

Poma, Marisa Gisela

Reflexiones acerca de las formas de hacer frente a la enfermedad celíaca y a su tratamiento en familias con hijos en edad escolar que hayan sido diagnosticados con dicha enfermedad

**Tesis de Licenciatura en Psicología
Facultad “Teresa de Ávila” - Paraná**

Este documento está disponible en la Biblioteca Digital de la Universidad Católica Argentina, repositorio institucional desarrollado por la Biblioteca Central “San Benito Abad”. Su objetivo es difundir y preservar la producción intelectual de la Institución.

La Biblioteca posee la autorización del autor para su divulgación en línea.

Cómo citar el documento:

Poma, M. G. (2015). *Reflexiones acerca de las formas de hacer frente a la enfermedad celíaca y a su tratamiento en familias con hijos en edad escolar que hayan sido diagnosticados con dicha enfermedad* [en línea]. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad “Teresa de Ávila”. Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/reflexiones-enfermedad-celiaca-edad-escolar.pdf> [Fecha de consulta:]

Facultad Teresa de Ávila

Sede Paraná

Departamento de Humanidades

Tesis para acceder a la Licenciatura en Psicología

“Reflexiones acerca de las formas de hacer frente a la Enfermedad Celíaca y a su tratamiento en familias con hijos en edad escolar que hayan sido diagnosticados con dicha enfermedad”



Directora: Mg. Ps. Virginia Bravo

Asesora Metodológica: Lic. Natalia Petric

Tesista: Marisa Gisela Poma

Paraná, marzo de 2015

Agradecimientos

Quiero agradecer infinitamente a mi *familia* por su colaboración incondicional. A mis *padres*, por apoyarme y darme la posibilidad de poder seguir mi vocación. A mis *hermanos*, *Lorena* y *Rodrigo*, por confiar en mí, por estar siempre conmigo y sobre todo por bancarme.

A mis *amigas* y *primas* por contar con su presencia siempre, dándome fuerzas en tiempos difíciles y compartiendo alegrías en momentos de felicidad. En especial a mi prima *Julieta* que me sostuvo en el momento que casi bajo los brazos.

A mis *tías* por su cariño y preocupación.

A mis tesoros, Benja, Valen y mellis, porque, con sus sonrisas, me animan cada día.

A *Virginia*, por acompañarme en este y en otros procesos, por el tiempo dedicado a enseñarme con gran responsabilidad, paciencia, comprensión y optimismo.

A mis *compañeros de estudio*, por estar en buenos y malos momentos. Por su aliento y acompañamiento.

A mis *docentes* de la carrera, por formarme y guiarme en este camino.

A la *presidenta de la Asociación de Celíacos* y a las *personas entrevistadas* por su colaboración y predisposición a contribuir en esta investigación.

A *Dios*, por darme perseverancia y fortaleza para nunca rendirme.

A todos ellos, hoy les dedico mi tesis.

Índice

| | Página |
|---|---------------|
| Resumen..... | 6 |
| Capítulo I: Introducción..... | 7 |
| 1.1. Planteamiento y formulación del problema..... | 7 |
| 1.2. Objetivos..... | 11 |
| 1.3. Supuestos..... | 12 |
| Capítulo II: Marco Teórico..... | 13 |
| 2.1. Estado del Arte..... | 13 |
| 2.1.1. Estudio acerca de las formas de presentación de la Enfermedad Celiaca en niños..... | 13 |
| 2.1.2. Estudios acerca de las formas de hacer frente a enfermedades crónicas..... | 14 |
| 2.1.3. Estudios acerca de la importancia del apoyo social como elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica y la calidad de vida..... | 16 |
| 2.2. Encuadre Teórico..... | 17 |
| 2.2.1. Niños en edad escolar..... | 17 |
| 2.2.2. El rol de las familias en la vida de los niños..... | 19 |
| 2.2.3. El rol de la escuela..... | 20 |
| 2.2.4. La familia como sistema..... | 21 |

| | |
|---|-----------|
| 2.2.4.1. Familias con hijos en edad escolar..... | 23 |
| 2.2.4.2. Familia y enfermedad crónica..... | 23 |
| 2.2.4.3. El impacto de la enfermedad en la familia..... | 26 |
| 2.2.4.4. Una narración diferente de la enfermedad..... | 29 |
| 2.2.4.5. Familia y Celiaquía: La narrativa como sistema..... | 30 |
| 2.2.4.6. Paradigma y crisis familiar..... | 31 |
| 2.3. Enfoque Generativo..... | 32 |
| 2.3.1. Comunicación / aprendizaje □ aprendizaje / comunicación: un concepto complejo..... | 34 |
| 2.3.2. Tipos de saberes para construir posibilidades en el diálogo..... | 35 |
| 2.3.3. Afrontamiento y reflexión..... | 36 |
| 2.4. Enfermedad Celíaca..... | 37 |
| Capítulo III: Marco Metodológico..... | 41 |
| 3.1. Tipo de investigación..... | 41 |
| 3.2. Muestra..... | 44 |
| 3.3. Técnicas de recolección de datos..... | 45 |
| 3.4. Procedimientos de recolección y análisis de datos..... | 46 |
| 3.5. Aspectos éticos relacionados con los casos..... | 46 |
| 3.6. Procedimientos para el análisis de la información..... | 47 |

| | |
|---|-----------|
| Capítulo IV: Análisis de datos y resultados..... | 50 |
| 4.1. Antes del diagnóstico..... | 52 |
| 4.2. Diagnóstico..... | 53 |
| 4.3. Después del Diagnóstico = Tratamiento..... | 56 |
| 4.4. Futuro = Adolescencia..... | 72 |
| | |
| Capítulo V: Reflexiones finales..... | 74 |
| | |
| Referencias Bibliográficas..... | 82 |
| | |
| Anexo I..... | 85 |
| 1.1. Modelo de entrevista..... | 86 |
| 1.2. Desgrabación de las entrevistas..... | 88 |
| 1.3. Análisis de los datos caso por caso..... | 142 |
| | |
| Anexo II (Digital) | |
| 1.1. Unidad Hermenéutica de ATLAS.ti..... | 1 |
| 1.2. Códigos e indicadores extraídos de ATLAS.ti..... | 1 |
| 1.3. Redes extraídas de ATLAS.ti..... | 66 |

Resumen

La presente tesis de Licenciatura en Psicología consiste en un estudio sobre las reflexiones acerca de las formas de hacer frente al diagnóstico de la Enfermedad Celíaca y a su tratamiento, en familias con niños en edad escolar que hayan sido diagnosticados con dicha enfermedad.

Nos focalizamos en el hacer frente de la familia frente al diagnóstico de Enfermedad Celíaca y su tratamiento, observando los aprendizajes que generan y que resultan favorecedores para llevar adelante este proceso.

Realizamos entrevistas a seis padres de niños celíacos de edad escolar que habitan en la ciudad de Paraná.

Enmarcamos paradigmáticamente la investigación en la Teoría Sistémica y los aportes provenientes del Construccinismo Social. Las corrientes situadas dentro de este paradigma enfatizan el aspecto relacional y la red social personal, así como los aprendizajes con los que cuentan las personas para hacer frente a las adversidades que la vida les presenta.

La metodología utilizada es del tipo cualitativa, de campo, de naturaleza exploratoria y transversal. Trabajamos con el soporte metodológico de la Teoría Enraizada (Grounded Theory). Para el procesamiento de datos utilizamos el programa informático (procesador de texto) para investigación cualitativa “Atlas/ti”.

Hallamos que las familias pasan por momentos muy similares en tiempos diferentes, a saber: antes del diagnóstico, diagnóstico, después del diagnóstico (tratamiento) y se anticipan al futuro (adolescencia de los hijos). Y que en cada uno de estos momentos se generan aprendizajes con los cuales se hace frente a la enfermedad y tratamiento.

Finalmente, a partir del análisis de las entrevistas, generamos un aporte que pretende describir los momentos y aprendizajes que las familias generan al hacer frente a la celiaquía.

Capítulo I: Introducción

1.1. Planteamiento y formulación del problema

La Enfermedad Celíaca es una afección hereditaria y autoinmune caracterizada por la intolerancia permanente al gluten. La incorporación de esta proteína en la persona celíaca produce una lesión en el intestino delgado, lo que impide la absorción de nutrientes. El único tratamiento es la dieta libre de gluten. Esta enfermedad intestinal es crónica, por lo que el tratamiento se debe mantener de por vida. Esta dieta permite que el intestino se normalice, comience a absorber los nutrientes adecuadamente y mejore el estado nutricional del individuo. Cumpliendo con la dieta, quien tiene esta enfermedad, puede llevar una vida muy similar a quién no la tiene.

Desde hace tiempo, se observa un incremento en el número de personas diagnosticadas. Esto se puede deber a que, hasta no hace mucho, se creía que la Enfermedad Celíaca era una afección infrecuente. Con el advenimiento de los anticuerpos, centros de investigación en gastroenterología comenzaron a realizar testeos en poblaciones de riesgo, es decir, en pacientes con enfermedades relacionadas con la celiaquía. De ahí que descubrieron que esta enfermedad era frecuente en pacientes con diabetes tipo 1, en deficientes de inmunoglobulina A, entre otros.

Con estos datos, comenzaron a buscar la enfermedad en la población en general. Las cifras que se tenían hasta entonces (un celíaco cada mil habitantes) tuvieron que ser modificadas dado que estos estudios arrojaron resultados reveladores: un celíaco cada trescientos habitantes. Estas nuevas prevalencias mostraron la población oculta que no presentaba síntomas de la enfermedad pero que la padecían, demostrando el amplio abanico de sintomatología y las complicaciones de la misma. En la ciudad de La Plata, el Dr. Gómez y sus colaboradores realizaron un estudio en voluntarios que realizaban su examen prenupcial entre los años 1999 y 2000. Establecieron una prevalencia de un celíaco cada ciento sesenta y siete personas. Pero lo más sorprendente fue encontrar que por cada celíaco diagnosticado había nueve sin diagnóstico (Cueto-Rúa et. al., 2013, pp. 409 - 410).

Por todo esto se puede comparar a la enfermedad con un iceberg, donde la parte que sale a la superficie son los pacientes que se diagnostican porque presentan síntomas clínicos y todo

lo que está debajo de la línea del agua -la parte más grande- son aquellos que no tienen diagnóstico.

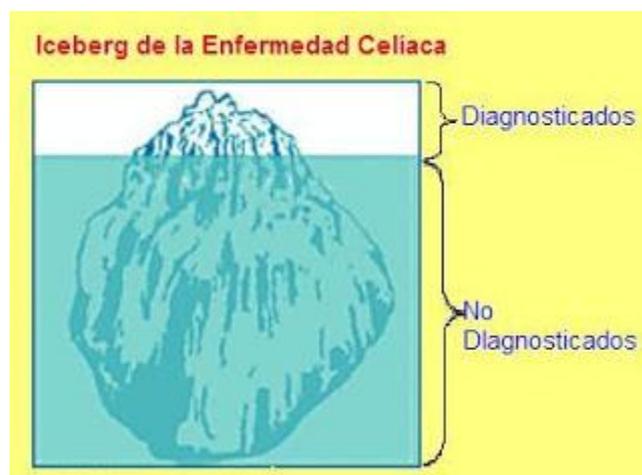


Figura 1 (Ce.Di.Ce. Año 3. N° 6. 2010)

Según la Asociación Celiaca Argentina, se estima que hoy, en Argentina, uno de cada cien habitantes puede ser celíaco, aunque la mayoría no lo sabe. En niños este número aumenta. Resultados preliminares de un estudio coordinado por Mabel Mora (investigadora de la Comisión Nacional Salud, Ciencia y Tecnología), que se llevó a cabo a través del análisis de sangre de 2500 niños, indican que hay uno cada ochenta. Estamos ante una enfermedad crónica que ha crecido en forma progresiva durante los últimos años.

La enfermedad puede presentarse en cualquier momento de la vida, desde la lactancia hasta la adultez tardía. En cualquier etapa, es de suma importancia el diagnóstico temprano y el cumplimiento del tratamiento. Así se logra una mejor calidad de vida.

Cuando se habla de dieta, muchos creen en la relativa sencillez del tratamiento. Sin embargo, modificar hábitos alimenticios no es una tarea fácil. Cuando los diagnosticados con esta enfermedad son niños y/o adolescentes, los padres se enfrentan a una situación compleja que deben asumir; para esto se les debe brindar un diagnóstico médico comprensible y un cierto alivio a los sentimientos que surgen tras el impacto de la noticia.

Frente a esto se puede pensar que, en el momento del diagnóstico, las familias se desplazan desde un lugar de lo conocido y ordenado hacia otro de eventos que ofrecen la posibilidad de crear e incorporar aprendizajes. Esta posición involucra una apertura hacia lo nuevo y a su vez inesperado.

Según Schnitman y Fuks (1993), cuando las actividades cotidianas, los rituales, las creencias, la pertenencia, el consenso comienzan a descentrarse, la familia se desestabiliza y se desorganiza y por lo tanto entra en crisis (proceso de desorganización-reorganización). La crisis es entendida como el momento de máxima oscilación del sistema (discusiones, tensión, cambio de identidad, ausencia de consenso). La familia en esos momentos de desorganización construye aprendizajes y nuevas alternativas como forma de dar respuesta a la crisis; construcción que volverá a darle sentido a aquella.

Dora Fried Schnitman (2000), a su vez, define el concepto de *aprendizajes o saberes* como la construcción de cursos de acción o relatos acerca de lo sucedido de modo de evidenciar un cambio o una información nueva, una pauta que conecta de manera inédita abriendo caminos alternativos.

El aprendizaje, en este contexto, no significa adquirir más información, sino aprender acerca de la diversidad de saberes con que contamos, de los procedimientos en los que nos involucramos, de nuestra posibilidad de reconocerlos y revisarlos, y de nuestra posibilidad de aprender. Podemos construir a partir de nuestra capacidad de innovar, de nuestras experimentaciones, de nuestros saberes implícitos, de nuestro conocimiento utilizado de maneras novedosas, podemos expandir la habilidad para mejorar la acción y/o la comprensión mientras éstas tienen lugar, encaminándonos hacia los resultados que queremos mediante la reflexión en acción (Dora Fried Schnitman, 2000).

En esta investigación se estudian casos en los cuales las personas diagnosticadas con Enfermedad Celíaca son niños en edad escolar, y, como se trata de niños, es evidente que éstos necesitan de otras personas, en especial su familia, para llevar a cabo el tratamiento.

La niñez es un período de dependencia con respecto a los adultos; debido a esto la familia debe hacerse cargo y enfrentar con responsabilidad el tratamiento de esta enfermedad crónica. A su vez, el niño también tiene que comprometerse con el mismo por lo que es valorable que el menor acuda a su familia en búsqueda de seguridad y apoyo para poder aceptar y hacer frente a la enfermedad.

Cuando hablamos de las formas de hacer frente nos referimos a aquello que las familias hacen ante una nueva situación, por lo que tomaremos, de Dora Fried Schnitman, el concepto de afrontamiento como equivalente. Dicho concepto será desarrollado en capítulos subsiguientes.

En el cuadernillo para escuelas (2012), del Programa Nacional de Detección y Control de la EC del Ministerio de Salud, se destaca la importancia de que el entorno familiar converse

con el niño acerca de la enfermedad, de manera clara y sin engaños. Esto favorece a que ellos mismos sepan decir “no” frente al ofrecimiento de alimentos que le hacen mal. Comprender la enfermedad, aceptarla y brindarle la dedicación que requiere permite desplegar una vida personal y social similar a la del individuo sano.

Sin embargo, no siempre se suele hacer frente con éxito a la irrupción del diagnóstico y su posterior tratamiento. Por lo que pueden surgir problemas tales como: la profunda angustia en el momento del diagnóstico; la no aceptación del mismo por parte del niño y/o la familia; que solo un miembro de la familia lo acepte; la no asimilación de la nueva condición; que se patologice al niño y se amplifique la gravedad de la enfermedad más de lo que es.

Además de los problemas que pueden surgir a la hora de hacer frente al diagnóstico de la enfermedad, debemos también considerar los inconvenientes que pueden aparecer con respecto a los aprendizajes que conllevan el tratamiento, los alimentos disponibles que hay en la casa del niño y en los lugares donde asiste (casas de familiares y amigos, clubes, cumpleaños, etc.). Además de no tener menús en los restaurantes y no disponer fácilmente de lugares de venta de productos aptos para celíacos, a esto se le suma la duración del tratamiento.

El consumo de gluten en el celíaco lleva a asumir riesgos potenciales de asociación de enfermedades. Nuestro país es un gran productor y consumidor de trigo, por lo que permanentemente se recibe publicidad de alimentos que contienen gluten. Esto puede llevar a transgresiones, a hacerlas más frecuentes, o bien, a que el seguimiento de la dieta sea un poco más dificultoso. Se debe tener en cuenta que ante la falta de síntomas clínicos tras consumir alimentos no aptos, el paciente podría continuar con las transgresiones, aflorando muchas veces fantasías de curación de esta enfermedad.

Si bien el niño celíaco debe recibir estímulo y seguimiento con respecto al tratamiento para que se mantenga en alerta y cumpla con el mismo, pueden surgir problemas si existe sobreprotección de sus padres. Un excesivo control de su alimentación podría llevar al aislamiento y a una posible discriminación.

