1

-“Entonces claro, el mundo, **mi mundo, digamos, mi contexto. Siempre esta como eh, eh, regalándome cosas que encuentran en el comercio chileno...**”

#### Unidad de dato Caso 2

-“...mi suegra **¡siempre, siempre! me tiene alguna galletita o una ensalada de fruta, siempre ella, ella es una persona súper, muy preocupada, ¡muy preocupada!** Y mi mamá en el ultimo cumpleaños de mi hermano (se ríe suavemente) porque como iban a comer torta de mil hojas, me hizo un queque, medio deslavao’ el queque, pero me lo hizo”

#### Unidad de dato Caso 3

-“...ella me regalonea, me prepara una cosita en la casa, igual no vivimos muy cerca, **entonces cuando puede se arranca, o viene a dejarme o me pide cachai y yo me arranco, entonces ella es muy conciente de eso, evita comer...**”

#### Unidad de dato Caso 4

“...Mira una vez mi suegra, compramos un kilo de harina de maíz mi suegra dijo **“yo voy, yo voy a hacer el pan”** y empezó a hacer el pan po’ lo hizo...”

-“...mi hermana eh, eh, no sé, de a donde saco una receta para hacer unas tortas, **unas tortas que no se con que, con que las hace, no se con que la hace. Al final la torta queda blandita queda como brazo de reina**”

#### Unidad de dato Caso 5

-“Y claro **del principio lo marco mucho, sobre todo en la primera parte del pololeeee, me buscaba cosas novedosas y me buscaba cosas por internet, me encargaba cosas de afuera,**”

-“Eh, eh, por ejemplo, en los almuerzos del trabajo, si me invitan a almorzar los jefes, o algo. Saben que no pueden elegir un lugar donde haya, o solo pastas, o solo comida Hindú. **“Ah no, la Pilita no puede comer”** que me dicen Pili. Entonces dicen **“¡ah no, no!, va la Pilita, elijamos, no sé,**

*unas parrillada” porque ya saben que es carne a la parrilla y yo puedo comer ensaladas y o, arroz, yyy en general se prepara bien así...”*

*“Ehhh y la banquetera ya me conoce, entonces ella me lleva cocteles especial para mí. ¡Sí! y ella sabe del tema, por ejemplo me lleva unas brochetas de fruta, con una aceitunas, otras brochetas de carne, pero así solitas. Me tiene todo aparte y me lo trae en un plato apaaarte, me trae todo aparte, así que nooo, súper, súper bien.”*

### Unidad de dato Caso 6

*“...el mayor apoyo fue mi hermana que empezó a, a hacer dulces digamos, ehhh ella cuanto se llama empezó a hacer los pie de limón, de repente me hacia unas masitas que se yo, unas cosas que ella encontraba”.*

*“...la jefa que tenía anteriormente, ella meee, encontraba cosas, las compraba y me las traía”*

<b>SUB DIMENSIÓN 2</b>	<b>: Intención para alentar</b>
<b>RESPUESTA</b>	<b>: Que significado otorga al apoyo social de su red primaria al percibir o no, la intención de alentar</b>

### Unidad de dato Caso 1

*“Entonces claro, todos en realidad, pasa una cosa que es cuando a ti te quieren y te quieren y te quieren apoyar y te quieren regalinear y que tú compartas ese tema de la comida”*

### Unidad de dato Caso 2

*“...disfrutan lo que yo como y en cierta manera eso me hace sentir bien porque siento que comparten un poco lo que yo como....”*

*“...mis compañeros de trabajo son súper apoyadores, tanto en los distintos aspectos como en la alimentación....”*

### Unidad de dato Caso 3

*“Por ejemplo dentro de mi familia, que mi marido que se hace el solidario, pero nunca ha sido de los guevones preocupados por ejemplo, de ya vamos a un restaurant y me voy a preocupar de que... ¡no!”*

*“Pero por ejemplo voy a la casa de mi suegra y aunque le explique 10.000 veces (se ríe bruscamente) ¡de que no puedo!...ehhh me siento más incomoda yo ehhh en decir “no, no se preocupe, no tengo hambre” cachai, muchas veces estoy muerta de hambre y al final te haci el loco y no filo cachai “si me voy a tomar esta aguita de hierba no más” y “ya comí” o cualquier excusa”.*

*“Yyy el resto de la gente, claro se preocupa cachai, trata de ser un poco solidario pero, pero hoy día, con el día a día que llevamos, la gente es cada vez más individualista y trata de apoyarte, pero siempre como a su manera, no entiendo mucho. Me acuerdo que hace como un año fui a la casa de mi abuela en el sur y estaba de cumpleaños y compran una torta maravillosa y estuvieron hinchándome como media hora pa’ que comiera un pedazo de torta cachai, entonce’, es que no sabi si ¡son tontos o que! cachai.”*

**Unidad de dato Caso 4**

-“Yo lo único que me preparo es el pan nada mas, el resto de los alimentos, mi señora está encargada de hacer la comida en la casa y **ella está encargada de hacerla libre de gluten**”

**Unidad de dato Caso 5**

-“Nooo **son súper cuidadosos en ese sentido**, tengo la fortuna de queeee, como te decía”

**Unidad de dato Caso 6**

-“Entonces las **personas cercanas, cercanas a ti se acuerdan** que cuando me ofrecen me dicen “ahhh, pero de veras que tú no puedes comer”, “ahhh pero puedes comer esto otro” y **me dan la alternativa**, entonces esas personas lo saben.”

-“En principio fue difícil hacer una dieta estricta, debido a que el resto de la familia no lo entendía. **Cuando comprendieron y vieron mi sufrir, comenzó todo un cambio de ship**. Ahora es **mi propia familia la que se preocupa que no consuma gluten** y en cuanto ven un producto que indica sin gluten lo compran y me lo mandan de regalo”.

<b>SUB DIMENSIÓN 3</b>	: Intención para empatizar
<b>RESPUESTA</b>	: Que significado otorga al apoyo social de su red primaria al percibir o no, la intención de empatizar.

**Unidad de dato Caso 1**

-“Ya bueno, yo creo que toda la gente que a uno la quiere. **Quiere verla feliz y regalónearla**, o sea, la gente que a mi rodea me quiere”

-“...yo creo y pienso ahora después de todo lo que hemos hablado, que si **él no me hubiese apoyado, yo me hubiese muerto**. Porque él fue como esa tablita o esa ramita que uno encuentra en el mar, o esa gota que uno encuentra en el desierto que te hace seguir viva”

**Unidad de dato Caso 2**

“...Creo que **la única que realmente siempre ha sido muy conciente**, ha sido mi suegra que ha sido muy buena en ese aspecto, que pa mi cumpleaños me manda galletitas o cosas, se preocupa, si va al supermercado se acuerda, me compra unos fideítos. Yo creo que ella es muy, ha sido un gran apoyo para mí...”

-“... mi marido inmediatamente ehhe me apoyo. De hecho cuando íbamos a comer fuera **siempre se preocupaba** que no hubiese eh, que yo no comiera eh nada, o preguntaba siempre lo que había de comida, oh que ella no puede comer esto. En ese aspecto él me apoyo bastante...”

**Unidad de dato Caso 3**

-“...mi mama, como que **siempre participo mucho mas conmigo** incluso en la corporación que participe, ella si entendió mucho mas...”

-“Entonces, pero yo lo he hecho por eso, insisto, no es por un tema de que sea solidaria con mi entorno pese a que **ellos no sean solidarios conmigo**, es más bien tratar de asumir de que vivo en una sociedad y que la cuestión es así nomapo: que me la tengo que bancar así.”

-“Y le cuesta a la gente por mucho que ya llevo años cachai con la enfermedad, les cuesta ene poder **entender de que no podi comer porque te hace mal noma’ te fuerzan un poco socialmente cachai a que lo hagai’...**”

**Unidad de dato Caso 4:**

-“Entonces en esa oportunidad yo me siento mal, me siento mal porqueee, **me siento así, como discriminao’ no me consideran en los asuntos, en las actividades sociales que tienen ellos**”

**Unidad de dato Caso 5**

-“Bueno la persona que **siempre ha estado al lado mío**, primero mi mamá. Ehhh, luego mi hija, porque ella es grande, en los momentos en que yo estaba débil, ella me ayudaba a bañarme, a secarme el pelo, cosas que yo no podía hacer sola, porque no tenía fuerzas yyy luego mi pareja. Ellas son las tres personas que mas me han apoyado...”

-“Pero **todos saben en general**, la mayoría, los más cercanos, con los que trabajo todos los días, saben del tema.”

**Unidad de dato Caso 6**

-“Entonces **uno piensa que es querida por otras personas y si otras personas se preocupan por tí, porque no preocuparte tu por tí**, digamos. Entonces yo creo que eso fueee gran parte que me hizo asumir y a pensar que debía cuidarme.”

**DIMENSIÓN 2 : Significado del Apoyo Social de su red secundaria**

**SUB DIMENSIÓN 1 : Intención para abastecer**  
**RESPUESTA : Que significado otorga al apoyo social de su red secundaria al percibir o no, la intención de abastecer**

**Unidad de dato Caso 1**

-“Porque obviamente que trabajar para los celíacos en el tema alimentario, desde el punto de vista empresarial, como el mundo celíaco es menor que **el mundo no celíaco, en términos de cliente, no es rentable para ellos**. Entonces es un tema muy complejo, que nosotros somos un país pequeeeño, con una población comparativamente pequeña con respecto a otros países. Con una cultura digamos, de las estructuras más altas, que no las voy a nombrar, que no tienen interés. Porque están manejados como todos, por, por los grandes intereses empresariales, que tienen que ver con el dinero y la rentabilidad. Entonces obviamente que no hay un interés de prevención en relación a la producción, porque eso no es rentable. Y todo parte digamos y surge, de la rentabilidad que obtiene los empresarios para producir productos para los celíacos”.

**Unidad de dato Caso 2**

-“Entonces yo **siento que si un empresario puede vender a costa de cualquier cosa lo va a hacer, no importa lo demás**”

**Unidad de dato Caso 3**

-“...yo creo que en cantidad de celíacos, yo creo que el porcentaje que tenemos en nuestro país es muy similar que en Argentina, la diferencia es la potencia con que ellos han podido trabajar sobre eso y la red que han formado su gente, **mientras aquí no exista una conciencia social más grande es imposible avanzar**”

**Unidad de dato Caso 4**

“...demasiado restringido. Y, y esa cuestión como que afecta, **afecta a uno, porque siempre tiene que ir comiendo lo mismo**, excepto de las comidas normales que uno sabe que están libres de gluten, pero los productos preparados, ahí uno se siente, no se siente muy bien...”

-“Yo me siento como aislado del resto y diferente, ahora el ehhh me dan la otra opción, me dan la opción, si jejeje mira, me dan la otra opción, la opción de llevar mis cosas, de comprar mis cosas y llevarlas y servirme con ellos. Pero yo les digo “ustedes traen la torta y se la vienen a servir ustedes acá” no. **Porque hay un encargado y ese encargado se encarga de llevar todas las cosas y de organizar** y les digo “y por qué yo tengo que llevarla y servírmela junto con ustedes”.

**Unidad de dato Caso 5**

-“...para arrancarme y aaa, a abastecerme un poco de cosas. Eh hh en realidad, yo quede encantada, yo dije “yo debería vivir aquí, yo debería vivir acá” porque el tema ese, de que **todos los alimentos están rotulados**, de que lo que yo agarrara decía si tenía o no tenía gluten. Eraaa, encontré que todo era muy fácil, que la vida del celíaco en Argentina es mucho más fácil.”

-“Ehhh, bueno la falta de rotulación encuentro que esss, es demasiado importante pa’ nosotros. **Ehhh siento que quizá por ser minoría tenemos muy poco apoyo**. Hemos comentado a veces que quizás los diabéticos tienen más apoyo, porque son un poco más. Nosotros como somos tan pocos, no eh hh, como que nadie se da el trabajo, de hacer un esfuerzo por inventar algo, por hacer unnn, un proyecto de ley, eh hh no sé, inventar una regla, no seee, alguna regulación pa’ restaurantes por ejemplo...”