Concretamente en el área social se puede observar que, en ocasiones, las preguntas sobre la enfermedad en cualquier momento y lugar son motivo de molestia para la persona celíaca. A esto se le suma que no siempre se toma el tema seriamente y se hacen comentarios como “un poco no te hace nada”. Además hay circunstancias que ponen al celíaco en contrapelo de su condición, renegando de sus restricciones, sobre todo aquellas situaciones que generan

exclusión y que lo colocan al costado de su grupo de pares, como cuando se presenta a una reunión con su tupper o vianda diferente, ya que puede sentir que este gesto lo margina.

El niño celíaco vive en constante contacto con su familia, por lo que, según Frago Arbelo, Díaz Lorenzo, Pérez Ramos, Milán Pavón y Luaces Frago (2002) “cuando se incluye a la familia como parte del tratamiento, el médico de asistencia puede obtener del familiar el apoyo necesario para el paciente, y así éste podrá mejorar el control de su enfermedad” (s/p).

Es significativo incluir al grupo familiar del niño celíaco en su tratamiento, y ver cómo el entorno del paciente hace frente o no a la situación. Por eso se considera de gran valor la investigación de estas familias ya que se trata del medio más cercano del niño celíaco.

Consideramos que es importante generar un espacio en el cual se puedan reconocer los aprendizajes, ya que, en ocasiones, las personas tienden a hacer cosas sin reflexionar. Por lo que, justamente, lo que buscamos en este trabajo es, a través de las entrevistas, generar en forma conjunta con la familia, un contexto para ello.

Así surge el siguiente interrogante: ¿Cuáles son las reflexiones sobre los aprendizajes que la familia genera para hacer frente al diagnóstico de Enfermedad Celíaca en un hijo en edad escolar y al posterior tratamiento que esta enfermedad implica?

Se considera importante investigar las reflexiones acerca de las formas de hacer frente al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca en familias con un hijo en edad escolar diagnosticado con dicha enfermedad, ya que trae consigo una especial dedicación, tanto por parte del niño como de la familia, para cumplir con las exigencias del tratamiento, afectando la interacción entre el niño y su familia.

1.2. Objetivos

El objetivo general de la presente investigación es producir conocimiento científico sobre las reflexiones acerca de las formas de hacer frente a la enfermedad celíaca y a su tratamiento en familias con hijos en edad escolar que hayan sido diagnosticados con dicha enfermedad.

Los objetivos específicos propuestos son:

- Explorar junto a los entrevistados las reflexiones acerca de las formas de hacer frente al diagnóstico de la enfermedad celíaca en un hijo en edad escolar y los aprendizajes que la familia genera en dicha experiencia.

- Explorar junto a los entrevistados las reflexiones acerca de las formas de hacer frente al tratamiento de la enfermedad celíaca en un hijo en edad escolar y los aprendizajes que la familia genera en dicha experiencia.

1.3. Supuestos

Suponemos que la irrupción del diagnóstico de una enfermedad crónica en un niño en edad escolar genera formas de hacer frente a dicha situación por parte de su familia.

A su vez, creemos que la generación de aprendizajes dentro del sistema familiar que favorecen las formas de hacer frente saludables se relacionan con el éxito del tratamiento.

Capítulo II: Marco Teórico

2.1. Estado del Arte

En este apartado haremos un breve recorrido acerca de lo que se ha investigado hasta la fecha en relación al afrontamiento de la Enfermedad Celíaca.

Luego de una búsqueda de antecedentes acerca de esta temática, se han encontrado pocas investigaciones específicas que den cuenta de la misma. Sin embargo, si se detectaron estudios acerca de cómo las familias hacen frente a enfermedades crónicas, de la importancia del apoyo social como elemento clave en dichas experiencias, entre otras investigaciones referentes a las formas de presentación de la enfermedad celíaca y a la calidad de vida.

A continuación expondremos algunos estudios que se han realizado hasta el momento y guardan relación con nuestro objeto de investigación, tanto por su definición epistemológica como metodológica, lo cual es relevante como antecedente de la presente tesis.

2.1.1. Estudio acerca de las formas de presentación de la Enfermedad Celíaca en niños

Una de las investigaciones encontradas es llevada a cabo por las doctoras Ali, Mariasch, Maurel y Deschutter (2005). La misma hace referencia a las formas de presentación clínica de la Enfermedad Celíaca en la población pediátrica.

El objetivo de este trabajo es evaluar la forma de presentación de la Enfermedad Celíaca en la población estudiada y determinar cuál es su distribución según sexo, edad y qué métodos complementarios se utilizaron para el diagnóstico.

Como material y métodos se utilizaron historias clínicas de pacientes que presenten diagnóstico de Enfermedad Celíaca.

Como resultado se obtuvo que el síntoma más frecuente es la diarrea crónica. El grupo etario más afectado fue de 0 a 2 años.

Las conclusiones a las que se arribaron son: la forma clínica clásica fue la más prevalente en la casuística analizada y que el sexo femenino es el más afectado.

Esta investigación es un aporte ya que permite ver y reflexionar sobre cuáles son las formas de presentación de la Enfermedad Celíaca. Además, permite pensar las situaciones que una familia puede pasar momentos previos al diagnóstico y durante el mismo.

2.1.2. Estudios acerca de las formas de hacer frente a enfermedades crónicas

Laura Elese (2009) realizó una investigación sobre el Afrontamiento de la Diabetes en el adolescente y su familia durante las etapas del tratamiento médico. Se realizaron entrevistas a personas que presentaban dicho diagnóstico y a algún familiar.

Como resultado se obtuvo que durante el afrontamiento, se considera que las personas involucradas generan ciertos saberes relacionados con el tratamiento médico (como por ejemplo: saberes en torno a lo que es la enfermedad en sí y en qué consiste el tratamiento médico de la misma), como así también, saberes que no están íntimamente relacionados con la enfermedad (como por ejemplo: saberes relacionados con modalidades de reacción novedosas, desconocidas hasta el momento; saber de contar con el apoyo y compañía de personas con las que hasta el momento del diagnóstico nunca se había producido un acercamiento, etc.).

Esta investigación es un aporte importante ya que brinda información y colabora a pensar acerca del afrontamiento familiar.

Además, el marco teórico (Teoría Sistémica), la perspectiva paradigmática (Enfoque Generativo) y el encuadre metodológico (Investigación de tipo cualitativa: Grounded Theory; Procesador de texto utilizado: Atlas ti) que se utilizan en este estudio son los mismos que se han elegido para la presente investigación, por lo que es un aporte de consideración.

Cueto - Rúa, Guzmán, Zubiri, Nanfito, Urrutia y Mancinelli (2013) investigaron sobre la aceptabilidad del diagnóstico, sus aspectos culturales y el impacto personal.

Los autores se hacen las siguientes preguntas: ¿qué ocurre durante y después del momento en que el médico le da el diagnóstico al paciente? ¿Cómo impacta este hecho en su vida? ¿Cómo construye una nueva relación a partir de esto? ¿Cómo es el cumplimiento de la dieta? ¿Qué cosas lo hacen claudicar?

Durante los años 2008 y 2009 se realizaron encuestas a 1500 celíacos que concurrían a las reuniones de los distintos grupos de autoayuda, como la Asociación Celíaca Argentina, Asociación de Celíacos de Entre Ríos, Asociación de Celíacos del Chaco. El propósito es evaluar aspectos sociales y culturales que tiene la intolerancia a un alimento que es símbolo de la cultura occidental.

La encuesta fue denominada Aceptabilidad de la Celiaquía y aborda puntos que refieren tanto a las características generales del encuestado como a su ubicación en el núcleo familiar. También incluye un historial de las condiciones del diagnóstico, adhesión a la dieta y vínculos emocionales con la dieta y con el entorno social, además de niveles de instrucción.

El conjunto de los entrevistados se distribuyó en grupos de edades: de 1 a 5 años, de 6 a 12 años, de 13 a 17 años, de 18 a 40, de 41 a 60 y más de 61.

Luego de haber analizado las variables introducidas en las encuestas surgen algunas observaciones. El porcentaje de aceptabilidad global de la dieta sin tacc en las personas que concurren a las reuniones propuestas por asociaciones ronda el 70%.

Con respecto a la cantidad de celíacos que hay en un hogar, parece evidenciarse que cuando hay un solo miembro afectado, la dieta se cumple muy bien; pero cuando hay varios integrantes con esta condición, la transgresión en uno de ellos puede desencadenar un efecto dominó en el resto de los miembros afectados.

Cuando se analiza cómo se relaciona el orden de nacimiento del hijo con la adherencia a la dieta, los hijos únicos son los que mejor hacían la dieta.

Se aprecia también que cuanto más antiguo es el diagnóstico, mayor es el porcentaje de transgresores.

En cuanto a la forma de presentación de la enfermedad celíaca se observa que los cuadros de inicio más graves no hacen tan bien la dieta como aquellos que provienen de las formas mono sintomáticas y en los que se llega al diagnóstico por hallazgo a través de enfermedades asociadas. Por otra parte, los que tienen menor adherencia son los que surgen de la pesquisa familiar.

Con respecto a la relación entre el nivel de instrucción y el cumplimiento de la dieta sin tacc, se observa que cuanto más instruido es el paciente, mejor es el cumplimiento.

Por último, de estas encuestas surge que la fantasía del celíaco es la curación de esta dolencia mediante algún descubrimiento de la ciencia.

La investigación antes expuesta es de suma utilidad ya que aporta gran cantidad de información referente a las condiciones del diagnóstico, adhesión a la dieta y vínculos emocionales con la dieta y con el entorno social, además de niveles de instrucción. Esto ayuda a pensar y reflexionar sobre las posibles formas de hacer frente del celíaco ante ciertas características.

2.1.3. Estudios acerca de la importancia del apoyo social como elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica y la calidad de vida

Otro estudio de relevancia para nuestra investigación tiene que ver con el apoyo social como elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. El presente estudio lo llevaron a cabo Vega Angarita & González Escobar (2009) y representa la revisión del concepto de apoyo social desde su origen, señala varias definiciones que expertos han dado al tema y cita ejemplos de su aplicación en la investigación con contribuciones de la sociología, psicología, medicina y enfermería. Constituye el marco de referencia del estudio de tipo evaluativo que tiene por objetivo determinar la efectividad del apoyo social. Apunta a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Latinoamérica.

El concepto de soporte social se operacionaliza en tres categorías amplias: Redes sociales, soporte social percibido, y soporte social efectivo.

Las investigaciones realizadas respecto al efecto de intervenciones y programas de soporte y apoyo social al enfermo crónico y su cuidador documentan resultados positivos con relación al desarrollo de mecanismos de afrontamiento, control del estrés generado por los efectos de la enfermedad o la sobrecarga del cuidador y disminución de la ansiedad, depresión y aislamiento que acompañan la experiencia de vivir en situación de enfermedad crónica.

Este estudio es de utilidad ya que aporta gran cantidad de información referente a la enfermedad crónica. Además de que los resultados de dicho estudio ayudan a pensar y reflexionar sobre el afrontamiento tanto de la persona que tiene la enfermedad crónica como de la familia o miembro más cercano.

A su vez, hallamos un estudio sobre la Calidad de vida en niños y adolescentes celíacos llevado a cabo por la Licenciada Zucchi Araujo (2012). El objetivo de esta investigación es validar la versión argentina del instrumento específico CDDUX para medir CVRS en niños y adolescentes con enfermedad celíaca.

Se incluyeron 193 pacientes, el 56,5% de sexo femenino, con estas categorías de edad: 8 a 11 años 48,7%, 12 a 15 años 43%, de 16 a 18 años 8,3%. La escolaridad era no apropiada para el niño en 23,4% de los casos y adulto primario incompleto 11,4%. El nivel socioeconómico era 24,4% pobres y 4,7% indigentes. El 41,5% tenía necesidades básicas insatisfechas. La factibilidad fue: mediana del tiempo de llenado de 4 minutos en niños y padres, y todos completaron el cuestionario, sin ayuda 91,7% de los niños y 79,8% de los padres. La confiabilidad fue: α de Cronbach 0,84 en niños y 0,88 en padres. La validez de

construcción fue: correlación moderada entre CDDUX y PedsQL ($P < 0,001$), baja entre niños y padres en CDDUX ($P < 0,001$), moderada y negativa entre CDDUX y escala análoga visual ($P < 0,001$). Hubo puntajes más bajos del CDDUX en pobres, significativo para padres ($P = 0,04$). Los scores fueron más elevados en quienes cumplían la dieta sin gluten ($P < 0,001$).

Se arriba a la conclusión que la versión argentina del CDDUX es comprensible y factible de realizar en la población estudiada y muestra buenas propiedades psicométricas en niños y padres.

Actualmente, la evolución en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades crónicas en la infancia y adolescencia muestra grandes avances y hay un reconocimiento de que éstas pueden repercutir en el estado emocional, las relaciones sociales, la autonomía, llevando a una disminución de la percepción de la salud.

Esta investigación se considera de utilidad ya que colabora en la reflexión sobre la importancia de un diagnóstico preciso en un tiempo prudencial. A su vez, permite pensar sobre las enfermedades crónicas en niños y su relación con diferentes áreas, como son: emocional, familiar, social, etc.

2.2. Encuadre Teórico

En esta tesis, la fundamentación teórica tiene por función proveer a la investigación de un *marco paradigmático* que aloje al objeto de estudio. Ya que la metodología escogida, la Grounded Theory, propone la generación de categorías a partir de los datos, las construcciones teóricas deben estar basadas o enraizadas en los datos y no en un marco teórico en particular.

Por este motivo hemos utilizado la Teoría Sistémica y los aportes provenientes del Construccinismo Social como sustento teórico. Las corrientes situadas dentro de este paradigma enfatizan el aspecto relacional y la red social personal, así como los aprendizajes con los que cuentan las personas para afrontar las adversidades que la vida les presenta.

2.2.1. Niños en edad escolar

En este apartado se habla de las características de los niños en edad escolar, debido a que en esta tesis se investigan familias con niños de dicha edad.

Esta etapa tiene características propias. Griffa y Moreno (2005) distinguen dos períodos. El primero, que abarca de los 6 a los 9 años, se caracteriza por:

- Comienzo de la escolaridad: el aprendizaje pasa a desempeñar el rol central del desarrollo, mientras que la maduración orgánica ocupa un papel secundario.
- Intensificación de las relaciones interpersonales con el grupo de pares.
- Descubrimiento del mundo extrafamiliar, la importancia de otros adultos significativos. Valora vínculos que establece con maestros, tíos, primos, padrinos.
- El nacimiento de la interioridad: momento en el que también se valora la importancia de estar a solas.
- La emergencia de una actitud más objetiva respecto de la realidad. El modo de ser de la realidad es aceptado como independiente de sus deseos, de su actividad y de su voluntad.
- El pasaje de la inteligencia intuitiva a las operaciones lógicas concretas.

Según estos autores, visualizando el segundo período, a los 9 o 10 años, el niño alcanza un cierto grado de autonomía y de autodeterminación posibilitada por una mayor distancia afectiva respecto de los padres.

Son características de este período la vida interior, la posibilidad de guardar secretos, la búsqueda de objetivos personales, cierto sentido de responsabilidad, la aparición de preocupaciones morales e incluso filosóficas, la admiración e incluso la identificación con algunas personas significativas del mundo cultural. Sin embargo, se remarca que lo típico de la niñez escolar es la referencia hacia el mundo exterior.

Griffa y Moreno (2005) afirman que la madurez también se evidencia en la vida grupal. El niño de 6 a 9 años forma grupos efímeros con objetivos del momento; ahora los grupos infantiles van ganando consistencia, estabilidad y homogeneidad.

Además, otra característica es que actúa con suficiente iniciativa logrando que ésta prevalezca ante los estímulos provenientes del exterior. Por otro lado, el desarrollo de la voluntad junto con el de su capacidad lógica permiten una mayor coherencia en su pensamiento y en la acción. El desarrollo de la voluntad conlleva cierta pérdida de la espontaneidad e inseguridad infantil; debido a esto experimenta dificultades para expresar todo lo que le pasa y tiende a enmascarar sus estados de ánimo para preservar su interioridad.

Consecuentemente, afirman los autores, la estabilidad también se manifiesta en el plano afectivo. Por ejemplo: llora excepcionalmente, disminuyen sus temores y suelen demostrarse audaz. La afectividad gira fundamentalmente en torno a la aceptación y valoración por parte

de sus pares, aunque la familia continua siendo la base de su contención afectiva y el refugio seguro frente a cualquier percance.

2.2.2. El rol de las familias en la vida de los niños

Las familias juegan un rol importante en la vida de los niños. Según Minuchin (2001) los padres de niños en edad escolar (6 a 13 años) tienen como tarea ayudar a los hijos a ser progresivamente independientes. A su vez, el autor comenta pautas de enriquecimiento; algunas de ellas son:

- Que compartan las responsabilidades y satisfacciones del hecho de ser padres. El padre debe tomar parte en la crianza del niño. Ayudar a cuidar al niño es positivo para ambos, padre e hijo.
- Que sigan trabajando en el desarrollo de esquemas mutuamente gratificantes de compañerismo entre marido y mujer. El punto en el cual muchos matrimonios fallan es sobrestimar a los hijos y subestimar al matrimonio. Momentos para estar juntos sin los chicos deberían darse a diario, aunque tengan que ser breves.
- Que mantengan abiertos los canales de comunicación, discutiendo qué siente cada uno en cuanto a todos los aspectos de la relación, los nuevos roles, y sus intereses mutuos afuera de la casa y la familia. Son generalmente los sentimientos ocultos de culpabilidad, hostilidad y resentimiento los que sabotean un matrimonio.
- Que se interioricen con las características del desarrollo de un niño normal a fin de evitar que aspectos sorprendentes de la crianza de los niños interfieran en su matrimonio.
- Además, que planeen experiencias familiares tales como salidas, viajes, vacaciones, y experiencias entre el padre o la madre y los hijos. Hagan que los niños participen de actividades masculinas con sus padres, y las niñas en actividades femeninas con sus madres. También son importantes las experiencias padre-hija y madre-hijo.
- Y que traten de otorgar una libertad gradual a los niños para que se muevan dentro de sus propias órbitas, reforzando la intimidad a través de una variedad de experiencias tales como la de marido y mujer, así como la de padre y madre.

Para pensar el tema de esta investigación, se analiza el rol de la familia en el caso de los niños con celiacía.

En el cuadernillo para escuelas del Programa Nacional de Detección y Control de la EC del Ministerio de Salud (2012), se destaca la importancia de que el entorno familiar converse con el niño acerca de la enfermedad, de manera clara y sin engaños. Esto favorece a que ellos mismos sepan decir que “no” frente al ofrecimiento de alimentos que le hacen mal, independientemente de que otros niños puedan comerlos sin perjudicarlos.

Además, sugiere que se le debe enseñar a los niños cuáles son los alimentos que pueden comer y los que no, evitando esconder u ocultar aquellos que contengan gluten. Sacarlos del alcance de sus manos no evita que los niños puedan comerlos en otro lugar.

A su vez, agrega que en todos los casos la familia debe informarle a la escuela sobre la presencia de un niño celíaco, así como el riesgo que implica el consumo de los alimentos no permitidos.

2.2.3. El rol de la escuela

Así como es fundamental el rol de la familia en la vida de los niños, también lo es el rol de la escuela, por lo que creemos que nos es de utilidad pensar en ello para la presente tesis.

En el mismo cuadernillo para escuelas anteriormente citado, se afirma que, más allá del habitual acompañamiento en el aprendizaje y desarrollo propio de cada niño, sería muy útil que el equipo educativo desarrolle actividades dentro de la escuela que favorezcan a la inclusión de los niños celíacos. A través de juegos, cuentos, talleres, se podrá explicar al resto de la clase de qué se trata la enfermedad, qué alimentos no se pueden comer y por qué, de manera que todos colaboren para evitar que el niño se sienta diferente.

Es de gran importancia tener en cuenta:

- En fiestas, cumpleaños o cualquier celebración desarrollada en la escuela se debe tener presente la dieta del niño celíaco, y en lo posible, contar con algún alimento que pueda consumir.
- Si se realizan salidas, excursiones o visitas guiadas con la escuela, se recomienda acordar con los padres del niño los alimentos que se llevarán desde la casa. En el caso de que coman en otro lugar, se recomienda informar con anterioridad para que puedan prepararle un plato adecuado.
- Si los niños demuestran interés por la temática, se puede distribuir entre ellos una receta de torta o alfajores sin gluten para que puedan elaborar en su casa, o coordinar para cocinarlos todos juntos en el aula.

2.2.4. La familia como sistema

En la presente tesis se estudian las reflexiones acerca de las formas de hacer frente a la EC y su tratamiento en familias, por lo que es relevante tomar el estudio de Mc Namee & Gergen (1996). Estos autores indican que las familias son aquellos sistemas sociales compuestos de sistemas generadores de significado y organizadores de problemas, y se estima que los problemas existen en un lenguaje y son mediatizados por él. Los sistemas sociales son generativos y los estados de desequilibrio son productivos y normales. La familia es una entidad flexible, compuesta por personas que comparten significados.

Se considera a la familia como un todo orgánico, es decir, como un sistema relacional que supera y articula entre sí los diversos componentes individuales (Andolfi, 1993). Se define como sistema relacional “al conjunto constituido por una o más unidades vinculadas entre sí de modo que el cambio de estado de una unidad va seguido por un cambio en las otras unidades; éste va seguido de nuevo por un cambio de estado en la unidad primitivamente modificada, y así sucesivamente (Parsons y Bales, 1955)” (Andolfi, 1993, p. 17).

Hall y Fagen (1956, citados en Watzlawick , Bavelas y Jackson, 1995) definen sistema como un conjunto de objetos así como de relaciones entre los objetos y entre sus atributos, en el que los objetos son los componentes o partes del sistema, los atributos son las propiedades de los objetos y las relaciones mantienen unido al sistema.

Desde el punto de vista de la narrativa, consideramos al sistema narrativo como un sistema constituido por actores o personajes, guión y contextos, ligados entre sí por la trama narrativa, es decir, por un conjunto de conectores lógicos explícitos o implícitos que establece la relación entre actores, guión y contexto de modo tal que todo cambio en los actores cambia el guión (y viceversa), todo cambio en el contexto cambia la naturaleza del guión y los actores, etc. (Carlos Sluzki, 1996).

Por su parte, Minuchin (1977) sostiene que las funciones de la familia sirven a dos objetivos distintos:

- *Interno*: la protección psicosocial de sus miembros.
- *Externo*: la acomodación a la cultura y la transmisión de esa cultura.

Se propone un modelo familiar estructural, que se define como el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan modos en que interactúan los miembros de una familia.

Las transacciones repetidas establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, y estas pautas apuntalan el sistema.

El sistema familiar se divide en subsistemas y es a través de ellos que desempeña sus funciones. A continuación presentamos los subsistemas:

- Subsistema Conyugal: se constituye cuando dos adultos de sexo diferente se unen con la intención de construir una familia. Las principales cualidades requeridas para la implementación de sus tareas son la complementariedad y la acomodación. Esto les permitirá desarrollar pautas que los lleven a ceder parte de su personalidad, sin sentir que se dan por vencidos, con el fin de lograr un sentido de pertenencia. Este subsistema puede fomentar el aprendizaje, el crecimiento y la creatividad, actualizando aspectos creativos de cada cónyuge que permanecían latentes, convirtiéndose en refugio ante los conflictos externos. Como así también pueden estimularse los rasgos negativos. Este subsistema necesita poner un límite claro que lo proteja de la interferencia de las demandas y necesidades de otros subsistemas, en particular de los hijos, si los hubiere. Los cónyuges deben tener un territorio psicosocial propio.

- Subsistema Parental: se da cuando nace el primer hijo. Este subsistema debe trazar un límite que permita el acceso del niño a ambos padres para desempeñar las tareas de socialización y, al mismo tiempo, que lo excluya de las relaciones conyugales. Según la edad del niño, los requerimientos van cambiando y demandando modificaciones al subsistema parental para satisfacerlos. Cuando el niño es pequeño, predominan las funciones de alimentación. El control y la orientación asumen una mayor importancia luego. A medida que el niño madura, los requerimientos planteados por los padres comienzan a entrar en conflicto con los requerimientos de los hijos para lograr una autonomía adecuada a la edad. La relación de paternidad requiere el uso de la autoridad, que los padres y los hijos acepten el hecho de que el uso diferenciado de la autoridad constituye un ingrediente necesario del subsistema parental.

- Subsistema Fraternal: considerado como el primer laboratorio social en que los niños pueden experimentar relaciones con sus iguales. En éste aprenden a negociar, cooperar, competir, logran amigos y aliados, salvan la apariencia cuando ceden, logran reconocimientos por sus habilidades. Además, en este subsistema se apoyan, aíslan, descargan sus culpas, pudiendo asumir posiciones diferentes en sus relaciones mutuas. Cuando el niño se pone en contacto con el mundo de sus iguales, intenta actuar de acuerdo con las pautas del mundo fraternal. Cuando aprende formas alternativas de relación, las incorpora al mundo fraternal.

2.2.4.1. Familias con hijos en edad escolar

Como las familias que se investigan son aquellas que tienen hijos en edad escolar, nos parece oportuno citar a Celia Falicov (1991) que plantea que los años escolares marcan la “apertura” de la familia y el comienzo de un distanciamiento cada vez mayor entre padres e hijos. Los hijos entran en contacto con otras fuentes de autoridad e información aparte de sus padres, y tienen una variedad de contactos con sus pares más amplia de la que experimentaban al tratarse únicamente con sus hermanos. En este tiempo los progenitores pueden dedicar más tiempo a sus intereses conyugales o individuales.

Cuando la enfermedad del hijo data de varios años antes del inicio de este período, el desequilibrio de la transición puede aumentar de manera extraordinaria. La renuncia a las funciones de crianza y protección, su traspaso a “extraños” y los encuentros del hijo con nuevos pares, a quienes no se ha enseñado cómo tratar a un niño enfermo, pueden plantear problemas críticos a la familia (Falicov 1991).

Cuando la enfermedad de un niño se diagnostica durante sus años de escuela, puede surgir una pauta un tanto diferente; ello dependerá de los niveles y del curso de desarrollo que haya logrado hasta ese momento su familia. Las familias que han logrado las transiciones evolutivas previas al comienzo de la enfermedad tienden a adaptarse de manera flexible y satisfactoria. Algunas familias cuya organización es fronteriza en algunas áreas de funcionamiento, o que ya son evidentemente disfuncionales antes de diagnosticarse la enfermedad, se vuelven más vulnerables al estrés de un suceso crítico, como lo es la enfermedad de un hijo (Falicov 1991).

2.2.4.2. Familia y enfermedad crónica

Podemos partir de la base de que hay personas que piensan que una enfermedad se limita solo a quién la posee, pero consideramos que una enfermedad también causa impacto en la familia del enfermo y, al mismo tiempo, esta puede influir en el curso de la enfermedad o perturbación de uno de sus miembros.

Falicov (1991) habla acerca del impacto producido a nivel familiar ante el surgimiento de una enfermedad crónica en uno de sus miembros. Esta autora, desde el punto de vista de la terapia familiar estructural, aborda la significación de la enfermedad crónica de un hijo para el desarrollo y el ciclo vital de la familia.

Dicha autora plantea que todo el sistema familiar se ve sometido a un estrés considerable cuando a uno de sus miembros, en particular a un hijo, se le diagnostica una enfermedad crónica. El estado de vigilancia emocional, en forma de angustia y sentimiento de culpa, y la amenaza potencial de pérdida o invalidez de un miembro de la familia plantean a los integrantes del grupo familiar pesadas exigencias de confortación, información y apoyo mutuos. Las necesidades consiguientes del hijo de recibir cuidados y atención en una perspectiva de largo plazo plantean nuevos desafíos a la estabilidad de la familia.

Falicov (1991) señala que hay familias que “no son pocas, y aun son la mayoría, las que logran recuperar un equilibrio razonablemente normal al mismo tiempo que proporcionan un cuidado adecuado al enfermo. En cambio, otras permanecen en un estado de desequilibrio, se estabilizan en una estructura disfuncional, o bien se estabilizan pero prestan un cuidado inadecuado al enfermo” (p. 408 - 409). A la primera postura, la autora la denomina *adaptación óptima* y a la segunda, *adaptaciones disfuncionales*. A continuación explicaremos ambas:

- *Adaptación óptima*

“Las respuestas con que la familia procura afrontar la situación pueden ser muy reveladoras e importantes para determinar su logro adaptativo a la enfermedad. En general, se dice que cuanto menor sea el cambio estructural de la familia, consistente con la provisión de un buen control médico, tanto mejor será la adaptación desde el punto de vista de la estabilización del sistema en un nivel funcional. El cambio de orden primero implica un aumento de apoyo emocional y de flexibilidad en la ejecución de tareas del subsistema, una ampliación de la gama de habilidades dentro de todos los subsistemas (compartiendo las competencias y responsabilidades que supone la información médica) y una normalización del régimen de atención médica, que consistirá en incorporarlo, en lo posible, a las rutinas normales. La distribución de las tareas de cuidado del enfermo pueden variar de una familia a otra, los factores claves son la responsabilidad parental compartida y contar con sistemas de apoyo sustitutos que funcionen. Esto es particularmente importante para las familias con un solo progenitor o para aquellas en que ambos progenitores trabajan. Si bien los miembros de una familia quizás hagan algunas cosas de manera distinta que antes, la estructura familiar básica no tiene por qué cambiar” (Falicov, 1991, p. 409 - 410).

- *Adaptaciones disfuncionales*

Falicov (1991), con este término, hace referencia a aquellas adaptaciones que acarrearán consecuencias disfuncionales para la capacidad de la familia de cumplir sus funciones de crianza y socialización, y para el logro de un equilibrio entre la estabilidad y el cambio.

Algunas familias se exceden en su respuesta, y se reorganizan en demasía en torno del manejo de la enfermedad. Según Falicov:

Las familias que responden de manera excesiva a las exigencias médicas percibidas y „cambian“ más, suelen ser las menos capaces de llevar a cabo los cambios vinculados al progreso normal de su desarrollo. Los „cambios“ que ocurren no indican flexibilidad sino, más bien, el sometimiento rígido a una pauta de funcionamiento limitada, con menos alternativas para flexibilizar los roles y compartir responsabilidades y mayores expectativas de que los cambios, si los hubiere, acarrearían consecuencias graves desde el punto de vista médico. A veces, el sistema más amplio (o sea, integrado por los aportes pediátricos y las relaciones entre el médico y la familia) puede intensificar estos problemas, si fomenta una dependencia excesiva del sistema médico y demasiada preocupación por el cuidado del enfermo. Esto coadyuva a que la familia sea incapaz de avanzar hacia niveles de organización más adecuados, con las consiguientes limitaciones en el desarrollo de la competencia y evolución psicosocial del paciente (Falicov, 1991, p. 410 - 411).

Dicha autora señala, por otro lado, que

las familias desligadas pueden evidenciar renuencia o incapacidad para efectuar los ajustes que les permitirían prestar una atención adecuada al enfermo. Manifestarán un avance evolutivo demasiado rápido, con expectativas quiméricas acerca de la autonomía de los miembros de la familia, cuando tal vez lo que les hace falta es una mayor cooperación y flexibilidad en tareas compartidas (p. 411).

Las familias que manifiestan estos dos tipos de adaptaciones disfuncionales, según como lo plantea Falicov, “suelen intensificar su adhesión a sus pautas transaccionales predilectas o desarrollar otra pauta aun más rígida. Los hijos con problemas somáticos corren grave peligro de desarrollar síntomas psicósomáticos o de conducta que se incorporarán al sistema disfuncional”. De esta manera se logra

una estabilidad precaria a un alto costo individual para los miembros de esa familia: al evitar nuevos estresores y desafíos potenciales, reducen sus oportunidades de diversificar las interacciones con el ambiente que los rodea, aprender de las experiencias ajenas y probar nuevas pautas de conducta (Falicov, 1991, p. 411).

2.2.4.3. El impacto de la enfermedad en la familia

Navarro Góngora (1995) habla de alteraciones que se producen en la familia a partir del diagnóstico de una enfermedad crónica. Las mismas son:

- a) *Alteraciones estructurales*
- b) *Alteraciones procesuales*
- c) *Alteraciones de la respuesta emocional*

a) Alteraciones estructurales:

Hace referencia a aquellos elementos estructurales que resultan alterados por la presencia de un enfermo en la familia.

Las principales alteraciones estructurales son:

- Patrones rígidos de funcionamiento: la adhesión a patrones rígidos de funcionamiento se produce cuando la configuración que la familia adquiere en la fase de crisis de la enfermedad se traslada inmodificada a la fase crónica. Lo que quiere decir que la respuesta de emergencia a la crisis, caracterizada por una movilización intensa de recursos físicos (cuidados, asunción de roles y funciones del enfermo) y emocionales (mayor disponibilidad afectiva), se mantiene en la fase crónica, cuando ya no son necesarios tantos cuidados ni tanto apoyo afectivo y cuando el paciente ya es capaz de reasumir funciones.

La sobreprotección del enfermo es también una respuesta de emergencia. El enfermo vive la sobreprotección como limitadora de su vida, el forcejeo consiguiente en torno a lo que puede y no puede hacer es fuente de conflictos.

- Roles y funciones familiares: la familia en que uno de sus miembros enferma se ve obligada a negociar los roles y funciones que hasta ese momento ha venido desempeñando el miembro enfermo, lo que mueve todo su mapa estructural. La intensidad y la complicación de la negociación dependerán de la importancia de los roles y funciones desempeñados por el paciente y de la flexibilidad para el cambio estructural tanto de la familia como del enfermo.

- El cuidador primario familiar: se trata de la persona que asume el cuidado del enfermo. Su designación sigue pautas culturales en virtud de las cuales son las mujeres quienes se hacen cargo. Cuando la adscripción cultural no funciona porque la familia sostiene otro tipo de valores, tiene que producirse una negociación. Esta negociación, en algunas familias, no sigue la regla de repartir la carga del cuidado del enfermo entre los miembros de la familia sino que funciona adscribiendo la carga a uno solo, con ciertas ayudas o alivios

ocasionales de los restantes. De esta manera, según lo manifiesta Navarro Góngora, el enfermo encuentra a alguien que de forma devota y abnegada se dedica a su cuidado y con quien desarrolla una relación estrecha, y la familia puede seguir funcionando más o menos en los mismos términos, habiendo asegurado el cuidado de su enfermo y con un mínimo gasto de energías por su parte. Sin embargo se pueden observar una serie de problemas que tiene que afrontar el cuidador primario. El primero puede enunciarse en términos de *compatibilidad entre el cuidado del enfermo y el proyecto de vida privada*. El cuidador sacrifica en muy alto grado su proyecto de vida, lo que quiere decir que cuidado y proyecto propio no son muy compatibles, y sin embargo es fundamental, incluso para el mantenimiento de la calidad de cuidado al enfermo, que el proyecto del cuidador pueda cumplimentarse en algún grado. El segundo de los problemas, muy ligado al anterior, puede enunciarse en términos de *respiro*, entendiendo por tal el tiempo que el cuidador necesita estar eximido de la atención al enfermo; es un tiempo que utiliza para recuperar fuerzas psicológicas y físicas y para, hasta donde sea posible, poder seguir adelante con su vida privada y proyectos.