**Unidad de dato Caso 6**

-“Yo no veo queeee que allaaa, cuanto se llama, que hallan, como un control, como un eh hh, una certificación, no sé, cuanto se llama. A través del Instituto de Salud Pública eh hh, **debería haber un control digamos**, tanto de las empresas, a las empresas que producen, que exportan o traen o producen alimentos, eh hh debería haber un control.”



<b>SUB DIMENSIÓN 2</b>	<b>: Intención para alentar</b>
<b>RESPUESTA</b>	<b>: Que significado otorga al apoyo social al percibir o no, la intención de alentar de su red secundaria</b>

**Unidad de dato Caso 1**

-“Entonces qué es lo que pasa, que viene una sensación deee impotencia por **la falta de respeto** frente a un cliente en este caso. ¡Porque al final, yo soy un cliente que puede tener casi los mismos cuidados que un diabético! Si un diabético pide que no le pongan azúcar, no le ponen azúcar...”

### Unidad de dato Caso 2

“...Entonces yo me sentí mal efectivamente, porque **yo siento que existe esa ignorancia ehhh que es masiva**. Y sobre todo en este país que siento que en este país esta tan poco ehhh digamos, dado a conocer la enfermedad a diferencia de otros países que **yo se que en Argentina por ejemplo existe una conciencia** y hay una cantidad de organizaciones, hay una cantidad de preocupación y también lo viví en Europa porque yo viaje fuera y sé que hay alimentos y una gran variedad para celíacos. Pero en este país no lo hay...”

### Unidad de dato Caso 3

-“... ir al supermercado tenía su complejidad, que nadie encontraba cosas sin gluten y la doble complejidad era **que tratái de analizar un rotulado y todo es muy ambiguo** entonces ante eso y el estrés, o sea, una persona normal se demora yo creo que máximo una hora en el supermercado, un celíaco tratando de buscar productos se puede demorar nosepo’ 2 horas”.

-“...entonces la limitación de lo que podí comer es tan grande queeee le perdí el encanto a comer de repente. Por ejemplo **yo soy súper golosa, y me encanta golosear y comer muchísimo, perooo siempre estoy con el temor poh**, que si me puedo comer esto, que no me puedo comer esto otro...”

### Unidad de dato Caso 4

“...Y también me he encontrado con problemas allá, con la gente que voy, porque la gente con la que voy, que pucha, ya vamos a algún lugar a comer “no es que aquí, aquí comen no, mmm no es bueno” y al final se aburren de andar buscando donde comer porque yo los complico a ellos po’ entonces de repente ya dicen “ya vamos a ir comer a una parte nueva hoy día”. **Y una vez me llevaron a una comida italiana ¡que podía comer ahí yo! ¡Nada poh nada!...**”

### Unidad de dato Caso 5

-“...bueno en general cuando voy a lugares donde no conozco. A la casa de no sé, de amigos de mi pareja, por ejemplo. Ahí claro, **me siento totalmente aparte, porque como ellos no sabían, no estaban preparados, entonces como queeee, yo el bicho raro**, estoy comiendo algo que saque de mi cartera, mientras ellos, los demás comen no sé, las cosas que tienen ahí, en el disco, en la parrilla, claro, en esas ocasiones. En general, cuando uno va con gente extraña, eso es lo más habitual”.

### Unidad de dato Caso 6

-“De que todos los productos deberían rotularse e indicar, si tienen o no tienen gluten y uno **poder saber elegir digamos, que uno tenga la posibilidad de elegir**.”

<b>SUB DIMENSIÓN 3</b>	<b>: Intención para empatizar</b>
<b>RESPUESTA</b>	<b>: Que significado otorga al apoyo social al percibir o no, la intención de empatizar de su red secundaria</b>

#### Unidad de dato Caso 1

“...Entonces viene como un **sentimiento de impotencia**, eh a nivel nacional que no se ha hecho la difusión de lo que es la **celiaquía en términos legislativos** en el Congreso. Los organismos de salud tampoco se han preocupado, de eh, tomar este tema, como un tema de difusión, que es una realidad presente en la sociedad chilena. (pausa) Eso...”

-“Entonces igual las sugerencias que yo he hecho, dentro de la cocina **el que finalmente preparo, no considero las peticiones que yo hice** a la persona que me atendió en la mesa y evidentemente que **al segundo tenedor que he comido, lo he vomitado ahí mismo**, como un rechazo inmediato...”

#### Unidad de dato Caso 2

“...yo siento que hay un **problema de ética** muy fuerte en este país...”

“...Entonces yo siento que **no hay una voluntad de alguna institución oficial** que nos pueda ayudar, no la hay, a través del ministerio de salud no la hay...”

-“Entonces yo **siento que existe falta de compromiso de la gente** para llevar adelante un proyecto eh, que pueda ayudar a mucha gente. Y yo siento que esa falta de compromiso es parte de la **idiosincrasia** de este país, la gente no se compromete, la gente no quiere opinar, la gente no quiere como mojar el potito si se dice en palabras vulgares. Siento que por otro lado vivimos en una sociedad que es muy individualista, una sociedad muy consumista

#### Unidad de dato Caso 3

-“Ya llega a una altura que como que te cansa un poco porque te da cuenta que **nada contra la corriente porque hay gente que definitivamente no entiende nooo, ¡no!**”

-“Ehh me acuerdo los primeros años, **restauran donde iba o comía** que teníamos o, **asao** que teníamos cachai “no, es yo no como eso porque tengo esta enfermedad” y contaba toda la historia de que se trataba, pero parece como **disco rayao** porque uno sabe que lo ha contado mas de alguna vez y lo ha explicado mas de alguna vez y **la gente de repente no sé si es porque no le interesa ooo, es más fácil en realidad que como la postura que tenemos normalmente mirar los problemas como de la vereda de al frente y hacerte un poco el loco**”.

-“...mientras aquí no exista una **conciencia social** más grande, es imposible avanzar”.

#### Unidad de dato Caso 4

-“...**en mi trabajo es, es como desesperante la situación**, porque en mi trabajo hay muchas veces que hay que viajar fuera de Santiago y por más de un día, ya, por más de un día. Entonce' por ejemplo para ir a Punta Arenas por una semana, primero tendría que llevarme el pan, pero el resto de los días a lo mejor la comisión se alarga....”

-“...pero **es complicado es complicado en ese sentido, de mi trabajo especialmente en el sentido de la preparación de los alimentos**”

**Unidad de dato Caso 5**

-“Ahora en los hoteles que estuve, eh **h toda la gente sabe del tema**, en los supermercados, también los reponedores saben del tema, no ponen las harinas sin gluten al lado del salvado de trigo, como pasa acá, yo lo he visto muchas veces. **Entonces yo sentí que era el país ideal...**”

-“Entonces yo quede en realidad así, **“ohhh pucha, porque vivo en Chile, porque en realidad yo debería vivir en otro lugar”** quede un poco así como decepcionada.”

-“Creo que **el principal sentimiento es pena**, porque de sentir de queeee, porque la gente te mira como que tú eres una mañosa de porquería, ese es el problema. **Entonces es penoso, es penoso porque uno sabe que es por ignorancia**, pero, pero a la vez tampoco uno no les puede echar la culpa, porque es algo general”

**Unidad de dato Caso 6**

-“Entonces mayor apoyo en ese sentido no hay. Tal vez **yo pienso que si mientras más se dé a conocer, mientras más se publicite**, mientras más el ministerio se haga cargo de que tiene una población de gente, que son celíacos, **que tomen más conciencia**. Probablemente a lo mejor las políticas de salud hacia esta enfermedad podrían ser mejor.”

-“Eso son cosas que nooo, que el gobierno no tiennn, **es que no tiene conciencia**, mientras no tenga conciencia nooo, yo creo que poco se va a hacer.”

**UNIDAD DE ANÁLISIS 3 : Afrontamiento**

**DIMENSIÓN 1 : Afrontamiento adaptativo**

**SUB DIMENSIÓN 1 : Busca apoyo social emocional**  
**RESPUESTA : Qué tipo de afrontamiento expresa**

**Unidad de dato Caso 1**

-“Entonces es difícil, **es muy difícil poder eh, eh dominar un sistema que no está en tus manos**, lo que en el fondo, lo que uno tiene que hacer, que es lo que yo hago, de todos los lugares públicos donde yo voy, **que trato de dar la máxima de información...**”

-“Y yo hago una labor de hormiga, me entiendes. Y les cuento a mis alumnos y les cuento a la gente que me rodea y siempre estoy explicando, porque al final, por anga o manga, las personas tiene o un conocido que es celíaco que le descubren después la celiaquía o supieron de una tía o un familiar de su amigo o, o de su colega que es celíaco. **Entonces es bien loco, porque se va creando como una redes de apoyo a través de lo que yo quiero hacer de difusión**, en forma muy, muy casera, muy elemental”

**Unidad de dato Caso 2**

-“....porque **todos en el fondo eh, me comprenden y saben que yo en el fondo, es una lata estar mirando, yyy sin poder comer, compartir con ellos** (tono de voz baja) y eso es mmm.”

**Unidad de dato Caso 3**

-“**Pero más de alguna vez me ha dado mucha ira, el ver que se están comiendo un pedazo de torta que yo no puedo comer cachai y se lo están comiendo al lado mío, pero nunca lo he manifestado en realidad**”

-“**...nunca les he dicho “no lo hagan” y en realidad es una cuestión clara, no es una cuestión de que sea generosa yo, es por una cuestión que siento que no puedo vivir en una burbuja y tengo que aprender a sociabilizar...**”

-“**... es un poco rabia, es un poco frustración un poco de hasta como sentirte que me quieren poco cachai, porque si me quisieran un poco más, yo no haría eso con la persona. Es como cuando sabi que **teni un alcohólico en la familia y te poni a tomar un copete al lao' del po'**. Ehhh yo nunca le he exigido ni le he pedido a mi familia que por ejemplo **que no coman cosas que yo no puedo comer**”**

**Unidad de dato Caso 4**

-“**Entonces en ese año yo le cree una conciencia al cocinero de mi problema y todos los días cuando me preparaba mi alimento, yo lo estaba controlando y le decía “no, no hagas eso, prepáramelo acá...” ¡molestoso! Molestoso para él, que yo estuviese ahí, pero al final entendieron de, de lo importante que era para mí la dieta...**”

-“**De repente si le veo algunas cosas yo tengo que corregirlas o cosas que están muy cerca de los productos, de las cosas que me está preparando también, también yo le hago ver, oye mira, se está acercando mucho**”

**Unidad de dato Caso 5**

-“**...me diagnosticaron a los 31, emm tuve una gran crisis en esa oportunidad, así que pronto meeee, empecé a investigar mientras estuve en cama, empecé a investigar sobre las corporaciones de apoyo al celíaco...**”

-“**Pero que ella entienda lo, el valor de que esto es algo que tampoco se puede vivir solo encerrado en su casa y hay que estar en contacto con los demás...**”

**Unidad de dato Caso 6:**

-“**...por lo menos la familia lo sabe, los que están más cerca mío también lo saben, el resto de las personas que vengo recién conociendo, el resto de las personas, no estoy ni ahí que es lo que piensen digamos. Yo estoy segura que muchos piensan que ehhh no me quiero servir o porque llevo una dieta y no me quiero salir**”

<b>SUB DIMENSIÓN 2</b>	<b>: Busca apoyo social material</b>
<b>RESPUESTA</b>	<b>: Qué tipo de afrontamiento expresa</b>

**Unidad de dato Caso 1**

“**Entonces en general yo confío más en los productos que vienen desde el extranjero, de Estados Unidos, de Brasil, de Uruguay, de Argentina. Yo esos productos si confío cien por ciento y tengo redes afuera, no es verdad, de apoyo, que me envían fideos, ehhh y ehhh yyy queques, harinas de queques lista para llegar y preparar de Canadá, de Australia, de Estados Unidos, de Argentina, de Brasil, de Uruguay, son empresas confiables**”

### Unidad de dato Caso 2

-“...Porque yo **tengo acceso a, información en internet, tengo acceso a negocios** que me pueden facilitar la compra de los productos...”