- *Aislamiento social*: ocasionalmente, por razones diversas, la familia con un paciente crónico se aísla socialmente. Dejan de tener tiempo para hacer visitas a los amigos. Los amigos mismos no saben muy bien cómo reaccionar ante el enfermo. Les resulta incómoda la relación y disminuyen los contactos. De esta manera, cuando la familia seguramente necesita más contacto, tiende al aislamiento social. La familia y el enfermo necesitan de *apoyo emocional*, necesitan de una *información* clara sobre la enfermedad, necesitan ocasionalmente de *ayuda material*.

b) Alteraciones procesuales o del ciclo evolutivo familiar:

La enfermedad coincide con uno u otro momento del ciclo evolutivo, y, en parte, de ello depende la magnitud de su impacto. La enfermedad fuerza a un momento de transición en la familia que la lleva a adaptarse a las necesidades que impone. Por todo ello, la familia pierde su identidad como sana. Sus posibilidades de adaptación serán las que le ayudan a sobreponerse a todos estos problemas.

Puede entenderse el ciclo normativo como la alternancia de momentos centrípetos, aquellos en los que la familia tiene que realizar tareas que son internas a la familia (se mantiene la estructura), y de momentos centrífugos que, por el contrario, implican tareas externas a la familia (se generan nuevas estructuras). En general la aparición de una enfermedad fuerza un momento centrípeto.

Si la enfermedad coincide con un momento centrífugo puede sacar a la familia de su momento natural. La enfermedad puede convertirse en una buena excusa para volver al período centrípeto. Si coincide con un período centrípeto, como mínimo lo prolongará; en el peor de los casos se atascará en dicho período.

El denominador común en todos los casos, plantea Navarro Góngora, es que la posibilidad de cumplimentar las tareas normativas del momento evolutivo queda seriamente cuestionada; la familia se ve forzada a hacer compatible la tarea evolutiva con el cuidado al enfermo, con el peligro de negación de la enfermedad o con la detención en un momento evolutivo.

c) Alteraciones de la respuesta emocional:

Siguiendo al autor antes citado, la enfermedad funciona como una lente de aumento que magnifica todos los procesos, y por supuesto los emocionales también, que se producen en la familia. Otra consideración a tener en cuenta es que los sentimientos tienen un origen múltiple: el más obvio es la presencia de la enfermedad y sus incertidumbres; también, juegan su papel los tratamientos, los problemas con los profesionales y las instituciones que tratan al enfermo, la falta de información, de apoyo social, las limitaciones que impone a la vida de la familia la presencia de la enfermedad, etc. Conocer la fuente de los sentimientos permite organizar medidas que sólo pueden ser paliativas. Lo profundo y severo del impacto no niega la posibilidad de aprendizaje y de crecimiento personal y familiar. Algunas de las respuestas que se pueden observar con mayor frecuencia son las siguientes:

- Ambivalencia: se produce por la discrepancia entre los sentimientos que los familiares deberían tener por razones sociales, culturales, religiosas e incluso personales, y los que de hecho tienen. Quizá la situación más claramente ambivalente se produce por los deseos de ayudar al enfermo y lo inevitable de sentirlo, a la vez, como una carga por la cantidad de cuidados que demanda y/o por lo inaguantable que resulta su respuesta emocional a la enfermedad.

- Conspiración de silencio: ciertos contenidos son mantenidos en silencio. La expresión de sentimientos negativos puede juzgarse incompatible con la condición física y psicológica del paciente, porque aumentaría su sensación de ser una carga, o porque incluso podría agravar el estado de su enfermedad. Se instaura, de esta forma, un estado de armonía, de evitación de problemas, de optimismo insustancial, que todos, incluidos los enfermos, sienten como falsos. Los resentimientos siguen existiendo y tienden a expresarse de una forma u otra, el enfermo puede interpretar esas expresiones como señales de desafecto, lo que a su vez tiene

que ocultar. Al final, todos los miembros de la familia, cada uno por su lado, rumian sus sentimientos sin encontrar en los otros el alivio de su expresión. Se produce una falta de participación del enfermo en la vida familiar, y la consiguiente pérdida de su capacidad de decisión, al quedar aislado de los problemas familiares.

- El duelo: el sentimiento de duelo deriva de la pérdida de la identidad como familia, o persona sana. Contraída la enfermedad y una vez que se cronificó, ya nada podrá ser como antes, se pierden objetivos vitales muy estimados.

Hay un duelo por los objetivos perdidos, por las funciones perdidas, por los hábitos a los que se tiene que renunciar, por el funcionamiento predecible del cuerpo.

- La sobreprotección: existen muchas formas en que la familia protege al enfermo, muchas veces tratan de evitarle cualquier esfuerzo. Algunos enfermos se quejan que se les hace sentir inútiles; quienes se acomodan a las ayudas se infantilizan, se vuelven perezosos en grado extremo e incrementan sus sentimientos de incapacidad. Son frecuentes las situaciones en las que los familiares no sólo hacen todo por el enfermo, sino que hasta se convierte en la memoria del enfermo para ciertos actos elementales. El problema no es tan sólo que se están usurpando funciones del enfermo impidiéndole la reintegración al límite de normalidad de vida que le permita su enfermedad, sino que una vez que se le trata como un incapacitado, el paciente tiende a comportarse como tal.

2.2.4.4. Una narración diferente de la enfermedad

Consideramos que son importantes todas aquellas instancias de diálogo e intercambio en la familia y entre familias que atraviesan situaciones similares, por lo que tomamos aportes de autores que aluden a las características de las narrativas de personas que poseen enfermedades crónicas.

Según Pegg y Penn (2001), nuestra narrativa se caracteriza por la *coherencia* y también por la *continuidad*. La *coherencia* significa que el relato de un individuo debe tener sentido para él y para los demás. Asimismo el relato debe tener *continuidad*, es decir, debe ser capaz de predecir el curso actual de las cosas y, particularmente, el futuro.

Las narraciones de enfermedades crónicas no suelen cumplir con las descripciones habituales de una narración, hay algo vital que es diferente. La enfermedad como relato no parece coherente, no tiene sentido, y con frecuencia las personas se preguntan: “¿Por qué me tocó a mí?”. El relato de una enfermedad crónica se vivencia como algo discontinuo: dadas

las vicisitudes de la enfermedad, es muy difícil predecir el futuro, así que el relato queda fragmentado. El tiempo resulta caótico e imprevisible.

Arthur Frank (citado en Pegg y Penn, 2001) describe tres clases de narraciones de enfermedades crónicas. La primera es la *narración de mejoría*: “Me he enfermado, pero cada día estoy mejor”. A la segunda la llama *narración del caos*, porque en ella todo se deteriora, se derrumba, y nada parece estar bajo el control del enfermo. La tercera es la *narración de la búsqueda*. Frank destaca la importancia ética de que el narrador “herido” comparta su relato con otros. De otro modo, se enfrenta la perspectiva de los sucesos futuros vinculados con la enfermedad propia sin gozar del saber compartido de quienes han sido testigos de ella.

Además, Patricia Booth (citada en Pegg y Penn, 2001) señala que en estos procesos las familias descubren qué es lo importante para ellas, a qué pueden aspirar y viven con gran entusiasmo la posibilidad de hablar lo que antes estaba silenciado.

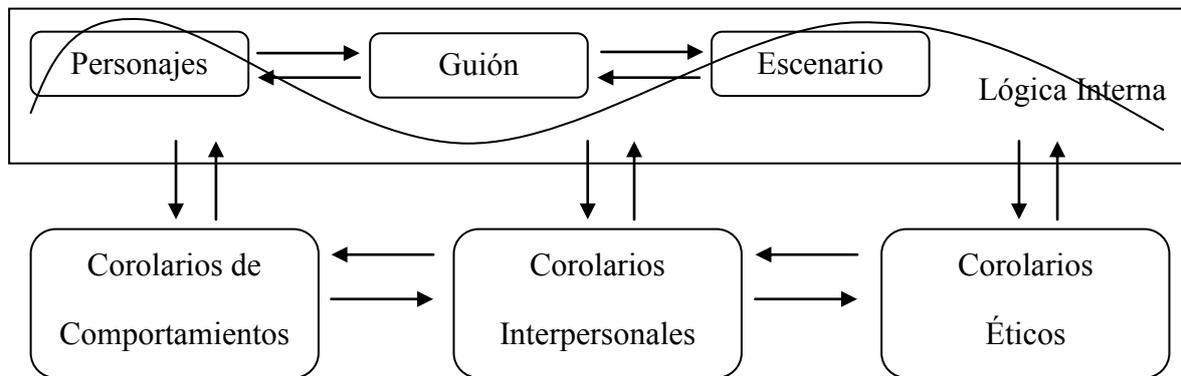
2.2.4.5. Familia y Celiaquía: La narrativa como sistema

El diagnóstico de EC en uno de los miembros de la familia altera la vida familiar y le impone desafíos y cambios. Por esto, podemos decir que la familia y la celiaquía pueden condicionarse mutuamente. Así como la persona diagnosticada necesita ser educada para llevar a cabo el tratamiento correctamente, según el Centro de Difusión de la Celiaquía (2010), el entorno también debe ser educado en colaboración y acompañamiento de la problemática celiaca.

Según Sluzki (1996), una narrativa es un sistema constituido por *actores o personajes*, *guión* (incluyendo conversaciones y acciones) y *contextos* (incluyendo escenarios donde transcurre la acción y acciones e historias y contextos previos), ligados entre sí por la *trama narrativa*, es decir: por un conjunto de *conectores lógicos explicativos o implícitos* que establece la relación entre actores, guión y contexto de tal modo que todo cambio en los actores cambia el guión y (viceversa), todo cambio en el contexto cambia la naturaleza del guión y los actores (y viceversa) etcétera.

A su vez, este conjunto de actores-guión-contexto y trama posee *corolarios morales* (propone víctimas y victimarios, héroes, villanos, nobles y bastardos), *corolarios interpersonales* (con quien la gente se conecta, cómo y por qué), y *corolarios comportamentales* (la gente basa su conducta en esas historias, que operan como guía así

como contexto de justificación). Estos corolarios, a su vez reconstituyen - reafirman, solidifican- la historia, y forman por lo tanto, parte del sistema “narrativa”.



El Sistema Narrativa (Sluzki, 1996)

2.2.4.6. Paradigma y crisis familiar

Teniendo en cuenta que el diagnóstico de una enfermedad crónica puede ocasionar una crisis, rescatamos los conceptos de paradigma y crisis familiar tomando los aportes de Schnitman y Fuks para dar cuenta de ellos.

Según Schnitman y Fuks (1993), el *paradigma familia* es aquel sistema de premisas que una familia utiliza para dar cuenta del mundo, coordinar y llevar a cabo las acciones de sus miembros. Se manifiesta en la familia como metarreglas y organizadores de meta-puntos de vista que coordinan las creencias, las prácticas y la vida cotidiana. Esta pluralidad de conexiones forman parte de un mismo proceso recursivo, donde la familia actúa implícitamente dado el predominio del consenso (de aquellos meta-puntos de vista) dentro de la misma.

Siguiendo a los mismos autores, cuando el funcionamiento deja de ser implícito, es decir, cuando las actividades cotidianas, los rituales, las creencias, la pertenencia, el consenso comienzan a descentrarse, la familia se desestabiliza y se desorganiza y por lo tanto entra en crisis (proceso de desorganización-reorganización). La crisis es entendida como el momento de máxima oscilación del sistema (discusiones, tensión, cambio de identidad, ausencia de consenso). La familia en esos momentos de desorganización construye nuevas alternativas como forma de dar respuesta a la crisis; construcción que volverá a darle sentido a aquella y que es entendida como un proceso de nucleación.

La familia en forma progresiva vuelve a funcionar implícitamente aunque hay casos en que la nueva alternativa no tiene posibilidad de desarrollarse, no se mantiene ese nivel implícito, la familia no puede actuar nuevamente de manera coordinada, y en consecuencia no logra reorganizarse.

2.3. Enfoque Generativo

En el siguiente apartado desarrollaremos las ideas principales de este enfoque, para lo cual hemos tomado el libro *Resolución de conflictos. Nuevos diseños, nuevos contextos*, de Dora Fried Schnitman, autora del Enfoque Generativo.

Dora Fried Schnitman plantea que los nuevos paradigmas entienden al conocimiento y la comunicación como procesos generativos. Esta perspectiva nos permite desplazarnos desde una visión del mundo como predecible y ordenado hacia otra en la que eventos particulares en momentos particulares ofrecen la posibilidad de crear, de incorporar la innovación y el aprendizaje en distintos ámbitos del quehacer humano. Esta posición involucra una apertura hacia lo nuevo, lo inesperado. La creatividad implícita en esta perspectiva reubica a los actores sociales frente a la posibilidad de trabajar con procesos generativos emergentes.

Los procesos generativos abren senderos posibles entre imposibilidades que conectan lo existente de manera inesperada o descubren lo inesperado en lo existente.

Esta propuesta trabaja sobre el saber, el aprender y la conexión entre los sujetos productores de conocimiento y su contexto favoreciendo la creación de sistemas que aprenden.

Un contexto generativo permite a las personas posicionarse activamente frente al conflicto y preguntarse reflexivamente cómo desean o visualizan que esta posibilidad que aún no es comience a ser. Hay un sujeto que interroga y se interroga, que crea y nutre la posibilidad con sus aspiraciones, logros, imaginación y experimentación; hay una comunidad que indaga las diferencias como una oportunidad, considera opciones, participa, delibera y decide responsablemente.

La complejidad de los problemas que enfrentamos, a veces, nos desarticula y nos deja sin respuestas, sin un futuro previsible. Entonces, se vuelve necesario un reordenamiento operativo e intelectual que nos habilite para pensar y trabajar en esa complejidad.

En los sistemas generativos la negociación de los enlaces posibles excede la problemática de “ganar” guiada por intereses personales o “resolver conflictos y diferencias” o “incrementar la coordinación”, para convertirse en la creación de aquello “que es posible a partir de lo existente”.

Desde esta perspectiva, se sostiene que la *comunicación* y el *aprendizaje* constituyen prácticas humanas constructoras de realidades sociales que operan en múltiples niveles e interceptan en el reconocimiento de lo novedoso, “de la diferencia que hace y hará la diferencia”. Afirmar que ha tenido lugar un aprendizaje es afirmar la posibilidad de construir cursos de acción o relatos acerca de lo sucedido de modo de evidenciar un cambio o una información nueva, una pauta que conecta de manera inédita abriendo caminos alternativos.

Se pueden distinguir cuatro niveles de aprendizaje y comunicación en los que la creatividad tiene lugar:

- En el *primer nivel* hay aprendizaje cuando un actor social produce un cambio en su respuesta específica, corrigiéndola mediante una nueva selección dentro del conjunto de alternativas disponibles (evalúa y crea a nivel de la relación recurso-contexto).
- El *segundo nivel* implica un cambio que corrige el conjunto de alternativas dentro del cual se selecciona una respuesta, o un cambio en la manera en que se organiza una secuencia, permitiendo la aparición de nuevas opciones (evalúa y crea a nivel de la estrategia).
- El *tercer nivel* es un cambio que corrige los procesos y los parámetros de selección empleados por el operador en la producción del conjunto de alternativas posibles, es decir, trabaja sobre su proceso constructivo y la construcción de la estrategia (evalúa y crea a nivel de los procesos constructivos mismos).
- El *cuarto nivel* produce reorientaciones básicas en los valores y parámetros que organizan al operador, sus estrategias y sus acciones (evalúa y crea a nivel de los valores y parámetros).

Los procesos generativos que vinculan comunicación, aprendizaje y creatividad trabajan con los circuitos que los actores establecen cuando tienen la posibilidad de crear y aprender sobre su aprendizaje, es decir, no sólo para revisarlo sino también para generar activamente combinaciones inéditas y, a partir de allí, establecer nuevas conexiones entre diferentes momentos, episodios, versiones, etc. Estos circuitos reconocen la variación, la innovación, la fluctuación, la anomalía, como posibilidades a ser exploradas en el desarrollo de espirales generativos.

2.3.1. Comunicación / aprendizaje ↔ aprendizaje / comunicación: un concepto complejo

Este enfoque considera que los contextos y estrategias generativas, que permiten aprender, crear y descubrir posibilidades y oportunidades, requieren reorientaciones importantes en la manera de pensar, trabajar e interactuar. Esto implica un viraje desde un foco exclusivo en la resolución de problemas hacia su compatibilización con la creatividad, la adquisición de nuevas capacidades y una fusión comunicación / aprendizaje ↔ aprendizaje / comunicación, en un bucle que trasciende las recetas del “cómo hacer” para establecer ciclos de acciones reflexivas y conceptualizaciones prácticas. Se sostiene así el valor central de las acciones tendientes a resolver las situaciones problemáticas, entendiendo que estas acciones se nutren de un territorio reflexivo y de nuestra creatividad.

El aprendizaje se torna transformativo para los participantes cuando se focaliza en los temas centrales sobre los que es preciso actuar, experimentando y reflexionando para regular el flujo de interacciones de manera que –en una vuelta sobre ellas- los participantes puedan reflexionar sobre sí mismos el proceso en el que están involucrados y los resultados. Este punto, de partida y llegada a la vez, ofrece la posibilidad de reconsiderar las hipótesis iniciales, de reconocer qué puede haberse generado durante el proceso y de implementar nuevas acciones / hipótesis iniciando un nuevo ciclo. Este proceso generativo toma la forma de un espiral. En estos ciclos de actividad y experimentación práctica, de observación y reflexión, se favorece la construcción de una comunidad colaborativa que genera sus oportunidades mientras reinventa modelos para sí misma.

Así, cuando los caminos habituales estén cerrados o no conduzcan a los resultados deseados, las personas se involucrarán en un proceso de búsqueda de alternativas para construir posibilidades, partiendo de la dificultad y la esperanza.

Este proceso comunicación / aprendizaje ↔ aprendizaje / comunicación sirve de base al desarrollo de destrezas que se apoyan en un espiral generativo enlazando el aprendizaje y la innovación mediante cuatro tipos de procesos constructivos:

- Los que innovan creando vínculos en el diálogo.
- Los que descubren lo novedoso en y a partir de lo existente.
- Los que construyen visiones de futuro.
- Los que reafirman a los sujetos como productores de conocimientos y prácticas.

Se instaura así a los sujetos como activos co-constructores de significados y acciones, relaciones y realidades, adoptando una posición transformadora, que alude a cómo, mediante actos comunicativos, los sujetos sociales se reconocen a sí mismos y reconocen a otros como productores de estos conocimientos y acciones, ejercitando su poder de producirlos y de aprender como dimensión transformadora. Estas prácticas dan lugar a un procedimiento constructivo que crea sujetos agentes.

Para finalizar, la autora de este enfoque aclara que el aprendizaje, en este contexto, no significa adquirir más información, sino aprender acerca de la diversidad de saberes con que contamos, de los procedimientos en los que nos involucramos, de nuestra posibilidad de reconocerlos y revisarlos, y de nuestra posibilidad de aprender. Podemos construir a partir de nuestra capacidad de innovar, de nuestras experimentaciones, de nuestros saberes implícitos, de nuestro conocimiento utilizado de maneras novedosas, podemos expandir la habilidad para mejorar la acción y/o la comprensión mientras éstas tienen lugar, encaminándonos hacia los resultados que queremos mediante la reflexión en acción.

2.3.2. Tipos de saberes para construir posibilidades en el diálogo

Dora Fried Schnitmann plantea que pueden facilitarse nuevas posibilidades a través de intervenciones específicas que expanden los saberes de las personas partiendo del conocimiento implícito en las acciones, descripciones, propósitos o experiencias. De lo conocido se avanza hacia lo no conocido aún.

- *Saber cómo*: es el conocimiento implícito en el saber hacer, permite reconocer lo novedoso y actuar incorporando lo que se reconoce. A menudo está imbricado y expresado en las acciones pero no en las palabras.

- *Saber qué*: es experimentar ese saber como significativo para uno mismo; es el saber de los participantes ligado al reconocimiento de los propósitos y del sentido de las acciones en contexto. El saber qué guía a los actores sociales en la elección de cursos de acción pertinentes para sí en cada situación. Se manifiesta en experiencias subjetivas y está ligado a la construcción del sentido de la acción en ese contexto de vida, al reconocimiento de la propia identidad y del otro.

- *Saber acerca de*: es tener conocimiento de qué se sabe para poder utilizarlo.
- *Saber decir acerca de*: es poder describirlo, y tal saber se expresa en lo que se dice acerca de lo novedoso.

- *Saber de sí en contexto*: es un saber acerca de uno mismo en relación; está imbricado en la ubicación y la participación relacional como un saber acerca de los espacios sociales y los contextos.

2.3.3. Afrontamiento y reflexión

Un concepto central en esta investigación y que tomamos de la misma autora, es el de *formas de hacer frente o afrontamiento*, teniendo en cuenta que el mismo es fundamental para la calidad de vida de la persona diagnosticada y su familia.

Formas de hacer frente o afrontamiento hace referencia a aquello que las familias hacen ante una nueva situación. Dora Fried Schnitman (2000), habla de afrontamiento, que proviene del latín *affrontare*, de *frons*, *frontis*, frente: poner cara a cara los recursos, los problemas y las posibilidades; hacer frente a un peligro, crisis, problema o situación incierta o comprometida. Denominamos afrontamiento de crisis a la construcción de conversaciones, coordinaciones sociales y diseño de procedimientos necesarios para abordar adecuadamente las situaciones de conflicto y crisis, con la aspiración de que resulten efectivos. El afrontamiento a menudo requiere una flexibilización de los sistemas explicativos vinculando el manejo de crisis y conflictos con una expansión de los recursos de las personas. El afrontamiento avanza una mediación novedosa entre personas, significados, perspectivas o acciones relevantes para ellas; implica una creación donde nuevas formas se ordenan, transforman y coexisten en sintaxis inesperadas. Son procesos generativos que abren senderos posibles entre imposibilidades y conectan dimensiones del conflicto y la crisis de manera inesperada o descubren que es posible construir soluciones novedosas en el marco de las existentes.

Un concepto de importancia en esta investigación es el de reflexión, ya que forma parte del tema de investigación. Ahondar sobre él nos ayudará a pensar y resultará de guía en la presente tesis.

Entendemos la *reflexión* como “algo que es oído, aprehendido y pensado antes de dar una respuesta” (Andersen, 1994, p. 34).

Según Andersen (1994), la conversación reflexiva es una “fuente importante para el intercambio de descripciones y explicaciones, definiciones y significados diferentes. Tales intercambios podrían hacer ver bajo una nueva luz viejas descripciones y explicaciones, incluso podrían llevar a que emergieran otras nuevas” (p. 52).

Hoffman (citada en Mc Namee y Gergen Kenneth, 1996) dice que The Random House Dictionary define al término “reflexivo” como “el doblamiento o el repliegue de algo sobre sí mismo”. La autora agrega que un sinónimo gráfico de esa idea podría ser el número 8 y que aplicado el término “reflexividad” a las relaciones, la palabra significa que hay una “equidad en la participación, aún cuando las partes puedan tener posiciones o características diferentes”. (Hoffman, citado en Mc Namee y Gergen Kenneth, 1996, p.35).

2.4. Enfermedad Celíaca

A continuación haremos una reseña de la enfermedad celíaca, lo cual nos permite acceder a un mayor conocimiento de la misma para luego poder acercarnos a nuestro tema de investigación.

La *enfermedad celíaca* puede presentarse en cualquier momento de la vida desde la lactancia hasta la adultez tardía. En cualquier etapa de la vida, es de suma importancia el diagnóstico temprano y el cumplimiento del tratamiento.

En el Manual de Manipulación de Alimentos para Celíacos del Ministerio de Turismo de la Nación (2011) se define la *enfermedad celíaca* como “una inmuno¹ enteropatía² causada por la sensibilidad permanente al gluten en individuos genéticamente predispuestos” (p. 15).

Esta enfermedad se presenta a través de una intolerancia alimentaria permanente al gluten, un conjunto de proteínas presentes en el trigo, avena, cebada y centeno (TACC), en los derivados de estos cuatro cereales y en la mayoría de los productos industriales que los contienen a través de los almidones, aglutinantes y estabilizantes. El sistema de defensa de los celíacos reconocería al gluten como extraño y produciría anticuerpos o defensas contra el mismo. Estos anticuerpos provocarían la lesión del intestino con destrucción o atrofia de su mucosa (capa interior del intestino), produciéndose una alteración en la absorción de los alimentos (Ministerio de Turismo de la Nación, 2011).

Los síntomas pueden ser muy variados, entre los cuales podemos enumerar: pérdida de peso, desnutrición, anemia crónica, aftas en la boca, alteraciones en el esmalte dental, falta de crecimiento, baja talla, fracturas a repetición, osteopenia, caída del cabello, desarrollo puberal tardío, abortos espontáneos, menopausia precoz, esterilidad tanto en hombres como en

¹ Inmunidad: en Biología y Medicina, estado de resistencia, natural o adquirida, que poseen ciertos individuos o especies frente a determinadas acciones patógenas de microorganismos o sustancias extrañas. Respuesta específica de un organismo a la acción de los antígenos (Real Academia Española. <http://rae.es/recursos/diccionarios/drae>. Consulta: 30/10/2013).

² En medicina, alteración patológica producida en el tracto digestivo (Real Academia Española. <http://rae.es/recursos/diccionarios/drae>. Consulta: 30/10/2013).

mujeres, problemas neurológicos, entre otros. Sin embargo, la enfermedad celíaca puede ser asintomática, es decir que la persona no presente manifestaciones clínicas, detectadas éstas mediante pesquisas en población sana o en familiares directos de personas ya diagnosticadas (Ministerio de Turismo de la Nación, 2011).

Según el Centro de Difusión de la Celiaquía, al ingerir gluten, éste daña al intestino delgado y causa problemas en la absorción de vitaminas y minerales, así como de otros nutrientes. No se sabe la causa exacta de la celiacía, pero los científicos creen que es un tipo de enfermedad autoinmune y que ciertos genes y factores ambientales juegan un importante papel para que se desarrolle la enfermedad. Una persona con un gen determinado o una combinación de los mismos, pueden tener mayor riesgo de padecer una enfermedad autoinmune, pero que no la contraerán hasta que algo desencadene su sistema inmunológico.

Según Dorsch (1994) el diagnóstico es la “Indagación, determinación y comprobación del estado corporal y psíquico mediante anamnesis, exploración y pruebas” (p. 202).

En cuanto al diagnóstico de la EC específicamente, se realiza mediante la búsqueda de anticuerpos en sangre y la realización de una biopsia intestinal, y sólo luego de la confirmación se inicia la dieta libre de gluten (Ministerio de Turismo de la Nación, 2011).

En el Manual de Manipulación de Alimentos para Celíacos del Ministerio de Turismo de la Nación (2011) se destaca que la enfermedad celíaca puede afectar a cualquier persona, tanto a niños como adultos, a varones como mujeres, y el único tratamiento posible consiste en una *estricta dieta libre de gluten durante toda la vida*, ya que la ingestión puede causar importantes trastornos, aún cuando la cantidad sea reducida (+ de 10 mg) y la persona no presente síntomas inmediatos.

Según el mencionado Manual (2011), la dieta permite que el celíaco vaya recuperando las vellosidades del intestino y disminuyan los síntomas. La dieta no cura la enfermedad pero permite mantenerla controlada.

Los celíacos pueden comer todo tipo de *productos naturales*, ya sea frutas, verduras y carnes, pero siempre que se manipulen y preparen con mucho cuidado debido a que en el momento de la preparación de la comida, puede existir contaminación en los alimentos por errores en la manipulación (preparación, fraccionamiento, envasado, presentación); a esto se le llama *contaminación cruzada*. Un típico ejemplo de esto sería cuando se utiliza el mismo aceite con el que se había cocinado alimentos rebosados con pan rayado tradicional de trigo o se hierve arroz en la misma olla que se cocinó fideos a base de harina de trigo y no se procedió antes a la limpieza intensiva (Ministerio de Turismo de la Nación, 2011).

En cuanto a los *alimentos y bebidas envasados y procesados, sólo podrán consumir aquellos que sean libres de gluten* o sin trigo, avena, cebada y centeno (sin TACC). Para conocer estos productos, la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) publica un listado de los mismos (Ministerio de Turismo de la Nación, 2011).

Según el Manual de Manipulación de Alimentos para Celíacos del Ministerio de Turismo de la Nación (2011), es importante para el celíaco la rápida identificación de los alimentos que sean aptos para su consumo. Por esta razón se promueve a la utilización de un símbolo al efecto de facilitar la detección de la aptitud del producto al momento de adquirirlo. El logo en el envase da la garantía de que se puede consumir sin que afecte a su salud.



Según el Centro de Difusión de la Celiaquía, si el tratamiento de la EC lo constituye la dieta libre de gluten, el pilar fundamental donde se apoya el cumplimiento de la dieta es la *educación alimentaria*. Sin ella, es difícil lograr la adherencia al tratamiento en forma sostenida, ya que hay factores que influyen en el estricto cumplimiento de la dieta. Algunos de ellos son: la edad, el sexo, presencia o no de síntomas, el gusto y textura diferentes de los productos panificados sin gluten, restricciones en el estilo de vida, desafíos de los viajes y reuniones sociales, tiempo y cuidados que demanda la elaboración de las comidas, el costo, etc.

El paciente celíaco tiene que cambiar su estilo de vida y necesita adquirir cantidad y calidad de información para disipar todas sus dudas y dejar de lado los miedos. Es importante que cuente con las herramientas y destrezas necesarias para manejarse con más tranquilidad y libertad en el ejercicio de su autonomía responsable.

Si bien los principales consumidores de alimentos libres de gluten son las personas celíacas, este tipo de alimentación no es exclusivamente de ellas. Estos productos también pueden ser consumidos por personas no celíacas que quieran llevar ese tipo de alimentación. Tal como señala la presidente de la Asociación de celíacos de Entre Ríos (ACER): *“Alimentación libre de gluten: apto para celíacos, bueno para todos”*.

La celiacía, en principio, es una enfermedad orgánica. Sin embargo, no debemos olvidar que esta enfermedad irrumpe en una persona dentro de un seno familiar, originando cambios a los cuales debe adaptarse y afrontar para poder acceder a una buena calidad de vida. Sin duda que el tratamiento médico es fundamental para la salud, pero a la vez, proponemos abordar dicho tratamiento a través de diferentes disciplinas que permitan al celíaco lograr un afrontamiento adecuado de su condición por medio de herramientas aportadas.

Capítulo III: Marco Metodológico

3.1. Tipo de investigación

En la presente investigación se utilizó una metodología del tipo cualitativa. En cuanto al modo de hacer ciencia en lo social, tiene por objetivo generar conocimiento.

Respecto al marco epistemológico y al encuadre instrumental, se trabajó con el soporte proveniente de la Grounded Theory (GT).

Sirvent (2006) plantea que el énfasis en el contexto de descubrimiento o “investigación generativa” se centra en la identificación de categorías y proposiciones a partir de una base de información empírica. La autora plantea que la obra clásica de Glaser y Strauss (1967) en donde se desarrolla un modo de investigación centrado en la generación de teoría se llama justamente *El descubrimiento de la teoría de base. Estrategias para una investigación cualitativa*.

La GT es definida por sus autores (Glaser y Strauss, 1967) como un método inductivo para la construcción de modelos teóricos, cuyos procedimientos han sido diseñados para desarrollar un conjunto de conceptos bien integrados que provean una explicación teórica detallada y precisa de los fenómenos que se están estudiando. Afirman que una teoría fundada empíricamente deberá explicar al mismo tiempo que describir. La metodología de Glaser y Strauss se plantea, entonces, como una alternativa para traspasar el nivel descriptivo de las aproximaciones cualitativas tradicionales. Por estar orientado al descubrimiento de información desconocida, y a la construcción de modelos a partir de esta información, este enfoque es muy pertinente para la investigación de los procesos de producción conjunta de visiones acerca de la realidad.

Esta teoría afirma que formular interpretaciones teóricas de datos basados en la realidad provee un medio poderoso tanto para comprender al mundo “que está allí” como para desarrollar estrategias de acción que van a permitir tener algún control sobre él.

El desarrollo de interpretaciones informadas teóricamente es la manera más poderosa de poner la realidad bajo la luz. Construir teoría implica interpretar los datos. Estos deben ser conceptualizados y los conceptos relacionados para formar una rendición teórica de la realidad.

Una primera regla general del método se refiere a que la selección de la muestra, la recolección de datos y su análisis no deben ser fases separadas sino integradas, es decir, tienen que ser implementadas paralelamente (Amasado teoría – empiria).

La GT considera que las teorías no pueden ser construidas con los incidentes o actividades reales, tal como son observados o reportados, esto es por los datos crudos. Los incidentes, eventos, hechos, son tomados o analizados como potenciales *indicadores* de los fenómenos, a los cuales se les da por lo tanto etiquetas o rótulos conceptuales. Sólo comparando incidentes y nombrando similares fenómenos con el mismo término, puede el teórico acumular las *unidades básicas para la teoría*.

Los 3 elementos básicos de la GT son: los conceptos, las categorías y las proposiciones.

Los *conceptos* son las unidades básicas de análisis, desde que la teoría es desarrollada desde la conceptualización de los datos, no desde los datos reales en sí mismos. Según Corbin & Strauss:

Las teorías no pueden ser construidas con los incidentes o actividades reales, tal como son observados o reportados, esto es por los datos „crudos“. Los incidentes, eventos, hechos, son tomados o analizados como potenciales indicadores de los fenómenos, a los cuales se les da por lo tanto etiquetas o rótulos conceptuales (Naresh R. Pandit, 1996).