-“...yo fui **consiguiéndome recetas** a través de Coacel y también viendo cosas en internet y viendo productos que yo también podía mezclar...”

### Unidad de dato Caso 3

-“Entonces **a medida que vas adquiriendo información vas sopesando mucho más la enfermedad**”

-“En una primera etapa me dedique muchísimo a hacer el tema, **de la difusión de la enfermedad, yo creo que fácil por unos 6, 7 años**”

-“...por ejemplo en la oficina **he tenido que eh, instruir a la persona que nos cocina** a cocinar de una manera más adecuada pa’ mi.”

### Unidad de dato Caso 4

-“...yo **trato de averiguar por uno, por otro lado, qué cosas están libres de gluten** para poder aumentar la cantidad de cosas que puedo comer ya, el abanico de cosas que puedo comer...”

-“...Entonces **trato de buscar en internet, diarios, revistas en diferentes medios** tratando de orientarme mejor y tratando de buscar más información respecto a los alimentos que es lo que puedo consumir y que es lo que no puedo consumir...”

### Unidad de dato Caso 5

-“...ahí estuve mucho rato digamos, como 2 meses como pa’ poder recuperarme porque quede muy, muy, muy mal, mi estado nutricional era muy pobre yyy me demore como 2 meses en realidad en, **en esa época fue que investigue y pude descubrir que era lo que me estaba pasando**”.

### Unidad de dato Caso 6

-“...mi hermana por lo menos empezó a meterse a internet a averiguar, cuando un primo **también me mando una información** que también se había metido a la internet y me mando un m, me mando información a través de internet. **Ahí uno empieza a enchufarse** y las consecuencias que puede tener digamos, como uno tom, empieza a tomar la conciencia, peroooo el, no sabía nada, nada, no sabía que existía.”

-“...compro cereales de Natur que es de maíz con miel.”

-“Por lo menos ya a esta altura, yo vivo mi vida, hago lo que quiero, **como lo que quiero y nadie me va a prohibir, ni indicar que es lo que tengo que comer** digamos.”

-“Entonces, pero cuando yo ando en la calle y tengo hambre, eh, no compro ninguna barrita, ningún chocolatito, si no que **voy ahí mismo al Kentucky o cualquiera de estos que venden y me compro un cucurucho de papas fritas** y esas me las voy comiendo, que es como lo mas que he comido en la calle.”

<b>DIMENSIÓN 2</b>	<b>: Afrontamiento de regulación emocional</b>
--------------------	--

<b>SUB DIMENSIÓN 1</b>	<b>: Busca auto contralarse</b>
------------------------	---------------------------------

<b>RESPUESTA</b>	<b>: Qué tipo de afrontamiento expresa</b>
------------------	--

#### Unidad de dato Caso 1

-“Y generar, como lo he hecho yo, que yo **me lo he generado mis propios sistemas**, sí, yo llego con mis galletas, o yo llego con mi pan o yo llego con mis cosas al lugar donde voy.

-“Y si es un lugar público, no es verdad, yo con anterioridad, no es verdad, como y yo **llego comida**”

-“yo que hago, yo me cree un sistema en que lo que yo estoy viendo me tienta, en que yo sé que no lo puedo comer. Entonces yo **mentalmente trato de recordar cómo me sentía yo cuando comía algo con gluten** y que me sentía morir de mal y lo pasaba pésimo en el evento y me enfermaba y me tenía que ir”

#### Unidad de dato Caso 2

-“...Ahora yo **creo que la gran necesidad de comer cosas con gluten**, eh hh ¡sin gluten! Me, me fue haciendo, ir probando cosas, fui probando cosas, pensando quee esto, poniéndole un poquito más de esto, un poquito menos de esto, me iba a dar lo que yo quería...”

-“...lo que pasa que yo fui muy responsable, yo **creo que fui muy disciplinada con mi dieta** y entonces no necesitaba que alguien me dijera...”

#### Unidad de dato Caso 3

-“...porque en realidad hoy día **me he estado adaptando un poco a los recursos que tengo porque ¡trabajai!** y en el minuto de trabajar en un lugar donde no te preparai' la comida tu mismo es mucho más complejo”

-“Entonces trato antes de todo, antes me cocinaba mi pan, hoy día no me cocino el pan, **cuando tengo tiempo me compro el pan sin gluten**, eh hh lo trato de congelar y por ahí me muevo por ejemplo si me preguntai' hoy día por ejemplo, no tengo pan y **es un suplicio pa' mi no comerme un pedacito de pan en la mañana**, muero por comerme una marraqueta caliente de las normales con harto gluten y no se puede hacer no mas... eh hh...”

-“... pero más de una vez **me he ido con una frustración atroz cachai porque que lata po'** eh hh no lo puedo hacer noma' po', no puedo comer esto, no puedo comer esto otro y **en mas de alguna ocasión he comido algo que no debo comer**, eh hh, que yo sé que me hace mal eh hh, pero es un cuento social súper, súper fuerte”

-“Entonces ese tipo de manejos me dan la ventaja, que de repente me he cuestionado y yo he dicho, pero bueno si yo se que va a dar un dolor de guata que a lo mejor me voy a ir al baño y **voy a estar con indigestión una hora y después se me va a pasar...**”

#### Unidad de dato Caso 4

-“...Mira el desayuno normal es una cuestión de todos los días, **todos los días yo como lo mismo**. Entonces **una vez al mes voy a la panadería** compro el pan, lo congelo y de ahí voy sacando todos los días un pan...”

-“...no hay que comer para mí, porque el resto tiene que comer, pero para mí no hay. Esa hambre la apago con bebida, tomo bebida y **tomo bebida hasta hastiarme, hasta no sentir hambre**, eh hh y es la única forma, la única forma que tengo como para refugiarme cuando, cuando tengo hambre...”

#### Unidad de dato Caso 5

-“Sí, he tenido momentos así, si angustiosos yyy y **trato de tomar harta agua, de com, agarrar una fruta, en general en mi pega lo hago así**. En el diaaa, yo soy muy buena pal café, **entonces el café con leche es como mi sustento**, yo me sostengo con café con leche.

-“Entonces **siempre así ando en la cartera con esos dulces argentinos que son sin gluten ooo, frutos secos, en un pocillo, para poder saciar en los momentos críticos**. Así lo manejo ahora...”

-“Pero siempre, siempre ando con algo, ¡siempre, jejeje! **aprendí eso, a no tener esos momentos de angustia**”

#### Unidad de dato Caso 6

-“Pero ahora ya llevo por lo menos **cinco años en que he estado bien**, que nooo, no he vuelto a tener los síntomas y yo creo que parte **de eso tiene que ver con la dieta** que estoy haciendo, con la dieta de no comer gluten”

-“Lo que cuando yo llego a comer a comer afuera **lo que mas como son ensaladas**, no como otras cosas digamos, o unnnn pescado a la plancha, pollo a la plancha, carne a las brasas...”

-“Como que uno es un bicho raro al principio. En una primera instancia, como que uno es bicho raro. Eh hh después como que, como que uno no asimila digamos, **como que al principio, como que uno no asimila que tiene enfermedades, que tiene que cuidarse, que se yo**”

<b>SUB DIMENSIÓN 2</b>	<b>: Busca distanciarse</b>
<b>RESPUESTA</b>	<b>: Qué tipo de afrontamiento expresa</b>

#### Unidad de dato Caso 1

- “Entonces lo que yo si veo, es de que yo, desde que soy celíaca eh hh, me gusta ir menos a restoranes, me gusta ir menos a las cafeterías, **me gusta menos digamos, comer eh hh en lugares que son eh hh, que son públicos**. Yo prefiero comer en mi casa muchas veces e irme comida”.

#### Unidad de dato Caso 2

-“...yo un día le dije, vente a mi casa y aprendamos juntas, **yo te voy a enseñar**, bueno al final por distintos motivos no resulto el tema, pero eh hh, efectivamente a lo mejor **yo podría hacer un, un buen aporte, una compañía para personas que quieran aprender un poco de esto...**”

#### Unidad de dato Caso 3

-“...mi primera reacción como eh hh de defensa ante lo que estaba viviendo fue, bueno yo siempre he trabajado en servicios sociales, desde muy chica yo me acuerdo, entonces siempre muy conecta cachai con el trabajo social, eh hh entonces **mi manera de defenderme de eso y no bancarme en ese minuto lo que estaba viviendo fue meterme a internet y buscar alguna agrupación de celíacos...**”

-“Entonce’ por eso cuando te digo, **hoy día mi opción, hoy día muchas veces es ya omitir cachai, quedarme calla porque creo que ha sido mucho rato, mucho desgaste yyy hoy día estoy tomando una postura más pasiva**”.

#### Unidad de dato Caso 4

-“Entonces es, es como chocante para mi, así que al final todas las cosas preparadas son para los invitados y yo **si no comí antes del cumpleaños, como después de que se vaya la gente, pero no durante** este la gente en la casa”

-“...para mi **es una regla no servirme nada en lugares que yo no conozca jah!...**”

#### Unidad de dato Caso 5:

-“Así que, **en cuanto me pude parar de la cama en verdad fui, fui al tiro a ahhh**, me acuerdo de la celebración de Navidad que hubo en el INTA, esa fue mi primera, mi primer acercamiento y bueno **después quise seguir participando** obviamente por, porquee estaba así como con toda la información encima, así que quise seguir participando y después más que nada ehhe me asignaron la función...”

-“...esto es algo que **tampoco se puede vivir solo encerrado en su casa** y hay que estar en contacto con los demás...”

#### Unidad de dato Caso 6

-“...es que **tú te empesai a encerrar** y mas con otro tipo de enfermedades que es como la que me ocurrió a mí, que esa es la que me tiene más complica...”

-“Eso de andar con la guata, que, que parece, los pantalones todos te quedan apretados, te sientes mal. **En lo único que termina, es queriendo quedarse en la casa, no salir pa’ ningún lado digamos...**”

-“...es que como que **uno se aísla de la gente**. Yo creo que esa es parte de la desventaja por lo menos por mi parte”

<b>SUB DIMENSIÓN 3</b>	<b>: Reevalúa positivamente la experiencia</b>
<b>RESPUESTA</b>	<b>: Qué tipo de afrontamiento expresa</b>

#### Unidad de dato Caso 1

-“... era celíaca enferma. En cambio **ahora soy celíaca sana** y no puedo hacer cosas que antes hacía, pero sin embargo yo ahora me siento, en términos digamos de la cotidianeidad, tranquila, porque yo **no ando con dolores de estomago, no tengo hemorragias, no tengo dolores de cabeza, no ando con el asco permanente**. Entonces para mi es mucho más importante sentirme así, queee sentirme flaca y ágil y estupenda como era antes, no”

#### Unidad de dato Caso 2

“...porque yo pienso que uno ehhe, **como celíaco tiene acceso a muchos alimentos, a los principales alimentos diría yo**, que son ehhe los vegetales, loooss, ehhe lass legumbres son super importantes, las carnes, el huevo, la leche, o sea yo siento que el celíaco en general, **su dieta no es tan complicada, comparada con, yo siempre los comparo con los diabéticos,**

que es super delicada su dieta. Entonces, yo pienso que no es tan complicado vivir como celíaco...”

### Unidad de dato Caso 3

Entonces yo creo que la única gran ventaja y la única que tiene **es una alimentación mucho más sana**”

-“...que veí una salsa de tomate, que no mejor me la preparo con los tomates triturados y **obviamente no tienen el mismo sabor**, eh eh entonces el acceso que tenía a eso, es mucho más difícil. El que si me quiero ir de vacaciones, por mucho que me arriende una casa y me cocine yo, **si no me llevo todas las cosas de Santiago, no tengo acceso de tenerlas po**, que no me voy a encontrar una panadería como aquí en Santiago”

### Unidad de dato Caso 4

“...A me diagnosticaron el 2003, así que, ya llevo hartoo año de celíaco **y trato de llevar el cuento de la mejor manera, ya y de sentirme bien** respecto a las demás personas que son diferentes...”

### Unidad de dato Caso 5

-“Yo creo, soy creyente, de que **a uno las cosas se las pone dios, porque uno las puede llevar, así de simple**. Yo creo que si nadie más de mi familia es celíaco, o nadie sabe, es porque nada, a mi me toco. Pero me toco porque sabía que yo podía manejarlo y yooo en ese sentido me creo la muerte, nooo no tanto, pero creo queee sé manejarlo, **que dios sabía que yo podía**, que yooo iba a investigar, que yo no iba a dejar quel, que el tema me la gane.”

### Unidad de dato Caso 6:

-“...la ventaja es que tu siempre te manteni esbelta, **uno siempre se mantiene muy delgada**, no hayyy eh eh por más que tu comas cosas, que se yo, puedes subir un poco de peso, cuando uno sigue la dieta y todo lo demás. Pero igual uno se mantiene un poco delgada, o sea, no eh eh, uno no logra engordar así como lo es la mayoría de la gente por comerse lo mismo que yo digamos. **Uno se mantiene en ese sentido estéticamente bien**”

## B. ANÁLISIS DE RESULTADOS Y HALLAZGOS POR CASO

Antes de comenzar el análisis es oportuno para mayor claridad de lo que se pretende demostrar, presentar el hallazgo de sus formas de hacer la dieta según “calidad y frecuencia”, para realizar un análisis de la situación y los factores que inciden en asumir la enfermedad y realizar el tratamiento, para finalmente exponer los hallazgos encontrados en cada sub dimensión.

- Formas de hacer la D.LG según calidad y frecuencia.

CALIDAD	FRECUENCIA SEGÚN DIAS DE LA SEMANA				
	Siempre (7 días)	A menudo (4-5 días)	A veces (3-2 días)	Rara vez 2-1 día)	Nunca
Alimentos naturales	C-1/C-2/	C-4	C-6	C-3	

	C-5				
Alimentos permitidos- certificados	C-1/C-2/ C-4/C-5	C-6/C-3			
Alimentos no permitidos- no certificados			C-6/C-3	C-2	C-1/C-4/ C-5
Alimentos de contenido no determinado				C-6/C-3	C-1/C-2/ C-4/C-5

**Caso 1**

FRECUENCIA	CALIDAD
siempre	consume alimentos naturales
siempre	consume alimentos permitidos
nunca	consume alimentos no permitidos
nunca	consume alimentos de contenido no determinado.

**Caso 2**

FRECUENCIA	CALIDAD
siempre	consume alimentos naturales
siempre	consume alimentos permitidos
rara vez	consume alimentos no permitidos
nunca	consume alimentos de contenido no determinado.

**Caso 3**

FRECUENCIA	CALIDAD
rara vez	consume alimentos naturales
a menudo	consume alimentos permitidos
a veces	consume alimentos no permitidos
rara vez	consume alimentos de contenido no determinado.

**Caso 4**

FRECUENCIA	CALIDAD
a menudo	consume alimentos naturales
siempre	consume alimentos permitidos
nunca	consume alimentos no permitidos
nunca	consume alimentos de contenido no determinado.

**Caso 5**

FRECUENCIA	CALIDAD
siempre	consume alimentos naturales
siempre	consume alimentos permitidos
nunca	consume alimentos no permitidos
nunca	consume alimentos de contenido no determinado.

**Caso 6**

FRECUENCIA	CALIDAD
a veces	consume alimentos naturales
a menudo	consume alimentos permitidos
a veces	consume alimentos no permitidos
rara vez	consume alimentos de contenido no determinado.

- Análisis

El ser humano según medita en lo que siente, se detiene a reflexionar en lo que le acontece y por qué le acontece, de esta forma el ser celíaco asume su existencia de manera responsable generando afrontamientos de auto cuidado basado en una meditación reflexiva de sus emociones para ir encausando sus actos hacia una autogestión de exigencias hacia su Mundo y el Mundo social, logrando la auto eficacia en el tratamiento de su enfermedad.

Sartre plantea que la Emoción es una estructura emotiva que nace como fruto de una "conciencia espontánea irreflexiva" este aparecer de la conciencia irreflexiva es una conciencia de existir, de sentir su ser en su mundo y en el mundo social, de asumir su ser como producto de la realidad humana, en esta realidad humana también existen el "Otro", por tanto en la medida que el "yo" asume su existencia, asume la existencia del "Otro".

En este asumir de las existencias "mías y del otro", el ser asume su existencia como una "realidad segura", porque es capaz de intuir lo que "el hará" y al asumir la existencia del "Otro" la asume como una "realidad probable" porque es capaz de intuir lo que "cree que hará el otro".

En esta intuición de realidades, que acontecen en un tiempo-contexto determinado, por tanto relativos, su realidad segura es "particular" y la realidad del otro es "potencialmente" probable. Es decir toda realidad es segura, porque es potencialmente posible que suceda, tenemos la certeza de que nuestra realidad particular es segura porque potencialmente es posible que suceda, al igual que la realidad probable del "otro". Esta duda la domina la dimensión de temporalidad, ya que ambos "mi ser y el del otro" oscilan como un péndulo dependiendo de los acontecimientos en el tiempo y de que en ese tiempo, donde se presenta el "objeto emocionante", estén resueltas y comprendidas las sensaciones con fuerte carga afectiva que provocaban objetos emocionantes anteriores, de no estar resueltas, estas sensaciones quedan como "nudos emocionales", por tanto siempre presentes en el momento de aparecer otro objeto emocionante que se vincula con el anterior. Sartre plantea que esta sensación no es posible que desaparezca, porque está en el "mundo de la emoción" y que este existe y es tan fuerte como el "mundo de los sueños", un mundo donde la relación entre las cosas y la conciencia es siempre y exclusivamente mágica, es decir no podemos hacer que desaparezca una emoción, pero si podemos trabajar para que la sensación conmovedora que se mantiene como nudos en el tiempo, que nos esclaviza y mantiene cautivos, se disuelvan. Sartre plantea que esta "liberación de la conmoción" que a su vez es aflictiva, solo se produce de dos formas:

1. De una “reflexión purificadora”, que será la meditación en las emociones.
2. La desaparición total de la situación conmovedora.

Para el celiaco, la forma dos es imposible, ya que esta es innata a su biología humana, por tanto es necesario encausar el autodiagnóstico enfocado en el “objeto emocionante” y se inicia el proceso para “transformar el mundo”, donde el cuerpo dirigido por la conciencia, transforma sus relaciones con el mundo para que el mundo cambie sus cualidades.

Y existen caminos o vías para realizar esta transformación, la probabilidad de tomar uno de ellos dependerá de los medios posibles para transitar por el camino, para Sartre la existencia de un camino nos hace formarnos la “intuición pragmática del determinismo del mundo”<sup>1</sup>, siendo caminos que conducen a tal o cual fin determinado, apareciendo la sensación cautivadora de que “este mundo es difícil”, volvemos acá a la seguridad de la realidad probable, porque todos los caminos son potencialmente probables, porque están ahí y es nuestra opción elegir cual tomar, teniendo conciencia de que todos llevan a un fin determinado,

Para una persona celiaca el objeto emocionante es la enfermedad celíaca y con ella su tratamiento, que es convivir de forma estricta y para toda la vida con la dieta libre de gluten, un tratamiento es un camino que se transita en busca de salud, si los medios que nos ofrece el mundo social son escasos, nuestra sensación de “dificultad” será aún mayor, por tanto el tratamiento se torna dificultoso, otorgándole el significado de “horrible”, “triste”, “incomodo”, estos caminos representan las cinco formas de hacer la dieta libre de gluten y si los medios que ofrece el mundo social, son insatisfactorios serán un factor importante en la adherencia estricta o no a la dieta libre de gluten.

Se entienden por medios del mundo social a dos aspectos, primero los que ofrece la red de apoyo social primaria, como la atención y segundo los que ofrece la red de apoyo social secundaria, como los elementos para una política de protección. Y estos serán un factor importante, pero nunca un determinante, porque este solo gatilla la emoción secundaria de estos celiacos, la emoción primaria tiene que ver con formas de asumir la existencia antes del diagnóstico y con formas de alimentación arraigadas en la cultura familiar como un factor condicionante de la socialización primaria, repito nunca determinante.

- Hallazgos por sub dimensión.

## UNIDAD DE ANÁLISIS : Emoción

Debido a que la comprensión de las emociones del Celiaco, constituyen la esencia de la constitución de significado hacia sus redes de apoyo social y la forma en cómo afronta las dificultades para realizar la D.LG, es que se realizó un análisis detallado de los hallazgos de las subdimensiones de la Emoción, no así de los Significados y las formas de Afrontamiento, debido a la potencial posibilidad de caer en la monotonía de la redundancia, que solo extenderían el análisis,

<sup>1</sup> Sartre Jean Paul. Bosquejo de una teoría de las emociones. Alianza Editorial. S.A. , Madrid, 1971

no por esto hacerlo más profundo y comprensivo. Por tanto se exponen solo los conceptos de Significado y la conducta de Afrontamiento.

## **DIMENSIÓN 1 : Emoción al declarar “soy celiaco”**

### **SUB DIMENSIÓN 1 : Identidad de Ser Celíaco**

**Caso 1:** Su emoción es negativa de incomodidad, debido a la respuesta de indiferencia y poco amable de sus redes y frente a eso, toma una posición defensiva de auto cuidado con enfoque aislado donde solo ella puede hacerse cargo de su cuidado.

**Caso 2:** Su emoción es positiva de aceptación, debido a que si bien se siente diferente en momentos como al compartir los alimentos, esto no le impide compartir satisfactoriamente los alimentos con su red primaria, viéndolo como una situación que no determina, ni afectará su estado anímico alegre.

**Caso 3:** Su emoción es negativa de rabia, debido a que aún después de nueve años está fijada en la carga afectiva negativa de que es una situación horrible, frente a esta emoción huye para no sentirla, pero esta vuelve con más fuerza, tomando un enfoque de negación, con conductas que no satisfacen sus requerimientos de salud.

**Caso 4:** Su emoción al igual que el caso uno, es negativa de incomodidad, debido a la respuesta de sus redes por el desconocimiento e indiferencia hacia el padecimiento de su enfermedad.

**Caso 5:** Su emoción es negativa de tristeza, debido a la gravedad en la presentación de su enfermedad, por tanto es tan conciente y padece su débil estado de salud, por lo que desea que esta situación pase inadvertida y no sea renombrada por su red primaria, tomando una actitud de aceptación mas retraída, evitando la publicación constante de su situación.

**Caso 6:** Su emoción es negativa de rechazo al sentirse diferente, debido a esto durante años quedo fijada en la negación tomando una actitud de indiferencia, subvalorando la nueva enfermedad diagnosticada.

## **DIMENSIÓN 2: Emoción al asumir ser portador de una enfermedad crónica**

### **SUB DIMENSIÓN 2 : Asumir la enfermedad**

**Caso 1:** Su emoción secundaria es positiva de sensación de justicia por la satisfacción que le provoca la credibilidad de su red primaria y enfoca su atención a la alegría de sentirse validada por su red, comprendiendo que desde la infancia siempre presento una sintomatología grave, sentía que la enfermedad celiaca era parte de ella, por tanto el saber de que podrá estar sana con una nueva dieta alimenticia, lo asume aceptándolo como una situación que condiciona su estilo de vida de la cual solo ella es responsable, de aquí viene la esencia de su emoción primaria negativa de tristeza e incomodidad, punto tratado en el análisis de la sub dimensión Identidad de “ser celiaco”.