Respecto al segundo elemento de la GT, señala:

Las *categorías* son mayores en nivel y más abstractas que los conceptos que ellas representan. Son generadas a través del mismo proceso analítico de hacer comparaciones para resaltar las semejanzas y diferencias, que es usado para producir conceptos de menor nivel. Las categorías son las piedras fundantes del desarrollo de la teoría. Ellas proveen los medios por los cuales la teoría puede ser integrada (Naresh R. Pandit, 1996).

El tercer elemento de la GT son las *proposiciones* que indican relaciones generalizadas entre una categoría y sus conceptos y entre categorías separadas. Las proposiciones comprenden relaciones conceptuales.

La generación y desarrollo de conceptos, categorías y proposiciones es un proceso interactivo. La GT no es generada a priori y luego subsecuentemente testada. Más bien, es inductivamente derivada a partir del fenómeno que representa.

Como se mencionó anteriormente, la metodología que se utiliza en la investigación es del tipo cualitativa.

Según Pérez Serran (citado en Cataldi & Lage, 2004) “la *investigación Cualitativa*, se considera como un proceso activo, sistemático y riguroso de indagación dirigida, en el cual toman decisiones sobre lo investigable, en tanto se está en el campo objeto de estudio” (p. 51).

Según Cataldi & Fernando (2004),

los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de las mismas, es decir como parte de la propia investigación. Para este investigador, todas las perspectivas son valiosas, ya que posee una comprensión acabada de los puntos de vista de otras personas (p. 51).

En nuestro estudio, utilizamos esta metodología para aproximarnos a los aprendizajes que se van generando en las familias durante el diagnóstico y tratamiento de la celiaquía.

En esta investigación no se buscó evaluar las formas de hacer frente o el afrontamiento siguiendo categorías previas preestablecidas desde un marco teórico preexistente. Por lo tanto no se pudo especificar a priori las dimensiones a observar, ya que el investigador sale a terreno con preguntas y supuestos generales que lo guían en los primeros pasos de la exploración a fin de construir categorías teóricas a partir del análisis de las entrevistas reflexivas con los padres.

Además, el tipo de investigación que se lleva a cabo es de campo, de naturaleza exploratoria, transversal.

Decimos que una investigación es *exploratoria* cuando pretende darnos una visión general respecto a un objeto de estudio. Este tipo de investigación se realiza cuando el tema elegido ha sido poco explorado y reconocido, como así también, es difícil formular hipótesis precisas o de cierta generalidad.

Sarrot (2006), cuando habla de *investigaciones transversales*, hace referencia a que el objeto de estudio es visto en un “aquí y ahora” más estático, al estilo de una fotografía, o de “corte” en el tiempo. Y cuando habla de *investigaciones de campo* dice que este tipo de investigaciones “insumen información que debe recolectar el propio investigador, llamados datos primarios o de primera mano. Deberán ser recolectados a través de técnicas propias de este tipo de diseños”, a saber, las clásicas como la entrevista.

3.2. Muestra

Para poder llevar a cabo esta investigación efectuamos entrevistas a padres y madres de familias que tienen al menos un hijo/a de edad escolar con enfermedad celíaca, correspondientes a la ciudad de Paraná.

Específicamente, la muestra fue constituida de la siguiente manera:

- Dos entrevistas a madres de niñas celíacas: Celina (42 años) y Valeria (34 años).
- Una entrevista a un padre de un niño celíaco y una niña celíaca: Daniel (54 años).
- Una entrevista a un padre de niño celíaco: Francisco (41 años).
- Una entrevista a un padre y una madre de una niña celíaca: Elsa (37 años) y Juan (37 años).

Los padres son entrevistados por su posición de adultos dentro del sistema familiar, y a través del diálogo se exploró y reflexionó junto a ellos acerca del afrontamiento, entendido como las formas singulares de hacer frente a la enfermedad celíaca de un hijo y su tratamiento en la familia. Las preguntas a partir de las cuales se desarrollaron las entrevistas, no fueron dirigidas solamente a explorar lo que ellos hacen como padres frente a la enfermedad y al tratamiento, sino a las formas de hacer frente a dicha situación de todo el sistema familiar. En este sentido, lo que obtuvimos fue el relato de ellos acerca de las formas de hacer frente de la familia.

Siguiendo las sugerencias de los autores de la GT, en el inicio de la investigación, se eligió el caso donde se vio más evidente el proceso a investigar (most development case): *Muestra intencional*. Mediante el análisis de estos primeros datos se desarrollaron conceptos, categorías conceptuales y proposiciones que fueron utilizados para generar criterios mediante los cuales se seleccionan los siguientes sujetos que se integraron a la muestra. Esta es la razón por la cual en este enfoque se habla de un muestreo guiado teóricamente (theoretical sampling): *Muestreo teórico*.

Es decir, el *muestreo teórico* es, según Glaser y Strauss (1967) el proceso de la recolección de datos para generar una teoría por la cual el analista conjuntamente selecciona, codifica y analiza su información y decide qué información escoger luego y donde encontrarla para desarrollar su teoría tal como surge. Este proceso de recolección de información está controlado por la teoría emergente.

El criterio para el muestreo teórico es de propósito teórico y de relevancia. El propósito principal es generar la teoría, no establecer verificaciones con los hechos.

Durante la recolección inicial de datos, cuando las principales categorías están emergiendo, una completa y profunda cobertura de los datos es necesaria. Subsecuentemente, el muestreo teórico requiere solamente recolectar datos en categorías, para el desarrollo de las propiedades y proposiciones. El criterio para juzgar cuando parar el muestreo teórico, es la saturación de la categoría o saturación teórica. Ello se refiere a la situación en la cual no se están encontrando datos adicionales por los cuales el investigador puede desarrollar propiedades de la categoría. Cuando él encuentra similares instancias una y otra vez, adquiere empíricamente la confianza de que una categoría está saturada, no quedando nada más que continuar con nuevos grupos para buscar datos en otras categorías, e intentar saturar también estas categorías. Es decir, el criterio para determinar la cantidad de entrevistas a realizar se determinará de acuerdo al concepto de “saturación teórica”.

3.3. Técnicas de recolección de datos

Siguiendo la lógica de un diseño cualitativo, se combinó la obtención y análisis de la información a lo largo del trabajo en terreno. Entre las técnicas que permitieron “sumergirnos” en los mundos de significado elegimos *entrevistas semiestructuradas*, con preguntas exploratorias y reflexivas³. Debido a la metodología con que trabajamos, no partimos de categorías previas, sino de preguntas que abren a la exploración del objeto que se propone describir.

El entrevistador dispone de un “guión”, que recoge los temas que debe tratar a lo largo de la entrevista. Sin embargo, en cada entrevista la formulación de las preguntas y el momento en que se hicieron fue variando dependiendo de la situación particular de cada una de ellas, como así también, de los datos obtenidos de entrevistas anteriores. Este enfoque permite adecuar cada entrevista a la instancia peculiar establecida con cada entrevistado.

El investigador está posicionado horizontalmente en relación a los sujetos entrevistados, quienes reflexionan y participan activamente en la co-construcción del conocimiento, aportando su propio lenguaje y manera de ver el mundo para comprender desde la perspectiva de ellos el tema que se investiga.

³ Ver modelo de entrevista en Anexo 1.1.

3.4. Procedimientos de recolección y análisis de datos

Para acceder a las entrevistas de la muestra, consultamos a la presidente de la Asociación de Celíacos de Entre Ríos, Cecilia Pautaso, a quien se le manifestó cuál era el proyecto de investigación y cuáles eran los casos que buscábamos. Esta persona posteriormente proporcionó los casos pertinentes, es decir, fueron escogidos intencionalmente, teniendo en cuenta los propósitos del presente estudio.

Se llevaron a cabo cinco entrevistas. Cada una de ellas fue realizada en el domicilio de la/s persona/s entrevistada/s:

- 1ra. Entrevista: mamá de Carmela, Celina (42 años. Estudiante).
- 2da. Entrevista: mamá de Chiara, Valeria (34 años. Celíaca. Comerciante).
- 3ra. Entrevista: papá de Alejandro y Mariana, Daniel (54 años. Diseñador Gráfico. Docente).
- 4ta. Entrevista: papá de Julio, Francisco (41 años. Protesista Dental).
- 5ta. Entrevista: papás de Aldana, Elsa (37 años. Ama de casa) y Juan (37 años. Empleado).

Como se dijo anteriormente, la presidente de ACER proporcionó los casos pertinentes para esta investigación y facilitó los datos para generar contacto con las personas elegidas.

Luego, se procedió a llamar por teléfono a los padres y madres para invitarlos a participar y se les dio una breve explicación para qué se los convocaba y de qué consta la investigación.

Quienes estuvieron dispuestos a colaborar fueron invitados a un encuentro en el cual se les realizó la entrevista. Las mismas fueron realizadas en el domicilio de cada padre y/o madre en un horario convenido entre ambos, entrevistado y entrevistador.

3.5. Aspectos éticos relacionados con los casos

El alcance de las entrevistas dependió en todos los casos de los siguientes elementos:

- La disponibilidad horaria y la colaboración desinteresada de los entrevistados que participaron de la investigación.

- Fueron modificados los datos personales de los entrevistados con el fin de resguardar su identidad.

Es de importancia aclarar que en todos los casos, antes de comenzar la entrevista, se le explicó a los entrevistados los motivos de la investigación, el tema a explorar y su libertad de participar. Además, se les solicitó que cambiaran los datos personales. Todos los entrevistados accedieron voluntariamente a la entrevista y aceptaron el uso del grabador. A la vez que se mostraron muy colaborativos e interesados en participar de la investigación.

3.6. Procedimientos para el análisis de la información

Los datos obtenidos fueron analizados siguiendo la metodología de la Grounded Theory (Teoría Enraizada) (Pandit, 1996). La codificación de estos datos la realizamos con el programa “Atlas Ti” (Scientific Software Development, Berlín, 1997).

Los datos de esta investigación son primarios ya que fueron recolectados de primera mano.

Pandit (1996) plantea que analíticamente se han identificado cinco fases en la construcción de la Grounded Theory (no estrictamente secuenciales):

- diseño de la investigación
- recolección de datos
- ordenamiento de los datos
- análisis de los datos
- confrontación con la literatura

Refiriéndose al denominado “Analizando datos del caso”, el autor menciona que una vez que los datos han sido ordenados, el siguiente paso es analizarlos. Esta fase es central para la construcción de la investigación en la GT. Para el estudio como un todo, la recolección de datos, su ordenamiento, y el análisis están interrelacionados (procesos interrelacionados de Recolección, Ordenamiento y Análisis de Datos para Construir la GT).

Dentro de este marco general, el análisis de datos para cada caso incluyó la generación de conceptos a través del proceso de codificación, que, citando a Strauss y Corbin “...representa las operaciones por los cuales los datos son desagregados, conceptualizados y puestos

nuevamente juntos en nuevas formas. Es el proceso central por el cual las teorías son construidas a partir de los datos” (Strauss & Corbin, 1991, p. 57).

Respecto al Programa Atlas ti, el mismo fue desarrollado por la Universidad Tecnológica de Berlín. Su primera versión data del '94 y fue el resultado de un trabajo donde participaron especialistas en computación, psicólogos y lingüistas.

Es un instrumento desarrollado para el análisis cualitativo de textos. Se tomó como base la teoría de Glaser y Strauss (1967).

Su foco de atención es el análisis cualitativo, por lo tanto no pretende automatizar el proceso de análisis, sino simplemente ayudar agilizando muchas de las actividades implicadas en el análisis cualitativo y la interpretación, como por ejemplo la segmentación del texto en pasajes o citas, la codificación, o la escritura de comentarios y anotaciones.

El Atlas/ti permite, entre otras cosas, integrar toda la información que disponemos, ya sean datos, fichas, anotaciones, facilitando su organización y su búsqueda o recuperación. Se trata de una primera fase del trabajo de análisis, que se podría denominar Nivel textual.

Esto da paso a actividades de tipo Conceptual, como por ejemplo, el establecimiento de relaciones entre elementos y la elaboración de modelos mediante la representación gráfica.

“El proceso de análisis con Atlas/ti implica habitualmente un continuo ir y venir entre estas dos fases, la textual y la conceptual” (Scientific Software Development, Berlín, 1997).

A su vez, con el Atlas/ti se desarrolla un proyecto intelectual, llamado Unidad Hermenéutica (UH), como un edificio en el que utilizamos distintas piezas con sus propias cualidades y funciones. Estos elementos son:

-Los Documentos primarios: documentos en texto situados en cualquier parte del disco duro. Permanecen como ficheros independientes. Atlas/ti no los modifica ni los guarda para sí, almacena referencia a ellos, pero el fichero sigue intacto.

-Las citas, fragmentos de los documentos primarios que han sido marcados como tales desde Atlas/ti, se supone que marcados con alguna finalidad relacionada con su significación. Citas pueden ser una cadena de texto (desde una palabra hasta muchos párrafos) o un área de un gráfico.

-Los códigos, son palabras-clave (keywords), indicadores de conceptos o de expresiones. Los códigos suelen utilizarse para marcar (codificar) determinadas citas. Un código puede marcar multitud de citas distintas en un número ilimitado de documentos. Y una misma cita puede estar marcada por distintos códigos.

-Las notas (llamadas memos en Atlas/ti) normalmente textos breves que contienen ideas y que se asocian a alguno de los otros tipos de objetos (aunque también pueden no estar asociados).

-Las familias, un conjunto de objetos que comparten cualidad. Puede haber familias de códigos, de documentos primarios, etc. Y, por supuesto, un mismo elemento puede pertenecer a distintas familias. Pueden ser la base de un filtro: en determinados momentos nos interesará restringir una búsqueda a los miembros de tal o cual familia.

-Las vistas de redes, compuestas de nodos y relaciones. Para crear estas redes existe un editor específico. Los nodos pueden ser cualquiera de los objetos antes descritos: desde una cita hasta un código. Las relaciones son los nexos establecidos entre esos nodos y se representarán por flechas de distinto tipo. Pero ocurre que de hecho hay distintos tipos de relaciones. Pueden ser del tipo “forma parte de”, “apoya a”, “contradice a”, o como las definamos. Hay que diferenciar entre una red y una vista de red. La red es el conjunto de todas las relaciones entre los elementos de un proyecto o Unidad Hermenéutica; la vista de red puede centrarse en sólo una parte de esas relaciones o esos elementos (Scientific Software Development, Berlín, 1997).

Capítulo IV: Análisis de datos y resultados

Por razones de extensión en el cuerpo principal de esta tesis, específicamente en este capítulo, haremos mención de los principales hallazgos encontrados en el análisis de los datos, haciendo foco en los resultados obtenidos⁴.

El detalle del análisis caso por caso será encontrado en Anexo 1.2., en el cual el lector podrá apreciar con mayor precisión el proceso de entretelado entre indicadores, códigos y categorías realizado durante el análisis y que lleva a la emergencia de las hipótesis teóricas presentadas como resultados.

Encontramos, en el relato de los entrevistados, que cuando ellos reflexionan sobre la experiencia vivida por sus familias, al presentarse en uno de sus hijos la enfermedad celíaca, relatan su experiencia aludiendo a diferentes momentos.

Al analizar el caso 1, estos momentos aparecen diferenciados como *antes y después* del diagnóstico.

El primero, corresponde al período que abarca *desde la aparición de los primeros síntomas hasta la confirmación del diagnóstico*. El otro momento comienza *a partir de que se confirma el diagnóstico*.

Esto se logra visualizar también, de alguna manera, en los casos subsiguientes. En el caso 2 se pudieron establecer tres momentos. El primero, corresponde al período en el que *aparecen los síntomas y le dan el diagnóstico*⁵. El segundo momento hace referencia al período en que *la familia se encuentra desorientada con respecto al tratamiento a seguir*⁶. Y el tercer momento corresponde al período en el cual ya *se incorpora información, se aprende sobre la EC y el tratamiento a seguir*⁷.

En el caso 3, Daniel relata la experiencia refiriéndose a cuatro momentos. El primer momento, denominado por el entrevistado el inicio, corresponde al período en que *detectan y diagnostican a su esposa la EC*⁸. El segundo hace referencia al período en que *a cada uno de*

⁴ Abreviaturas utilizadas:

- PI: Paciente Identificado.
- PC: Paciente Celíaco.
- EC: Enfermedad Celíaca.
- TACC: Trigo, avena, cebada y centeno.
- ACER: Asociación de Celíacos de Entre Ríos.

⁵ Código: 1º Momento.

⁶ Código: 2º Momento.

⁷ Código: 3º Momento.

⁸ Código: 1º Momento.

*sus hijos los diagnostican con la misma enfermedad que a su esposa*⁹. El tercer momento o momento actual corresponde al que, *la familia, está transitando al presente*¹⁰. Y el cuarto momento hace referencia al *futuro*¹¹. El mismo corresponde a un período que aún no se ha dado, sin embargo Daniel se anticipa y lo ve como posibilidad.

En el caso 4, Francisco, al relatar su experiencia acerca de cómo la familia hace frente a la EC y su tratamiento, distingue dos momentos, a lo cual, luego, suma un tercero. El primero, definido por el entrevistado como “antes del diagnóstico”, corresponde al período en el que *aparecen los síntomas hasta que le dan el diagnóstico*¹². El segundo momento hace referencia al período en que *la familia se encuentra frente al diagnóstico de EC*. Francisco lo define como “después del diagnóstico”¹³. Hace hincapié en que la diferencia tajante, entre el antes y después del diagnóstico, está en lo social. El entrevistado habla de un momento *futuro*, que también lo llamamos tercer momento¹⁴. El mismo corresponde a un período que aún no se ha dado, sin embargo Francisco se anticipa y lo ve como posibilidad.