**Caso 2:** Su emoción es positiva de aceptación, debido a la fortaleza con la que asume y se conforma con la nueva situación de vivir su alimentación, tomando una actitud responsable y positiva, como se puede apreciar en el análisis de la sub dimensión Identidad de “ser celiaco”.

**Caso 3:** Su emoción es negativa de tristeza, asume su enfermedad como un acontecimiento desgraciado que le ha sucedido, esta tristeza no fue padecida tratando por años de aniquilarla

enfocando su atención en externalizar la rabia que le provoca la indiferencia de sus redes por la enfermedad celiaca, punto tratado en el análisis de la sub dimensión Identidad de "ser celiaco".

**Caso 4:** Su emoción si bien fue negativa de sufrimiento, debido a la indiferencia y falta de empatía de su redes por su situación de salud y especial tipo de tratamiento, se ha esforzado para que la actitud del mundo social no le afecte en demasía, por tanto ahora lo asume con una emoción positiva de aceptación, pero no deja de sentir incomodidad por la falta de empatía de sus redes hacia sus necesidades de salud, como se presenta en el análisis de la sub dimensión Identidad de "ser celiaco".

**Caso 5:** Su emoción al igual que el caso 2 es de aceptación y asumido con fortaleza, con actitud esperanzadora y positiva de búsqueda de formas para sentirse mejor con la nueva dieta alimenticia, esta búsqueda la constituye su alegría de vivir y por tanto de aferrarse a la vida, su vida que depende de su estado anímico para que no bajen sus defensas y genere una crisis celiaca.

**Caso 6:** Su emoción en un comienzo fue negativa de indiferencia, asumiendo con indisciplina el tratamiento indicado para su nueva enfermedad, pero al degenerarse aun mas su estado de salud, empeorado por la elevada exposición al gluten, decide luchar por vivir y dejar de lado la subvaloración de la que se refiere el análisis de la sub dimensión Identidad de "ser celiaco".

## **SUB DIMENSIÓN 2 : Asumir el tratamiento**

**Caso 1:** Su emoción es negativa de tristeza, debido a que se siente pasada a llevar por su entorno, por lo que asume como defensa frente a esta ofensa, la inspección minuciosa de lo que su entorno le puede ofrecer, tornándose en un auto cuidado obsesivo por temor a tener una recaída de crisis celiaca.

**Caso 2:** Su emoción es positiva de aceptación, motivando ideas y acciones de fortaleza para asumir su nueva forma de vida, tomando el control disciplinado de la situación.

**Caso 3:** Su emoción primaria es de tristeza al tener que privarse de los alimentos que a ella más le agradan y ve constantemente compartirlos en la mesa a su red primaria, momentos que gatillan el padecimiento de su emoción secundaria de rabia, generada por el agotamiento que le provoca la falta de comprensión de su red primaria de su situación de salud.

**Caso 4:** Su emoción es de tristeza al asumir el tratamiento, debido a que pasa la mayor parte del tiempo en su trabajo, siente que incomoda a sus compañeros y les perturba el momento pacifico de compartir los alimentos.

**Caso 5:** Su emoción primaria es positiva de aceptación, pues asume el tratamiento como exigencia para vivir, comprende que solo cambiando sus hábitos alimenticios podrá seguir con vida, esta forma de tratamiento la encuentra fácil de lograr, no provocando grandes cambios cotidianos.

**Caso 6:** Lo asume aun con tristeza, como una obligación impuesta por su red primaria, frente a esto logra darse cuenta que si bien el medio externo es indiferente y no colabora, no será un impedimento para llevar el tratamiento más o menos a su manera.

## UNIDAD DE ANÁLISIS 2 : Significado

DIMENSIÓN	SUB DIMENSIÓN	CASO	SIGNIFICADO
DIMENSIÓN 1 Significado del Apoyo Social de su red primaria	SUB DIMENSIÓN 1 Intención para abastecer	1	Obsequios productos procesados extranjeros.
		2	Preocupación, atención constante frente a los requerimientos especiales de su alimentación.
		3	Regalaneo, evitar comer gluten delante de ella
		4	Tener siempre presente su enfermedad, preparar alimentos sin gluten
		5	Tener siempre presente su enfermedad, preocupación constante se mantiene
		6	Una constante preparación de alimentos sin gluten
	SUB DIMENSIÓN 2 Intención para alentar	1	Regalaneo para compartir con ellos alimentos naturales.
		2	Compartir con ella, lo que ella come y elabora en la cocina.
		3	No percibe: Falta de preocupación, poco solidarios con ella.
		4	Hacerse cargo de una alimentación
		5	Cuidadora, es "Afortunada"
		6	Ofrecer alternativas para que pueda consumir con el resto.
	SUB DIMENSIÓN 3 Intención para empatizar	1	Querer y regalinear
		2	Ser consiente
		3	Atender su "trámite" de hacer la dieta
		4	Desconsiderado
		5	Compañía en momentos más difíciles
		6	Sentirse querida por otras personas, para quererse.
DIMENSIÓN 2 Significado de apoyo social de su red secundaria	SUB DIMENSIÓN 1 Intención para abastecer	1	No son rentables.
		2	Estafa, venderían engañando en el rotulado.
		3	Falta potencia y conciencia social más grande para avanzar
		4	Despreocupación.
		5	Desacogida, poco amable.
		6	Desinterés, poco control.
	SUB DIMENSIÓN 2 Intención para alentar	1	Falta de respeto, ella exige calidad debido a que paga un servicio por tanto merece ser bien atendida.
		2	Por un tema de ignorancia masiva.
		3	No saben, desconocimiento del tiempo que se demora el celiaco en buscar alimentos procesados, no certificados, pero que no declaren contener gluten
		4	Desinterés, despreocupación.
		5	Se siente aislado por quienes no saben su condición.
		6	No puede elegir productos más variados que sean procesados.
	SUB DIMENSIÓN 3 Intención para empatizar	1	Desconfianza, solo ella se sabe cuidar bien.
		2	Por un problema de ética, falta de compromiso como de indiferencia.
		3	La gente no entiende ni le interesa entender.
		4	Desesperación, complicación.
		5	Pena, decepción porque lo miran diferente, solo por la ignorancia que hay.
		6	Desconocimiento de la enfermedad y por lo tanto no hay conciencia

## UNIDAD DE ANÁLISIS 3 : Afrontamiento

DIMENSIÓN	SUB DIMENSIÓN	CASO	AFRONTAMIENTO
DIMENSIÓN 1	SUB DIMENSIÓN 1 Busca apoyo social material	1	Da información teórica, realizar una difusión del tema
		2	Pide comprensión y empatización.
		3	No pide apoyo, porque le da mucha ira no poder comer alimentos que otros si pueden.
		4	Hacer conciencia sobre el importante cuidado y lo delicado que es la alimentación.
		5	Buscando información sobre apoyo al celíaco, porque cree que no se puede vivir encerrado.
		6	Solo le interesa la preocupación y el apoyo de mi familia.
	SUB DIMENSIÓN 2 Busca apoyo social emocional	1	Solo consume productos extranjeros, son más confiables.
		2	Investigar sobre los productos que puede consumir.
		3	Busca mucha información, para superar la enfermedad, dedicándose a la difusión del tema.
		4	Busca información sobre alimentos permitidos
		5	Evita la angustia, tratando siempre de andar con algo para consumir y poder saciar en los momentos críticos.
		6	Prefiere su tranquilidad, no quiere complicarse con una lista "y si estoy en la calle y me da hambre como papas fritas en un local de comida rápida y listo"
DIMENSIÓN 2	SUB DIMENSIÓN 1 Busca auto controlarse	1	Para no tentarse a comer alimentos que no pude recuerda malos momentos de enferma.
		2	Preparándose su alimentación a su gusto siendo muy disciplinado con la dieta.
		3	Frustración al no poder comer de todo, es un suplicio.
		4	No someter al resto por mi condición, busco otra solución.
		5	Evita la angustia, tratando siempre de andar con algo para comer.
		6	Cuesta asimilar la enfermedad, subvalora el tratamiento.
	SUB DIMENSIÓN 2 Busca distanciarse	1	Evita comer fuera de su casa, ya no le gusta.
		2	Enseñar a personas que quieran aprender de esto.
		3	Buscar apoyo en alguna agrupación social.
		4	Comer antes o después de una salida, pero durante nada.
		5	Buscar apoyo entre los pares, sociabilizar, no se puede vivir encerrado.
		6	Aislarse de la gente, incomodidad consigo mismo al no sentirse bien.
	SUB DIMENSIÓN 3 Reevalúa positivamente la experiencia	1	Pasivo, se siente sana ahora.
		2	Tiene acceso a muchos alimentos, todos los naturales.
		3	Valora la alimentación más sana, cosas naturales y se queja del poco acceso a alimentos preparados, por lo tanto es más difícil.
		4	Trata de llevarlo de la mejor manera para sentirme bien.
		5	Lo maneja como una "prueba de dios" desde un sustento religioso
		6	Se mantiene estéticamente bien al ser una dieta más sana.

## C. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS ÁREA TÉCNICA Y POLÍTICA

**PROBLEMA** : Falta de una Política de Protección a la Salud de los Celíacos

**ASPECTO 1** : Necesidad de un diagnóstico precoz para la Detección Temprana de la enfermedad a los celíacos potenciales, caracterizada como la “población en riesgo”, que son los familiares de celíacos de 1º y 2º grado y la población sintomática.

**RESPUESTA**: Expresa o no expresa presencia de necesidad

### Unidad de dato área técnica:

-“Bueno en realidad hoy en día apoyo con respecto al celíaco, **apoyo estatal para el celíaco, no hay nada, los únicos avances que tenemos en ello, pueden ser el código del anti transglutaminasa, el anticuerpo anti transglutaminasa, que son los tTg, antes no tenían código Fonasa, por lo tanto el examen había que hacerlo de forma particular y por ende a nivel de atención primaria, consultorios, era mucho más difícil realizar el diagnóstico**”

-“...ehhh, **un protocolo de diagnóstico, cosa que todos los lugares diagnostiquen enfermedad celiaca.**”

### Unidad de dato área política:

-“Yo diría que la detección de la enfermedad ha mejorado, ha mejorado sustancialmente, en el sentido que hay un número importante de universidades, de grandes hospitales, de grandes clínicas que tienen personal y profesionales que se mantienen al día que siguen estudiando, se ponen al día en las técnicas nuevas que van apareciendo y esa gente que forma una capa dentro de la sociedad chilena, ellos están haciendo bien las cosas, están buscando y ha aumentado el diagnóstico, **el problema es que tú sales de esa capa y vas a las masas de profesionales que representan al equipo de salud y ahí se incluye el médico, la enfermera, la nutricionista y simplemente ignoran esto, no tienen idea de las novedades que hay y siguen diciéndole a los pacientes cosas que repetían hace 20 años atrás y que ya se sabe que son absolutamente un error y es una situación absolutamente inaceptable...**”

-“...entonces aquí lo que falta es una acción a nivel nacional, que realmente levante la calidad de la capacidad de la detección y que la difusión llegue a todos los niveles del servicio de salud y del equipo de salud en todo el país, tú sales de Santiago y las condiciones son paupérrimas, no tienen donde hacerse los exámenes”.

**ANÁLISIS** : Ambas expresan presencia de necesidad

**Respuesta área técnica**: Declara la precariedad en la promoción al diagnóstico de la celiaquía, afirmando que lo único que ha hecho el Estado como política de salud pública frente a la enfermedad celíaca, es la subsidiariedad en los exámenes de sangre que se utilizan como primer paso para el diagnóstico verídico y que este como primer paso por sí solo no es nada, se requiere

de un protocolo de diagnóstico, entendiendo que antes de realizar los exámenes de sangre, debe haber un médico que tenga sospechas y envíe al paciente a realizarse los exámenes y luego en caso de ser positivos el diagnóstico debe confirmarse mediante biopsia intestinal.

**Respuesta área política:** Afirma que la detección ha mejorado, han mejorado los métodos para su detección y existen profesionales especializados en el tema, pero que estos profesionales forman parte de una masa de investigadores, pero que el médico que se dedica a la atención de público tiempo completo, desconoce totalmente estos métodos y que hasta aún desconoce información clave de la enfermedad celíaca, por tanto difícil será que envíe a un paciente a realizarse exámenes para una enfermedad que desconoce. Por esto declara la urgente necesidad de una política a nivel nacional para la realización del diagnóstico precoz y sus requerimientos.

**ASPECTO 2 : Necesidad de una Atención de Salud Integral, por un equipo multidisciplinario, donde se vincule el seguimiento y el tratamiento médico, nutricional y psicosocial.**

**RESPUESTA : Expresa o no expresa presencia de necesidad**

**Unidad de dato área técnica:**

*-“En realidad hoy en día como apoyo, ehhh lo único que están haciendo es aumentar el diagnóstico, cierto. Hacer un diagnóstico más rápido y más efectivo, pero apoyo en otras circunstancias que yo sepa, no, o sea, orientación, o apoyo económico, o con mercadería, tengo entendido que no. O sea, el único apoyo que podemos decir, es que se han ido interiorizando en la patología”.*

*-“...que la leche que viene del consultorio, que hoy en día debieran entregar una leche sin gluten para los niños que son celíacos, o que mayormente se entregue una canasta, así como en Italia, que Italia entrega los medicamentos a su gente, en este caso el celíaco su medicamento es el alimento, por lo tanto, se le entrega alimentos, ya.”*

**Unidad de dato área política:**

*-“...la experiencia de muchos, muchos años dice que dentro de lo que constituye el equipo que debe tratar a un celíaco, eh indudablemente el diagnóstico está en manos del médico y la parte técnica de indicar una dieta apropiada está en manos de la nutricionista, la enfermera también tiene un papel que cumplir porque da apoyo a las labores que está viendo porque las está compartiendo en el día a día, pero una vez terminado esto lo fundamental para que realmente la cosa llegue a la persona, la entienda correctamente y reciba la ayuda que necesitaba en el nivel que la necesitaba está en el asistente social...”*

*-“...el médico es el que menos aporta dentro del equipo, porque nunca tiene tiempo, entonces se dedica a hacer el diagnóstico y le dice: “tú tienes que hacer una dieta sin trigo y sin gluten” y queda ahí y hay que hacer un seguimiento y toda la parte de la emocionalidad, de la persona que recién sabe es para toda la vida, que es un problema crónico, que va a tener dificultades pa’ manejarse, eso lo ignora y eso entonces pasa por rigor, pasa a la nutricionista, pero la que realmente hace la labor es la asistente social, eso debería ser así”*

**ANÁLISIS : Ambas expresan presencia de necesidad**

**Respuesta área técnica:** Expresa la necesidad de una subsidiariedad en alimentos, entendiendo que estos así como la insulina lo es para el diabético, una canasta de alimentos sin gluten debieran ser sus medicamentos.

**Respuesta área política:** Expresa la esencial necesidad de una dupla psicosocial en el seguimiento del celíaco, recalcando que una asistente social no solo le prestaría atención para gestionar recursos materiales, sino que también emocionales partiendo por una educación de autocuidado tanto de su emocionalidad, como de estilos de vida saludables y adaptarse a los nuevos requerimientos para estar sano.

**ASPECTO 3 : Necesidad de Difusión, de las características y consecuencias, a través de una campaña educativa, con el fin de promover la concientización frente a la enfermedad celíaca.**

**RESPUESTA : Expresa o no expresa presencia de necesidad**

**Unidad de dato área técnica:**

*-“sentir eso de enfermo, de que no puedo salir, de que nadie me va entender, de que voy al restorán y todos me tratan como el cliente problema, o que la familia no asume y dice: “pero como no vas a poder comerte un pedacito de pan, si es un pedacito, no te va a hacer nada”, bueno todas esas dificultades hacen que, o todas esas acciones, hacen que el, que al celíaco se las vea, le sea mucho más difícil, por eso es importante el apoyo”.*

**Unidad de dato área política:**

*-“...hemos escrito en las revistas médicas y en las revistas de difusión médica, todas las veces que tenemos la oportunidad, pero todo eso a un nivel humano, no hay una acción estructurada y organizada a un nivel claro, a un nivel más nacional”*

*-“...La difusión a nivel yo diría a nivel profesional existe, en las revistas médicas, específicamente nosotros estamos poniendo artículos todo el tiempo y hay un grupo de gente que lee estas revistas y que está al tanto, que está al día, pero el problema es hay mucha gente que no las lee y hay una masa de profesionales, que es la masa que está dando la atención de salud a la población y la masa de población del país, que realmente no tienen idea de todas estas novedades y creen estar haciéndolo bien y están haciéndolo mal, es una cuestión totalmente insatisfactoria”*

**ANÁLISIS : Ambas expresan presencia de necesidad**

**Respuesta área técnica:** Expresa que la falta de difusión es uno de los factores que más incomodan y daño hacen al celíaco, repercutiendo en acciones de despreocupación y desinterés por parte de sus redes de lo que a el especialmente le acontece.

**Respuesta área política:** Expresa la necesidad la necesidad de una política nacional de difusión primero que nada a nivel médico, para que el equipo de salud que se dedica tiempo

completo a la atención de pacientes, deje de cometer errores de hace veinte años y tenga las herramientas cognitivas para impulsar el diagnóstico precoz a nivel de atención primaria de salud.

**ASPECTO 4 : Necesidad de una Promoción a la Producción de Alimentos, en Chile, destinados a los celíacos.**

**RESPUESTA : Expresa o no expresa presencia de necesidad**

**Unidad de dato área técnica:**

*-"Lo que **tenemos que avanzar hoy en día, es con la industria, ya tenemos la legislación alimentaria, por lo tanto hoy en día hay que avanzar con la industria, cosa de ampliar mucho mas esta lista de alimentos libres de gluten que manejamos yyy incentivarlos a que lo declaren dentro de sus envases.**"*

*-"necesitamos un certificado de deeee, de prolaminas. Si la empresa no nos hace llegar el certificado, eh, en realidad mucho mas allá no podemos hacer que presionar, solamente presionar, pero no podemos obligar."*

**Unidad de dato área política:**

*-"...el problema de la enfermedad celiaca es tan acotado que **no costaría tanto esfuerzo solucionarlo, porque no lo hacen, porque por eso te digo, ejemplo: una cosa tan importante, es que se sabe lo que no se debe comer, porque si tú me dices, hazme la dieta perfecta para impedir que los que tienen una enfermedad al corazón se mueran de un infarto, eso no se hace, porque no existe el conocimiento, en la mayoría de las enfermedades no existe el conocimiento suficiente para dar la solución real. Y en la enfermedad celiaca está identificado y se sabe exactamente lo que se tiene que hacer, sin embargo no existe, claro, no existe laaa, laaa, la voluntad de querer hacerlo.**"*

**ANÁLISIS : Ambas expresan presencia de necesidad**

**Respuesta área técnica:** Defiende la necesidad de avanzar en la industria, valorando la modificación del Reglamento Sanitario de los Alimentos que va en mejoría de las condiciones alimentarias de las personas con hipersensibilidad alimentaria, pero ratifica la necesidad de fiscalización y de la falta de herramientas rápidas para resguardar el cumplimiento de las Buenas Prácticas de Fabricación y los rigurosos procedimientos a las que se deben someter las empresas que declaran producir alimentos sin gluten.

**Respuesta área política:** Expresa que la presencia de la necesidad es solamente por la falta de voluntad de querer hacerlo, postula que la E.C es la única enfermedad donde se sabe exactamente cuál es tratamiento para estar completamente sano, situación que no ocurre con ninguna otra enfermedad existente. Por tanto con el solo hecho de tener identificado cual es el tratamiento único y cien por ciento efectivos para estar sano, es que no es un gran esfuerzo solucionarlo.



**ASPECTO 5 : Necesidad de Fomento a la Investigación, sobre la enfermedad celíaca, para mejorar los métodos de diagnóstico, detección temprana y su tratamiento.**

**RESPUESTA : Expresa o no expresa presencia de necesidad**

**Unidad de dato área técnica**

-“ hoy en día se está haciendo la Encuesta Nacional de Salud, del año 2009 partió, que la realiza el Instituto Nacional de Salud, o sea, ah perdón, el ministro, el Ministerio de Salud, yyy en ella se incluye laaa, el tTg ya, yyy **por medio de recursos ehhs, privados se va a estudiar a ese grupo en forma independiente**, o sea, la persona que tenga el tTg positivo, se les va a contactar, se les va a realizar biopsia intestinal y se les va a diagnosticar por medio de biopsia.

-“...cuando supo que venía la Encuesta Nacional de Salud, ehhs inmediatamente postulo y presento al ministerio esta posibilidad de gestionar o de, determinar los tTg y **el ministerio dijo okey, pero hay que conseguirse los recursos...**”

**Unidad de dato área política:**

-“Lo que se logró eh la creación desde el Instituto de Salud Pública, de un laboratorio que está acreditado para medir los productos que tienen gluten o no tienen gluten y por lo tanto si son seguros o no, **pero eso quedó ahí, eh después eso no se desarrolló más allá**, en términos de que si acaso el ISP iba a tomar la responsabilidad de hacer un testeo o si iba a ofrecer servicios pa’ que otros les pidan que se los haga, o que es lo que iban a hacer con eso. **En este momento no están haciendo mucho**. Eso es lo último, fue el último esfuerzo que fue exitoso digamos en el sentido en que se montó el organismo”

**ANÁLISIS : Ambas expresan presencia de necesidad**

**Respuesta área técnica:** Expresa que la necesidad solamente será atendida por el Estado cuando sepa científicamente cuantos celíacos hay en el país, pero para tener esta epidemiología el Estado no ofrece colaboración, por tanto entendiendo que es una urgencia máxima para comenzar a exigir una ley celíaca y viendo que no habrá inyección de recursos estatales sino hasta saber su magnitud, es que una institución privada debió voluntariamente aportar sus recursos.

**Respuesta área política:** Expresa la necesidad, porque en este momento no es mucho lo que está haciendo, que si bien se intento generar investigación con un laboratorio para certificar, el proyecto quedo estancado.

**UNIDAD DE ANÁLISIS 1 : Emoción**

<b>DIMENSIÓN 1</b>	<b>: Emoción al declarar “ser celiaco”</b>
<b>RESPUESTA</b>	<b>: Expresa o no expresa percepción</b>

**Unidad de dato área técnica:**

*-“No les es fácil, eh bueno hay personas que ya no les complica mayormente, que ya lo consideran una condición y no una enfermedad, por el contrario, el celiaco que lo considera una enfermedad, se siente apagado, se siente ehhh, poco acogido, es una persona que considera que el esss, es enfermo para toda su vida yyy esta enfermedad como que lo limita a hacer muchas más cosas, eso es lo que siente”*

**Unidad de dato área política:**

*-“...supongo que lo que siente cualquier persona que tiene que reconocer que tiene una enfermedad crónica, ehhh que no se le va a pasar nunca, es decir, que ha pasado por la etapa de negarlo, de sentirse rebelde, de no querer, de sentirse víctima y todo eso tiene que llegar a un punto en que el destilado depende un poco del grado de madurez en que ha llegado esta persona a sentirse en concreto...”*

<b>RESPUESTA</b>	<b>: Expresa o no expresa percepción</b>
------------------	--

**Respuesta área técnica:** Cree que no le es fácil y que el sentirse bien tiene que ver con el asumir la enfermedad como una condición y no como una enfermedad. Como una forma de emigrar el significado negativo que tiene el concepto de enfermedad.

**Respuesta área política:** Cree que lo vive como un duelo y lo asume como un proceso estandarizado que ocurre en todos los seres humanos con enfermedades crónicas.