En el caso 5, dividen el tiempo en dos momentos, a lo cual, luego, suman un tercero. El primero, definido por los entrevistados como “antes del diagnóstico”, corresponde al período en el que *aparecen algunos síntomas hasta que le dan el diagnóstico*¹⁵. Al igual que el papá entrevistado anteriormente, estos papás hacen hincapié en que la diferencia, entre el antes y después del diagnóstico, está en lo social. El segundo momento hace referencia al período en que *la familia se encuentra frente al diagnóstico de EC*. Elsa y Juan lo definen como “después del diagnóstico”¹⁶. Los entrevistados hablan de un tercer momento. El mismo corresponde a un tiempo *futuro*¹⁷, un período que aún no se ha dado, sin embargo estos papás se anticipan y lo ven como posibilidad.

Si bien la división y definición de los momentos en cada caso es diferente, creemos que las cinco familias pasan por períodos muy similares, y que podríamos agrupar en categorías más generales. A saber:

- Antes del diagnóstico.
- Diagnóstico.
- Después del Diagnóstico = Tratamiento.

⁹ Código: 2º Momento.

¹⁰ Código: Momento Actual.

¹¹ Código: Momento futuro.

¹² Código: Antes del diagnóstico.

¹³ Código: Después del diagnóstico.

¹⁴ Código: Momento futuro.

¹⁵ Código: Antes del diagnóstico.

¹⁶ Código: Después del diagnóstico.

¹⁷ Código: Momento futuro.

- Futuro = Adolescencia.

A continuación se presentan los principales hallazgos encontrados en el análisis de los datos haciendo foco en los resultados obtenidos, siguiendo el orden de momentos anteriormente expuesto.

4.1. Antes del diagnóstico

En todos los casos, este momento se caracteriza por la aparición de síntomas. Es ilustrativa la narración de Francisco:

*“a partir de los 6 - 7 años empezó con problemas de que le caía mal la comida, cuando íbamos a comer afuera, o cenábamos, se acostaba con ganas de vomitar. Vomitaba”*¹⁸ (Entrevista 4, línea 19).

En los casos 3 y 4 pasan por reiterados diagnósticos erróneos hasta llegar al correcto. Así lo expone Francisco:

*“Porque siempre, en nosotros, estaba el tema de que nunca le daban con la tecla. Con el tema respiratorio le daban un montón de tratamientos y nunca respondía. También, el problema estomacal del último año que podría ser problema de acidez, estuvo con tratamientos de acidez, con distintos tipos de medicación y nunca funcionaron. Siempre le agarraban”*¹⁹ (Entrevista 4, línea 21).

Es importante destacar que, en los casos 1 y 5, se contaba con conocimientos acerca de la EC y su tratamiento antes del diagnóstico²⁰. A diferencia de los casos 2, 3 y 4 que no sabían nada acerca de la enfermedad²¹ y el tratamiento correspondiente²² hasta que diagnostican a un miembro de la familia.

En el caso 1, 3, 4 y 5, en este período, aparece la sospecha de EC en los niños debido al conocimiento previo sobre la enfermedad. Por lo que se considera un aprendizaje adquirido por estas familias, la anticipación del diagnóstico. Así lo muestra la narración de Cecilia:

*“Yo en realidad sospechaba de la enfermedad de ella”*²³ (Entrevista 1, línea 8).

¹⁸ Código: Síntomas.

¹⁹ Código: Diagnósticos erróneos.

²⁰ Código: Conocimiento previo sobre la EC

²¹ Código: Desconocimiento sobre la EC por parte de los papás.

²² Código: Desconocimiento sobre el tratamiento de la EC por parte de los papás.

²³ Código: Sospecha de EC.

Dicha anticipación es una forma de hacer frente. Tener un miembro celíaco en la red sirvió para que los padres estén advertidos frente al mínimo síntoma de sus hijos. Tal anticipación permitió diagnosticar a los niños de forma temprana.

4.2. Diagnóstico

Este momento hace referencia, en todos los casos, al período en el cual diagnostican a los niños con EC. Juan lo expone de la siguiente manera:

*“Y bueno, salió que ella tenía ese diagnóstico también”*²⁴ (Entrevista 5, línea 16).

Frente al diagnóstico, en los casos 1 y 2 se expone que el mismo fue un “shock”. Así lo expresa Celina:

“fue un shock, la verdad que fue un shock” (Entrevista 1, línea 9).

Además, a esto se le suma que en el caso 2 la familia tuvo previamente la pérdida de una bebé²⁵, por lo que la entrevistada agrega que por esta experiencia tenían miedo por Chiara²⁶.

En el caso 3, el diagnóstico en cada uno de los niños, se presentan como “golpes”²⁷. Y en el caso 5, como también aparece en el caso 2, los entrevistados comentan que se angustiaron frente al diagnóstico²⁸. Así lo cuenta Juan:

“me angustié y sentí tristeza porque es chica” (Entrevista 5, línea 28).

A diferencia de todos los casos anteriores, en el caso 4, el diagnóstico se presenta como “alivio”. Es ilustrativa la narración de Francisco:

*“O sea, la verdad que fue un alivio y estamos chochos por el tema de que él nunca más se enfermó”*²⁹ (Entrevista 4, línea 31).

Daniel comenta que, si bien esperaban el diagnóstico³⁰, tenían la esperanza de que sus hijos no fueran celíacos³¹. A la vez, agrega que, a veces, le da impotencia la situación y se pregunta por qué le tocó a sus hijos³². En la misma línea, Celina narra:

*“por ahí yo digo me gustaría que Carmela no fuera celíaca pero bueno, es lo que nos tocó y por algo nos tocó”*³³ (Entrevista 1, línea 88).

²⁴ Código: Diagnóstico de EC.

²⁵ Código: Experiencia negativa.

²⁶ Código: Miedo.

²⁷ Código: Golpe.

²⁸ Código: Angustia.

²⁹ Código: Alivio.

³⁰ Código: Esperábamos el diagnóstico.

³¹ Código: Esperanza de que no sea celíaco.

³² Código: Reflexión: impotencia y bronca.

³³ Código: Reflexión: me gustaría que mi hijo/a no sea celíaco/a.

En todos los casos se presenta la idea de que es compleja la situación, sin embargo, expresan que tenían que asumirla, hacer algo, no quedarse con los “brazos cruzados”, que tenían que afrontar³⁴ lo que se les estaba presentando.

Hallamos que, si bien el diagnóstico fue un shock, un golpe y generó angustia, aprendieron a asumir y reconocer que hay que afrontar la situación y la experiencia cobra el valor de desafío. Después de determinado tiempo, posiblemente cuando ya logran organizarse, miran hacia atrás y piensan que no fue tan difícil³⁵ ni grave³⁶.

Todos los padres dan cuenta que dan a conocer el diagnóstico de sus hijos en la red. Así lo relata Celina:

*“A todos los lugares a donde yo llevo a Carmelita, ya sea club, colonia de vacaciones, escuela, cumpleaños, lo que sea, todo el mundo sabe”*³⁷ (Entrevista 1, línea 76).

En el caso 5 aparece que la madre, junto con la maestra, acuerdan no difundir demasiado el diagnóstico de Aldana³⁸ ya que tenían dudas acerca de cómo podría sentirse la niña³⁹ si los compañeros le hacían preguntas sobre el mismo⁴⁰.

Algo similar sucede en el caso 4, ya que los padres intentan que el niño se junte con compañeros que conozcan su condición y la entiendan⁴¹, ya que, afirma Francisco, hay casos en que los niños son hirientes⁴².

En el caso 1 y 5 aparece que la familia tenía conocimientos sobre la EC previos al diagnóstico⁴³, sin embargo, en todas las familias aparece la búsqueda de información⁴⁴, así sea por internet, en ACER, por medio de otras personas en situación similar, etc.

Hallamos que las familias se vieron enfrentadas a una situación que desconocían. Sin embargo, desafiaron dicha circunstancia buscando información en diferentes ámbitos, lo que es un aprendizaje que adquirieron y les permitió afrontar tal escenario. Por lo que decimos que estos papás pasaron de una vivencia de desconocimiento a una de conocimiento. A esto se le suma que las familias comentan que constantemente van sumando datos o nociones acerca de la EC y su tratamiento, lo que hace a una mejor calidad de vida.

³⁴ Código: Reflexión: todo para afrontar.

³⁵ Código: Reflexión: el manejo no es tan complicado.

³⁶ Código: No es tan grave.

³⁷ Código: A todos los lugares a donde llevo a Carmela saben su diagnóstico y tratamiento.

³⁸ Código: Controlada difusión del diagnóstico de Aldana.

³⁹ Código: Dudas acerca de cómo podría sentirse Aldana.

⁴⁰ Código: Protección.

⁴¹ Código: Intentamos que se junte con quiénes entienden su condición.

⁴² Código: Los chicos, a veces, son hirientes.

⁴³ Código: Conocimiento previo sobre la EC.

⁴⁴ Código: Búsqueda de información sobre la EC.

Encontramos que este conocimiento previo de las familias de Carmela y de Aldana, es un aprendizaje que les permitió a las familias afrontar la condición de las niñas desde el lugar del conocimiento y experiencia. Lo mismo pasa con el caso 3, una vez que diagnostican a la mamá, la familia cuenta con conocimientos acerca de la EC y su tratamiento al momento en que se diagnostica a los niños.

En todos los casos aparece el comentario sobre la falta de conocimiento sobre la EC y su tratamiento en médicos pediatras, debido a diagnósticos erróneos y a la breve explicación de la enfermedad y su tratamiento⁴⁵. Así lo expone Celina:

*“la falta de conocimiento no es solamente de la gente común, sino en los mismos médicos, sin ofender a los médicos, hay muchos que no le prestan mucha atención al tema”*⁴⁶ (Entrevista 1, línea 29).

También es ilustrativa la narración de Francisco:

*“todos los médicos en los que caíamos tendrían que saber, porque ya te digo, no es un examen minucioso el que tenés que hacer, sino un simple análisis de sangre. Y bueno, por ahí hay médicos que pecan de ignorantes”*⁴⁷ (Entrevista 4, línea 98).

Por lo antes dicho, a Valeria la derivan a Rosario⁴⁸ y las demás familias se ven ante la situación de tener que recurrir a la búsqueda de profesionales especializados en otra provincia. Así lo cuenta Daniel:

*“Nosotros estamos obligados, al día de hoy, a ir a Santa Fe”*⁴⁹ (Entrevista 3, línea 21).

La excepción es el caso de Aldana (caso 5), que es la única niña que se atiende en nuestra ciudad.

El diagnóstico de EC en todos los casos se presenta como un cambio. Algunos lo definen como un cambio “total”⁵⁰ o “del 100%”⁵¹ como es el caso 1, 2 y 4. Y, simplemente, un cambio⁵² en los casos 3 y 5.

Los hijos de los padres entrevistados fueron diagnosticados con EC a diferentes edades, por lo que es diferente cómo cada niño toma el diagnóstico. Hallamos que los niños del caso 1, 4 y 5 lo tomaron bien y en el caso 1 y 5 agregan que el diagnóstico les dio felicidad⁵³. En el

⁴⁵ Código: Breve explicación de lo que es la EC por parte del médico.

⁴⁶ Código: Falta de conocimiento sobre la EC y su tratamiento en médicos.

⁴⁷ Código: Falta de conocimiento sobre la EC y su tratamiento en médicos.

⁴⁸ Código: La derivan a Rosario.

⁴⁹ Código: Obligados a buscar especialistas en otra provincia.

⁵⁰ Código: Cambio total.

⁵¹ Código: Cambio del 100%.

⁵² Código: Cambio.

⁵³ Código: Diagnóstico Celiaquía = Felicidad.

caso 2 y 3 los niños fueron diagnosticados de muy pequeños por lo que ya se criaron con la dieta⁵⁴ y no tienen un registro de cómo fue ese momento.

Encontramos que los niños recibieron bien el diagnóstico lo que hace que lleven su condición de manera más saludable y, como dicen algunos papás, sin ser una carga.

En los casos 1, 2 y 4 aparece la conversación continua sobre la enfermedad⁵⁵. Es un aprendizaje⁵⁶ que permite a la familia afrontar las condiciones por las que están atravesando. A su vez, el diálogo abierto, acerca de la enfermedad y su tratamiento es un recurso que les permite ir construyendo, en forma conjunta, significados y prácticas, estrategias, modo de hacer frente a la situación.

4.3. Después del Diagnóstico = Tratamiento

En los casos 2, 4 y 5 aparece explícitamente que el tratamiento es complicado. Francisco lo expresa de la siguiente manera:

*“es algo complicado el tema de la comida”*⁵⁷ (Entrevista 4, línea 27).

En los casos 1, 3 y 4 aparecen los cuidados minuciosos y estrictos que hay que tener para llevar a cabo el tratamiento correctamente. Daniel lo expone de la siguiente manera:

*“Porque no es solo comprar alimentos aptos, sino también saber manipularlos correctamente”*⁵⁸ (Entrevista 3, línea 37).

Además, Juan expone:

*“a esa edad, tan chica, en un momento en el cual estás en un cumpleaños con todos los compañeros de la escuela y tenés que poner cositas aparte, tenés que estar teniendo cuidado en todo, es complicado”*⁵⁹ (Entrevista 5, línea 28).

En el caso 1 y 5 aparece que, al principio, les costó⁶⁰ y les resultó difícil llevar a cabo el tratamiento⁶¹. En relación a esto, vemos que en el caso 4 aparece la idea de que es complicado tener dos comidas diferentes⁶². En el caso 2 se visualiza que los padres comienzan a comer prácticamente lo mismo que la niña⁶³. Por lo que, en el caso 1, 2 y 4 vemos que las familias

⁵⁴ Código: Ya se crió con su dieta.

⁵⁵ Código: Conversación continua.

⁵⁶ Código: Aprendizaje: Conversaciones.

⁵⁷ Código: El tratamiento es complicado.

⁵⁸ Código: Cuidados.

⁵⁹ Código: Cuidados: es complicado.

⁶⁰ Código: Costó al principio.

⁶¹ Código: Al principio no fue fácil, a nadie le resulta fácil.

⁶² Código: Es complicado tener dos comidas.

⁶³ Código: Comenzamos a comer prácticamente lo mismo.

hacen sus casas libres de gluten para evitar riesgos de contaminación y para que sea más sencillo y relajado llevar el tratamiento. Así lo relata Celina:

“por eso yo opté por una vida libre gluten en mi casa. Porque es una vida que llevamos relajados desde la puerta para adentro”⁶⁴. Está bueno”⁶⁵ (Entrevista 1, línea 34).

Además, agregan que la alimentación sin tacc no es exclusiva para celíacos y que es una alimentación saludable para todos. Así lo narra Celina:

“comer libre de gluten es bueno para todos, es algo sano. Muchas personas optan por esa dieta libre de gluten a pesar de no ser celíacos y mejoran muchísimo en su vida”⁶⁶ (Entrevista 1, línea 134).

En el caso 3, Daniel hace referencia a que él no consume ciertos alimentos aptos debido al costo de los mismos⁶⁷, comentando que no se justifica. Hallamos como aprendizaje que la familia logra organizarse para que cada uno lleve a cabo su alimentación, sin que esto perjudique el tratamiento.

Actualmente, todas las familias que están más acostumbradas⁶⁸ a llevar a cabo el tratamiento correctamente, con todos los cuidados que implica. A lo que agregan que no hay que hacer nada raro⁶⁹ y que no es tan complicado⁷⁰. Además, en el caso 1 y 5 aparece el aprendizaje constante sobre el tratamiento⁷¹, que se aprende sobre él todos los días.

A su vez, en los casos en que la familia completa lleva a cabo la alimentación libre de gluten, aparece que, los que no tienen la enfermedad, a veces, consumen alimentos no aptos. En el caso 2 y 4, cuentan que lo hacen estando solos o a escondidas ya que, de lo contrario, suponen que sus hijos se angustian. Es decir, se adelantan y prevén este tipo de situaciones por lo que buscan evitarlas. Francisco lo expone de la siguiente manera:

“Yo me doy mis gustitos por ahí. Cuando estoy solo, me voy a la rotisería y me compro unas empañadas o alguna cosa. Pero siempre estando solo”⁷² (Entrevista 4, línea 49).

Y así lo cuenta Valeria:

“En escondidas, mi marido y yo comíamos otras cosas. Cuando ella se dormía, comíamos nuestros yogures, o cosas que ella no podía”⁷³ (Entrevista 2, línea 49).

⁶⁴ Código: Reflexión: es una vida que llevamos relajados de la puerta para adentro.

⁶⁵ Código: Casa libre de gluten.

⁶⁶ Código: Alimentación sin tacc = Alimentación saludable.

⁶⁷ Código: No consume sin tacc por el costo de los productos.

⁶⁸ Código: Habitación.

⁶⁹ Código: No hay que hacer nada raro.

⁷⁰ Código: Reflexión: no es tan complicado.

⁷¹ Código: Aprendizaje constante.

⁷² Código: Consumo de alimentos no aptos estando solo.

⁷³ Código: A escondidas comíamos alimentos no aptos.