<b>DIMENSIÓN 2</b>	<b>: Emoción al asumir ser portador de una enfermedad crónica</b>
<b>RESPUESTA</b>	<b>: Expresa o no expresa percepción</b>

**Unidad de dato área técnica:**

*-“Ya pasamos a condición celiaca, cuando el paciente asume su patología, la sabe llevar con una dieta libre de gluten y su organismo si se ve en condiciones normales, ya ahí es una condición celiaca...”*

**Unidad de dato área política:**

*-“... Yo creo que este problema de los celiacos va más allá de la enfermedad celiaca, es el problema que tienen todos los enfermos crónicos y eso esta súper dicho, está muy estudiado...”*

**RESPUESTA** : Expresa o no expresa percepción

**Respuesta área técnica:** Cree que la sabe llevar y asumir responsablemente el tratamiento cuando asume su patología y toma el tratamiento como un nuevo estilo de vida, relacionado nuevamente la idea de que el celíaco que está sano, tiene una condición de vida distinta al resto.

**Respuesta área política:** Cree que lo problemático de la enfermedad celíaca es su cronicidad, esta imposición de cambio repentino y que debe ser sostenido durante todo lo que le suma o resta de vida. Ve que la resistencia al asumir el tratamiento tiene que ver con la resistencia natural al cambio innata en el ser humano.

**UNIDAD DE ANÁLISIS 2** : Significado

**DIMENSIÓN 1** : Significado del Apoyo Social de su red primaria

**RESPUESTA** : Expresa o no expresa percepción

**Unidad de dato área técnica:**

-“...la familia no asume y dice: “pero como no vas a poder comerte un pedacito de pan, si es un pedacito, no te va a hacer nada”, bueno todas **esas dificultades hacen que, o todas esas acciones, hacen que el, que al celíaco se las vea, le sea mucho más difícil, por eso es importante el apoyo**”.

**Unidad de dato área política:**

-“...siempre he atribuido a que la enfermedad celíaca es como más benigna comparada con otras enfermedades terribles y que no tienen otra opción, por ejemplo niños con Down, niños con un síndrome de diabetes graves, enfermedad embólica grave, **es evidentemente que intuitivamente inspiran más ganas de ayudarlo que una persona celíaca, que como decíamos antes a lo mejor come un poco y no ve que le pase mucho, entonces no le tomas el peso a lo que está pasando**”

**RESPUESTA** : Expresa o no expresa percepción

**Respuesta área técnica:** Expresa que el desconocimiento del grave daño intestinal que le provoca al celíaco la exposición al gluten, provoca que su red al no evidenciar un deterioro inmediato de su salud, le cuesta mucho más asumir la exigencia estricta de su dieta, despreocupaciones y desatenciones generan emociones negativas en el celíaco.

**Respuesta área política:** Al igual que en el área técnica, la política expresa que esta forma asolapada del daño que produce la exposición al gluten, hacen que la gente crea que no está enfermo, por tanto le es mucho más difícil iniciar acciones de apoyo y protección hacia su salud, promoviendo su adherencia a la dieta.

<b>DIMENSIÓN 2</b>	<b>: Significado del Apoyo Social de su red secundaria</b>
<b>RESPUESTA</b>	<b>: Expresa o no expresa percepción</b>

**Unidad de dato área técnica:**

-“...hay que apoyarlos, **definitivamente necesitan mucho apoyo y de todoos, en todo ámbito, de los amigos, del trabajo, de los familiares...**”

-“...ya cuando tengamos **estos resultados, de cuantos celíacos hay, tenlo por seguro que vamos hacer una ley celiaca**, tipo lo que hizo Argentina, donde vamos a pedir recursos estatales para el apoyo al celíaco...”

**Unidad de dato área política:**

-“... ponemos como ejemplo a la sociedad de diabéticos, los diabéticos dan una acogida que no solamente, es de que nosotros te queremos mucho, porque depende de que nos van a solucionar problemas de la vida diaria, **yo creo que esto sí que interviene en los celíacos, los celíacos tienen que deambular por toda la ciudad, pa’ encontrar el producto que necesita, y que es mucho más caro que los otros, es evidente que eso tiene que estar ehhh, que estar ehhh, que estar influyendo en su problema**, en países como Argentina o, algunos europeos en que hay una legislación que protege mucho a los celíacos, los celíacos en general, pareciera por lo que yo conozco o lo que he escuchado, **que están, que tienen, que se sienten más acogidos, se sienten queridos y cuidados, y no “eclacter” así, no abandonados, ehhh yo creo que si tiene que ver”**

-“Aquí realmente, a lo que tú llegas, es que para que haya un impacto a nivel de los celíacos, de la población de celíacos del país, **lo que se necesita es que haya, una voluntad a partir del gobierno, del manejo político**. De otra manera es absolutamente imposible llegar a todos los niveles que se requiere llegar”.

<b>RESPUESTA</b>	<b>: Expresa o no expresa percepción</b>
------------------	--

**Respuesta área técnica:** Cree que el apoyo que necesita el celíaco es de todos los ámbitos y para que este sea normalizado es óptimo la promulgación de una ley celiaca que sea implementada por organismos privados.

**Respuesta área política:** Cree que la falta de apoyo por los sistemas de soporte, provocan en el celíaco emociones negativas de sentirse no acogido por su país, no tomado en cuenta por el poder legislativo y cree que para generar una ley de protección, es necesario la inducción de una política, que llegue desde arriba a la población objeto, porque lo que se realiza hasta ahora desde abajo no ha logrado ni lograra resultados, ni moverá a la población celiaca en una organización por la demanda de sus necesidades. Esta siempre segura que los cambios deben venir desde lo macro social.

**UNIDAD DE ANÁLISIS 3 : Afrontamiento**

<b>DIMENSIÓN 1</b>	<b>: Afrontamiento adaptativo</b>
<b>RESPUESTA</b>	<b>: Expresa o no expresa percepción</b>

**Unidad de dato área técnica:**

-“...entonces me pongo metas con ellos, entonces les digo ya a lo mejor, “comete un pedacito, mañana trata de comerte otro y hasta queeee, llámame, llámame cuando no estés comiendo nada de gluten y ahí te quiero escuchar, (se ríe) porque antes no te quiero escuchar” (nos reímos), pero trato de hacerles la vida lo más llevadera posible, porque no es fácil el tema...”

-“y siempre estarles recordando también, porque hay algunos que se sienten bien, se olvidan y empiezan ahí a transgredir la dieta.”

**Unidad de dato área política:**

-“...la gran mayoría no tiene solucionado sus problemas y eso es lo que conversábamos antes, que la gran mayoría parece como que estuviera asumido y que lo están manejando, pero la verdad es que lo están negando por el costado y ya tiene construida una fachada que permite que se relacione con los demás y no quede como falso, pero al interior que tu logras pasar, se ve que la persona no tiene ninguno de esos problemas solucionados...”

<b>RESPUESTA</b>	<b>: Expresa o no expresa percepción</b>
------------------	--

**Respuesta área técnica:** Expresa que no es fácil ser celiaco, porque les cuesta mucho iniciar el proceso de hacer la dieta, cree que una vez que la comiencen a hacer, les será mucho más fácil, porque solo es una cuestión de cambios de hábitos alimentarios, por tanto de acostumbramiento a los nuevos sabores y texturas, siendo esta una buena forma adaptativa.

**Respuesta área política:** Cree que va más allá de cambios en los hábitos alimentarios, cree que primero el celiaco debe solucionar el conflicto que le genera asumirse como celiaco y luego podrá adherirse de manera satisfactoria a la dieta.

<b>DIMENSIÓN 2</b>	<b>: Afrontamiento de regulación emocional</b>
<b>RESPUESTA</b>	<b>: Expresa o no expresa percepción</b>

**Unidad de dato área técnica:**

-“...bueno hay personas que ya no les complica mayormente, que ya lo consideran una condición y no una enfermedad, por el contrario, el celiaco que lo considera una enfermedad...”

**Unidad de dato área política:**

-“...yo creo que el celiaco, no sé, a ver yo creo que habría que ser celiaco pa' saber hasta qué punto, eh...no pueen, pueden decir que no les importa, o que lo tienen bien manejado y que se entiende, pero yo creo que hay conflicto ahí”

**RESPUESTA : Expresa o no expresa percepción**

**Respuesta área técnica:** Cree que tiene que ver con el nombre que se le identifique al “objeto emocionante” y que el celiaco que le da una connotación de condición le es más fácil asumir con responsabilidad, al tener este concepto un connotación menos negativa y peligrosa que el concepto de enfermedad.

**Respuesta área política:** Expresa que no es capaz de generar tal empatía en este ámbito con el celiaco, cree que tiene que ver con la individualidad de este y que va mucho más allá y desde antes del diagnóstico.

**IV EVIDENCIA DE LOS CRITERIOS DE RIGOR****1. DEPENDENCIA**

Para lograr la Dependencia de este Seminario de Título, se utilizaran las siguientes estrategias:

- Uso de la misma guía temática, en todas las entrevistas, para evitar la inconsistencia en la recolección de los datos.
- Guía temática coherente con los conceptos esenciales, dimensiones y sub dimensiones, para mantener la estructura del análisis.

Es evidente el uso y diseño correcto de la guía temática, tanto para los casos, como para el área técnica y política, debido a la saturación de datos que se produjo y el corto tiempo en que estos fueron obtenidos.

**2. CREDIBILIDAD**

Para lograr la Credibilidad de este Seminario de Título, se utilizaran las siguientes estrategias:

- Explicación de los objetivos del Seminario y de la guía temática, antes de realizar las entrevistas, para la captación y comprensión por parte del participante sobre lo que se quiere lograr en la investigación.
- Triangulación de la interpretación de resultados, para evitar la subjetividad cómplice, provocada por la empatía para con los celíacos y para demostrar con fundamentos que los aspectos identificados en la problematización son considerados también una necesidad por las áreas técnica y política.

Al presentar y explicar los objetivos y la guía temática los entrevistados comprendieron de inmediato que es lo que se necesitaba conocer y describir, colaborando en todo momento con la investigación.

Para esto se trabajó rigurosamente en la comprensión de los conceptos esenciales, basándose en el trabajo de asimilación para el Trabajo Social e internalización de conceptos como: La

Meditación en las Emociones, la Comprensión Motivacional, la Relación Intersubjetiva, la Constitución de Significado en la realidad social y los tipos de Afrontamiento según su intencionalidad.

### 3. TRANSFERENCIA

Para lograr la Transferencia de este Seminario de Título, se utilizara la siguiente estrategia:

- Conocer la experiencia del padecimiento de una enfermedad crónica de intolerancia alimentaria, como campo de conocimiento del problema estudiado, vinculándolo al trabajo Social en Salud.

Mediante los resultados es posible asegurar que esta investigación puede servir de fundamento para la experiencia que viven los celíacos de otros lugares del país, debido a que se trabajo en una comprensión motivacional como la determinante de su autocuidado y no sobre los aspectos normativos, considerando estos como factores que condicionan en algunas situaciones.

### 4. CONFIRMABILIDAD

Para lograr la Confirmabilidad de este Seminario de Título, se utilizara la siguiente estrategia:

- Inmersión en el campo, en todo el proceso de la investigación, para evitar sesgos y opiniones personales.
- Revisión lenta y rigurosa de los datos, para obtener la indagación completa en su fuente.

En la inmersión inicial con las personas informantes claves, se trabajo en cada categoría de los conceptos esenciales, para que estos fueran producto de un análisis de trabajo en equipo y no de los prejuicios concebidos por la investigadora.

De esta manera, la guía temática fue objetiva y sólo en función de los conceptos esenciales y sus categorías a investigar.

## V CONCLUSIONES

En base a los fundamentos expuestos en el marco de referencia, los aspectos de la problematización en el diseño de investigación y los resultados obtenidos en la triangulación, se postula la existente necesidad de que se hace cada vez más urgente y exigente, una política de protección a la salud de los celíacos, que garantice un acceso oportuno a actividades de promoción, protección, recuperación de la salud y tratamiento de la enfermedad celiaca, que pueda cubrir las demandas de:

1. Detección temprana.
2. Atención de salud integral.
3. Difusión.

4. Promoción a la producción de alimentos.
5. Fomento a la investigación.

No obstante y en base a los resultados, conocemos que un marco normativo de apoyo social no asegura la mejora en la calidad de vida de los celíacos, pues se ha llegado a la comprensión de que la emoción primaria de los celíacos se desencadenan y tiene que ver con "su mundo", formado en la socialización primaria, ya que en esta se forman los primeros significados del "concepto de alimentación", y este se perfila en la relación intersubjetiva con el "Otro", que se da en su red primaria de apoyo social.

Por otro lado, en el mismo contexto y situación, las emociones secundarias del celíaco se derivan de la relación institucional con su red de apoyo social secundaria, su relación con los sistemas de soporte que se desentienden de esta realidad.

Es necesario ante todo presentar los antecedentes, que originan este desinterés de la sociedad civil, económica, política y médica. Este desinterés se deriva por un desconocimiento de la existencia de la enfermedad celíaca, desde la Grecia clásica se conoce la enfermedad celíaca, como una afección estomacal que se controlaba con una dieta alimentaria exenta de masas, luego retoman su estudio en la segunda guerra mundial, debido a los estragos que causaron en la nutrición mundial la escases de alimentos, causando el uso excesivo del trigo como alimento base en la ingesta diaria de alimentos. Se inició un diagnóstico con biopsia intestinal solo a los pacientes que presentaban sintomatología gastroenterológica y fue hasta el año 1997 que se descubren métodos serológicos de diagnóstico (examen de sangre), si bien a nivel mundial y nacional, ha habido avances en el diagnóstico, este se realiza normalmente si el paciente acude donde un médico que conoce la enfermedad celíaca y manejaría los conocimientos para realizar un diagnóstico certero.

Pero como lo postulan en la presentación de resultados, el conocimiento a nivel médico es solo entre los científicos, pero el equipo de salud que se dedica a la atención de tiempo completo a la atención de pacientes, la mayoría de las veces ignora la existencia de la enfermedad celíaca

Por tanto, para lograr comprender este fenómeno de la situación de la enfermedad celíaca en Chile, es necesario observarlo desde distintos lados en el mismo momento, tomando por un lado la situación del "mundo social" recientemente expuesta y la situación de "su mundo", del celíaco que se presentó y analizó anteriormente, donde comprendíamos con la ayuda de Sartre que el celíaco padecía de emociones primarias y secundarias, donde las primarias que generaban la enfermedad celíaca, eran partes de los nudos no resueltos y que formaban parte del "mundo de las emociones" y que las secundarias eran las que desencadenaban la falta de empatía que siente de su red secundaria y estas se tornan más negativas y encajadas en lo "horrible" en la medida que no se tuvieran resueltas las emociones primarias, las que son originadas y desarrolladas en la socialización primaria, específicamente en la enculturización familiar en relación a la alimentación y como esta se vive, serán los significados que se le otorgaran a la gran ventaja de la dieta libre de gluten, el consumo de alimentos naturales.

Por tanto la atención de salud integral que debe tener un celiaco, deberá considerar la educación alimentaria y no solo al celiaco, es pertinente a toda su familia, y ojala a toda su red primaria, porque es con ellos con quienes “comparte los alimentos” y con quienes comparte los mismos significados de la alimentación. Y si tomamos los datos epidemiológicos y contamos a una importante cantidad de población celiaca no diagnosticada y otra población mucho mas importantes en cantidad que padece de enfermedades crónicas no transmisibles causadas por el sedentarismo y malos hábitos alimenticios y el aumento de la obesidad en la población infantil, el país debiera diseñar con carácter de urgencia una Política Publica de Nutrición, al ser alarmantes las realidades que antes se exponen y aún más si a estos antecedentes le súmanos resultados estadísticos que demuestran que en Chile siendo una potencia agroindustrial, se consuma menos de la mitad de fruta requerida diaria, o sea menos de una y se consuman 7 kilos al año de pescados, teniendo 4.200 km de costa.

Tenemos entonces por un lado, la postura profesional para realizar la atención integral del celiaco en el área de la alimentación, siendo además pertinente para los casos que lo requieran por tener nudos sin resolver en su “mundo de las emociones” la factibilidad de terapias emocionales, ofreciendo la posibilidad al celiaco de poder asumir su enfermedad con emociones primarias positivas que le permitan convivir estricta y para toda la vida con el único tratamiento de su enfermedad, provocando efectivamente mejoras en su calidad de vida.

## Bibliografía

## Bibliografía

### • Libros

1. Aguilar Idañez María José. Novedades metodológicas en intervención social. Grupo Editorial Lumen, Buenos Aires, 2002.
2. Dal Pra Ponticelli. Modelos teóricos del trabajo social. Colección Humanitas 2000, Serie Técnicas sociales. Editorial Lumen/Humanitas, Buenos Aires, 1998.
3. Hernández Sampieri, et-al. Investigación social. Mc Graw Hill. 2006.
4. Matus Sepúlveda Teresa, et-al. Perspectivas Metodológicas en Trabajo Social. Espacio Editoril, Buenos Aires 2001.
5. Musitu Gonzalo, et-al. Familia y adolescencia, un modelo de análisis e intervención psicosocial. Editorial Síntesis. S.A. España 2004.
6. Rosselot Gastón, et-al. Nutrición para el desarrollo, claves del éxito del modelo chileno. Pehuen Editores, Santiago 2005.
7. Sartre, Jean Paul. Bosquejo de una teoría de las emociones. Alianza Editorial, S.A., Madrid, 1971.

### • Artículos

1. Araya Magdalena. Mejorar el manejo de la enfermedad celíaca. Un urgente desafío. Rev. Med. Chile 2006; 134:331-334. En: <http://www.scielo.cl>
2. Canales Paulina, et-al. Estado actual del diagnóstico y presentaciones clínicas de enfermedad celíaca. Estudio multicéntrico. Rev. Med. Chile 2008; 136: 296-303. En: <http://www.scielo.cl>
3. Camino Roca Josep Lluís y Coca Villa Arantxa. Un teoría de las emociones para el análisis transaccional. Revista de Análisis Transaccional y Psicología Humanista, Nº 55, año 2006. En <http://www.moebio.uchile.cl>
4. Castillo Cecilia. Costo de una canasta básica de alimentos para celíacos en Chile. Revista Méd Chile 2008; 136:609-615. En <http://www.scielo.cl>
5. Espino Alberto, et-al. Enfermedad celiaca en pacientes chilenos: análisis descriptivo de encuesta electrónica sistemática Fundación Convivir-1212 casos. Noviembre 2009. En: <http://fundaciónconvivir.cl>
6. Fernández Itziar, Páez Darío, et-al. Manual de Psicología Social y Salud. Facultad de Psicología de la Universidad del País Vasco, Depto. de Psicología Social y Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Fotocopias Zorroaga, San Sebastián 2000. En <http://www.scielo.cl>
7. Ferrer Urbano. El significado en la acción intersubjetiva según Alfred Schütz. Universidad de Murcia, Facultad de Filosofía, Psicología y CC. de I Educación, Revista 3-1991. Págs. 159-172. En <http://www.scielo.cl>
8. Fragoso Trini. Importancia de los aspectos Psicosociales en la enfermedad celíaca. Rev Cubana Med Gen Integr 3/2002. En <http://www.scielo.cl>
9. Leal Rubén. La constitución de significado en el ámbito de las relaciones intersubjetivas. Alpha Nº 28 julio 2009 (135-151). En <http://www.alpha.ulagos.cl>

10. Moreira Virginia. Significados Posibles de la Depresión en el Mundo Contemporáneo: Una Lectura Fenomenológica *Mundana*. Universidad de Fortaleza, Revista PSYKHE 2007, Vol. 16, N° 2, 129-137. En: <http://www.scielo.cl>
11. Páez Darío, et-al. Afrontamiento y regulación emocional de hechos estresantes. Un meta análisis de 13 estudios. Facultad de Psicología de la Universidad del País Vasco, Boletín de Psicología N° 82, noviembre 2004. En: <http://www.scielo.cl>
12. Páez Darío, et-al. Algunas Nuevas Perspectivas en el Estudio de la Afectividad y de las Emociones. Facultad de Psicología de la Universidad del País Vasco, Boletín de Psicología, N° 48, Septiembre 1995, 7-13. En: <http://www.scielo.cl>
13. Schwartzmann Laura. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. En: <http://www.scielo.cl>
14. Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública, División de Planificación Sanitaria. II ENCUESTA DE CALIDAD DE VIDA Y SALUD CHILE 2006, Informe de resultados total nacional. <http://www.minsal.cl>
15. Toledo Ulises. El programa socio-fenomenológico de investigación. Cinta Moebio 35: 67-87.
16. Urzúa Alfonso M. Calidad de Vida y Factores Biopsicosociales en Patologías Médicas Crónicas. Universidad Católica del Norte. Terapia Psicológica 2008, Vol. 26, N° 2, 207-214. En: <http://www.scielo.cl>
17. World Gastroenterology Organisation Practice Guidelines: Enfermedad Celiaca. En <http://www.scielo.cl>

• Páginas web.

1. <http://www.coacel.cl>
2. <http://www.codexalimentarius.net>
3. <http://www.scielo.cl>
4. <http://www.redsalud.gov.cl>
5. <http://www.minsal.cl>
6. <http://www.fundacionconvivir.cl>
7. <http://www.moebio.uchile.cl>

**Anexos**

## GUIA TEMATICA PARA ENTREVISTA ABIERTA

Se utilizara a modo de mutua colaboración las pautas para entrevista abierta formuladas por, Grinnel en el año 1997 y de Mertens en el 2005.

1. P. General, sobre **Afrontamiento y Emociones** en la convivencia con D.LG. (Grinnel)
    - a) Desayuno
    - b) Masas sin gluten
    - c) Preparación de alimentos
    - d) Cumpleaños
    - e) Ventajas y desventajas dieta
  
  2. P. de opinión, sobre el **Apoyo Social** de los sistemas de soporte. (Mertens)
    - a) Argentina
    - b) Chile
    - c) Nuevas ideas
  
  3. P sensitivas, sobre significado al **Apoyo Social y Emociones** asociadas al Apoyo Social de tipo emocional (Mertens)
    - a) Apoyo mas cercano
    - b) Apoyo familiar
    - c) Sistemas de soporte
  
  4. P para expresión de sentimientos, sobre **Emociones** al identificarse como Celíaca. (Mertens)
    - a) Soy Celíaco
    - b) Dieta para toda la vida
    - c) Sentir hambre
  
  5. P. de conocimiento, en el **Apoyo Social informativo** médico de la Enfermedad Celíaca. (Mertens)
    - a) Daño físico
    - b) Acceso a información
  
  6. P. de antecedentes, sobre **Afrontamiento** cotidiano en la convivencia con la D.LG. (Mertens)
    - a) Alimentación cotidiana
    - b) Alimentación no cotidiana
    - c) Como se asumió el diagnostico
-

## GUIA TEMATICA PARA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA ÁREA TÉCNICA Y POLITICA

- Refiérase a las ventajas y desventajas de la D.LG.
- ¿Cómo varían estos aspectos, según el contexto jurídico normativo? Ejemplo: un celíaco que viva en Chile o, en Argentina.
- Para usted es enfermedad celíaca o condición celíaca.
- Refiérase a la gestión en Chile para la protección a la salud de los celíacos.
- Con el cargo que representa y su experiencia, ¿cuáles son sus ideas para aportar en esta gestión?
- ¿Qué funciones cree que cumple el Apoyo Social, sea de tipo emocional y material, para la adaptación y convivencia estricta con la D.LG?
- ¿Qué funciones cumplen las instituciones de salud en la actualidad, para con los celíacos?
- ¿Qué crees que siente un celíaco al declarar Soy Celíaco?
- ¿Qué crees que siente un celíaco cuando toma conciencia que su DL.G, será para toda la vida?
- Que labor cumple la institución que representa, para mejorar la calidad de vida de los celíacos en Chile.