En el caso 5 dan cuenta de que ciertas comidas son aparte:

*“Cuando hacemos fideos, hacemos una salsa general para todos que sea apta y cocinamos los fideos de ella por un lado y los nuestros por otro”*⁷⁴ (Entrevista 5, línea 48).

Además que tratan de cocinar lo mismo para todos⁷⁵. Hallamos que un aprendizaje que está adquiriendo la familia tiene que ver con cocinar alimentos que sean para todos, lo que incluye que sean aptos para Aldana.

A su vez, agregan que el manejo no es tan complicado⁷⁶. Por lo que aparece una cierta minimización del tratamiento en cuanto a la complejidad. Juan lo dice de la siguiente manera:

*“Sin darle mucha importancia porque realmente no la tiene. Es algo normal. Simplemente tenés que aprender a comer de otra manera. Tener cuidado y llevarlo de la mejor manera posible. Nada más”*⁷⁷ (Entrevista 5, línea 94).

En todos los casos aparece que los niños se adaptaron al tratamiento. Cuando se le pregunta a Celina cómo se adaptó su hija, ella responde: *“Perfecto”*⁷⁸ (Entrevista 1, línea 45).

A su vez, los padres dan cuenta que sus hijos son están comprometidos con respecto al mismo. Cuando se le pregunta a Francisco si considera que su hijo es responsable con respecto al tratamiento, él responde lo siguiente:

“Totalmente. Cien por ciento. Incluso te reta cuando vos cometes algún error. La tiene re clara, gracias a Dios, la tiene re clara” (Entrevista 4, línea 37).

Por lo que, esto, genera tranquilidad y confianza⁷⁹ en los padres. Así lo expone Elsa:

*“Yo estoy tranquila. Por la exigencia que tiene ella yo sé que no va a consumir. Y el grupo de amigas de ella ya sabe que es celíaca y saben que no pueden tocarle sus cositas y saben que no pueden compartir el mismo vaso. Entonces nosotros estamos tranquilos”*⁸⁰ (Entrevista 5, línea 128).

En relación a lo anterior, en los casos 1, 3, 4 y 5 aparece la importancia de saber sobre la EC y su tratamiento. Es ilustrativa la narración de Francisco:

*“él tiene los conocimientos necesarios para saber qué marcas y qué alimentos son para celíacos y cuáles no”*⁸¹ (Entrevista 4, línea 72).

⁷⁴ Código: Hay ciertas comidas que son aparte.

⁷⁵ Código: Aprendizaje: cocinar lo mismo para todos.

⁷⁶ Código: Reflexión: el manejo no es tan complicado.

⁷⁷ Código: Minimización de la EC y su tratamiento.

⁷⁸ Código: Adaptación del PC al tratamiento.

⁷⁹ Código: Confianza de los padres en su hija/o.

⁸⁰ Código: Tranquilidad.

⁸¹ Código: Importancia de saber sobre el tema.

Encontramos que la adaptación a la EC y su tratamiento así como la responsabilidad ante el mismo, sumado a saber sobre el tema, son aprendizajes que han adquirido estos niños para hacer frente⁸² a la enfermedad y a las situaciones en las que están expuestos al gluten. Además, el ser responsable y tener conocimientos son aprendizajes que les permite identificar alimentos que son aptos.

A su vez, hallamos que no solo los niños se adaptaron, sino que sus familias también lo hicieron⁸³ consumiendo alimentos aptos, cocinando distinto, haciendo compras diferentes, teniendo los cuidados pertinentes para sostener esta nueva forma de vida que han incorporado. Por lo que el proceso es familiar y no espontáneo ya que toda la familia hace cosas para adaptarse. Además, se puede decir que esto da cuenta de un acompañamiento en el tratamiento de los niños por parte de la familia, que a su vez, colabora al afrontamiento de tal situación.

Es ilustrativo comentar que en el caso 5 una estrategia que llevaron a cabo para evitar la contaminación cruzada es comprar cubiertos de color llamativo⁸⁴ para la niña celíaca. Otra estrategia que utilizan en el caso 1, es la columna de mediciones⁸⁵, en la cual la niña va marcando su altura a medida que crece. Lo que da cuenta del éxito del tratamiento. Hallamos que estas conductas son aprendizajes que las familias adquieren y permiten, lo que colabora a un mejor afrontamiento de la enfermedad.

Así como los padres dan cuenta de que los niños son responsables con respecto al tratamiento, también dan cuenta de que no han tenido ningún tipo de transgresión. Cuando se le pregunta a Celina si su hija ha transgredido la dieta, responde: “*No no, jamás*”⁸⁶ (Entrevista 1, línea 106).

Exceptuando el caso de Mariana que, en ocasiones, ha consumido alimentos con gluten. Así lo expone:

“Mariana si ha tenido casos en los que se ha visto tentada y ha consumido gluten. Pero han sido situaciones muy esporádicas” (Entrevista 3, línea 54).

Frente a esto, Daniel comenta que no la retan sino que la contienen y exploran por qué se dio⁸⁷. Además, en el caso 2, visualizamos que la niña ingirió gluten por contaminación cruzada⁸⁸ en la escuela, por lo que reaparecen síntomas⁸⁹. Así lo expone Valeria:

⁸² Código: Hacer frente del PC.

⁸³ Código: Adaptación familiar al nuevo estilo de vida.

⁸⁴ Código: Cubiertos diferenciados.

⁸⁵ Código: Aprendizaje: columna de mediciones.

⁸⁶ Código: Sin transgresiones.

⁸⁷ Código: Contención.

“Y pasó por ahí, empezó con problemas del estómago, a tener diarrea de vuelta” (Entrevista 2, línea 57).

Una diferencia que se establece entre los casos es que Carmela, Mariana, Julio y Aldana probaron alimentos con gluten antes del diagnóstico⁹⁰. A diferencia de Alejandro y Chiara que, al ser diagnosticados pequeños, no alcanzaron a probar el gluten. Valeria relata:

*“No alcanzó a probar nada de lo que, generalmente, comemos nosotros. Ella se empezó a criar con su dieta”*⁹¹ (Entrevista 2, línea 32).

Sin embargo, se puede notar que, en ocasiones, Chiara, Mariana y Julio tienen deseos de probar alimentos con tacc, tal como narra Francisco:

*“Por ahí desea y te dice `mira que rico” pero sigue, cambia de tema enseguida”*⁹² (Entrevista 4, línea 49).

En el caso 1 se ve que la niña extraña alimentos que hoy no puede consumir por no ser aptos⁹³. Frente a esto, Celina minimiza la situación y consuela⁹⁴ a su hija diciéndole que tiene cosas más ricas para comer⁹⁵. Y Valeria comenta que su hija, a veces, ve la parte negativa⁹⁶, por lo que le dice lo siguiente a Chiara:

*“yo le hago ver de que los otros nenes tienen que comprar sus cosas y no es igual a que ella lleve todo casero y hecho por sus papás”*⁹⁷ (Entrevista 2, línea 75).

Hallamos que estas acciones de Celina y Valeria son aprendizajes que han adquirido y que colaboran a que las niñas afronten la enfermedad de la mejor manera posible.

En el caso 2, Valeria da cuenta que su hija, al principio, recién diagnosticada no entendía lo que sucedía⁹⁸. Sin embargo, la entrevistada comenta que ahora si está empezando a entender⁹⁹, identifica el logo¹⁰⁰, hace compras¹⁰¹, etc. La mamá comenta:

*“me dice `yo me siento mal porque soy diferente a los demás, todos los otros nenes comieron y yo me quedé mirando”*¹⁰² (Entrevista 2, línea 83).

⁸⁸ Código: Ingesta de gluten por contaminación cruzada.

⁸⁹ Código: Re-aparición de síntomas.

⁹⁰ Código: Si había alcanzado a probar el gluten.

⁹¹ Código: No había alcanzado a probar el gluten.

⁹² Código: Deseos de probar productos no aptos.

⁹³ Código: Extraña comidas no permitidas.

⁹⁴ Código: Consuelo.

⁹⁵ Código: Aprendizaje: minimización.

⁹⁶ Código: Por ahí ve la parte negativa.

⁹⁷ Código: Consuelo.

⁹⁸ Código: Ella no lo entendió.

⁹⁹ Código: Ahora si está empezando a entender.

¹⁰⁰ Código: Identificación del logo.

¹⁰¹ Código: Chiara hace las compras.

¹⁰² Código: Yo me siento mal porque soy diferente.

En los casos 1, 2, 4 y 5 aparece que los niños y/o sus papás siempre salen de sus casas con alimentos aptos¹⁰³ por las dudas, a los niños, les dé ganas de comer algo y no haya nada apto. A diferencia del caso 3, en el cual se da que los niños, generalmente, salen luego de haber comido en sus casas. Lo que aparece también, en ocasiones, en el caso 4. Así lo expone Daniel:

*“Hay muchos cumpleaños que han sido al mediodía y se entiende que van a comer, es muy usual el tema de las hamburguesas, lo más liviano para ellos es comer antes y van y comparten todo lo otro y listo”*¹⁰⁴ (Entrevista 3, línea 48).

Encontramos la anticipación como aprendizaje, ya que los niños y sus padres piensan previamente una situación que aún no ocurrió¹⁰⁵. Entonces, en estos casos, no se van a encontrar con que los niños quieran comer algo y no haya nada que corresponda con su dieta. Además, otro aprendizaje que se adquiere en los casos 3 y 4 tiene que ver con que los niños salgan luego de haber comido en su hogar.

A su vez, creemos que dar recomendaciones a sus hijos cuando se están por enfrentar a situaciones dónde están expuestos al gluten, como aparece en los casos 1, 2, 4 y 5 es una estrategia que utilizan los padres para asegurarse de que los niños tengan presente sus tratamientos. Es ilustrativa la narración de Francisco:

*“Y si... recomendaciones como decirle que coma lo que le damos nosotros y que si alguien le llega a convidar con algo vea si es para celíacos o no, y si está en duda que no lo coma”*¹⁰⁶ (Entrevista 4, línea 78).

En los casos 1 y 5 aparece una diferencia entre el comienzo del tratamiento y ahora. Celina lo expone de la siguiente manera:

*“los primeros cumpleaños desde que empezó la dieta iba yo y me quedaba con ella en los cumpleaños por miedo a que le tocaran la comida o que ella se tentara y hoy no. Hoy la llevo, le dejo la mochilita, le aviso a la mamá acá está el vasito que lo tiene ella aparte para que tampoco se lo contaminen y se maneja sola, Carmela se maneja sola”*¹⁰⁷ (Entrevista 1, línea 110).

De esta manera puede verse la aparición de cierta autonomía de las niñas como aprendizaje adquirido. Los padres acompañan en el primer momento hasta que notan que sus hijas pueden cuidarse solas en los cumpleaños o reuniones sociales. Por lo que han logrado desarrollar

¹⁰³ Código: Sale siempre con alimentos aptos.

¹⁰⁴ Código: Aprendizaje.

¹⁰⁵ Código: Aprendizaje: anticiparse.

¹⁰⁶ Código: Exposición con recomendaciones.

¹⁰⁷ Código: Antes y ahora.

nuevas formas de comportarse, lo que deriva en aprender a confiar. Son formas de hacer frente a la situación.

En cada caso, se identifican cambios de hábitos referentes a la provista de alimentos¹⁰⁸. Valeria, Daniel y Francisco dan cuenta de una marcada dificultad para conseguir alimentos aptos y en precio¹⁰⁹. Daniel realiza la provista de alimentos en Rosario¹¹⁰, dónde hay un mercado exclusivo de productos sin tacc. Se halla que el cambio de hábitos en la familia es un aprendizaje adquirido por la misma, el cual le permite una mejor organización y calidad de vida al afrontar la enfermedad. Además, esta provista que realiza la familia en otra ciudad tiene que ver con un aprendizaje que mejora la alimentación y economía.

Además, Francisco reconoce que si bien se presenta esta dificultad, se logra conseguir variedad de alimentos con lo que se puede suplir aquellos no aptos¹¹¹. Encontramos que suplir alimentos no aptos con aquellos que si lo son, es un aprendizaje que incorpora la familia para que el niño consuma lo que desea sin transgredir la dieta.

También en todos los casos aparecen los cambios de hábitos referentes a las situaciones sociales. Así lo cuenta Celina:

*“antes vos estabas paseando y decías ‘vamos a comer una pizza así ya llegamos comidos’. Nunca más. Esas cosas nunca más nosotros. Se terminó. Entonces no siempre tenés la vianda como corresponde. Una comida nutrida para tu hija en la cartera”*¹¹² (Entrevista 1, línea 41).

Esto se da debido a las dificultades con la comida fuera de la casa. Francisco lo expone de la siguiente manera:

*“Ya salir a comer acá es un problema porque hay muy pocos lugares en los cuales uno puede llegar a ir a comer comida para celíacos”*¹¹³ (Entrevista 4, línea 92).

Valeria da cuenta de una sensación de discriminación por no conseguir productos aptos: *“Te sentís totalmente discriminado”*¹¹⁴.

En los casos 1, 4 y 5 aparece que han dejado de salir¹¹⁵ a comer fuera de casa porque el ofrecimiento de lugares con menús libre de gluten es escaso¹¹⁶. En los mismos casos, dan cuenta de una desconfianza de los menús por el riesgo de la contaminación cruzada¹¹⁷. Y si

¹⁰⁸ Código: Cambio de hábitos al hacer la provista de alimentos.

¹⁰⁹ Código: Dificultad para conseguir alimentos aptos y en precio.

¹¹⁰ Código: Provista.

¹¹¹ Código: Variedad en alimentos aptos.

¹¹² Código: Cambio de hábitos en las situaciones sociales.

¹¹³ Código: Dificultades con la comida fuera de la casa.

¹¹⁴ Código: Sensación de discriminación.

¹¹⁵ Código: Cambios de hábitos en las situaciones sociales.

¹¹⁶ Código: Dificultades con la comida fuera de la casa.

¹¹⁷ Código: Desconfianza en los menús aptos que ofrecen.

bien hay restaurantes que son flexibles y permiten llevar una vianda para la persona celíaca, Celina comenta que esto solo lo hace con el fin de la integración social¹¹⁸. Por lo que esta mamá expone que, espera para un futuro, que su hija pueda salir con sus amigas a comer y poder tener alternativas de menús aptos y seguros. Celina lo manifiesta de la siguiente manera:

“entonces dije bueno hoy Carmela va a un cumpleaños y todavía no lo va a disfrutar pero quizás dentro de cinco años o diez cuando salga con sus amigas, cuando sea adolescente pueda sentarse en la mesita de un comedor y comerse su pizzeta libre de gluten” (Entrevista 1, línea 65).

Por esto, entre otras cosas, la familia de Carmela, como la de Julio y Aldana marcan una diferencia entre un antes y un después¹¹⁹ del diagnóstico haciendo referencia fuertemente a lo social.

Hallamos que la dificultad que se manifiesta tiene que ver con limitaciones que se presentan desde el medio, porque si hubiera lugares que ofrezcan menús libres de gluten de manera segura, ellos podrían salir a almorzar o cenar. A su vez, es un ejemplo de afrontamiento de una situación negativa. Tienen que aprender a no almorzar o cenar fuera de su casa ya que no están dadas las condiciones para poder hacerlo de manera segura. Francisco reflexiona que el no salir es para bien. Y que salen en casos excepcionales cuando van a casas de personas que saben sobre el tratamiento y todos los cuidados que implica.

Además, esta posibilidad de llevar una vianda apta permite que la familia o grupo de amigos puedan organizar para salir a almorzar o cenar y llevar a cabo diversas reuniones sociales, lo que colabora con la integración a la sociedad¹²⁰. Si bien se cuenta con esta alternativa, Celina ve que el integrarse a la sociedad es un desafío¹²¹, ya que la misma no cuenta con alternativas libres de gluten para personas celíacas en todos los ámbitos. Se trabaja para que esto no pase y es por eso que mediante la difusión, colaboración y disponibilidad constante para brindar información y elaborar productos se busca cambiar la situación.

Daniel y Valeria marcan una falta de consideración frente a las personas celíacas. Así lo expone Valeria:

¹¹⁸ Código: Integración a la sociedad.

¹¹⁹ Código: Antes – Después.

¹²⁰ Código: Integración a la sociedad.

¹²¹ Código: Desafío: integrarse a la sociedad.

*“Porque a mi me ha pasado que me invitan a comer y se olvidan que estoy diagnosticada ya, si bien, fue hace poco, no tienen nada para darte porque prepararon otra cosa”*¹²² (Entrevista 2, línea 117).

Daniel agrega que este tipo de situaciones le duelen, le dan impotencia y bronca. Así lo expresa:

*“en las fotos se veía a todos los chicos con el hamburgueson en el momento que le servían y Alejandro, en ese momento, jugando con una servilleta porque nunca se victimiza. Pero pasa que a uno, en ese momento, le da una impotencia muy grande y bronca. No con los padres. Esa impotencia de decir por qué le tocó a mis hijos esto y nada más”*¹²³ (Entrevista 3, línea 52).

Por este motivo, se propone estar más pendiente para que sus hijos no tengan que pasar por esta situación¹²⁴.

En la misma línea, Celina comenta: *“yo sufro mucho cuando Carmelita va a los cumpleaños por ejemplo. Y no puede comer esa torta que tanto quieren o esas mesas de galletitas y dulces que ofrecen para todos los chicos y ella no puede comerlas. Pero lo que más triste me pone es cuando le dan la sorpresita, que tan ansiada es por los chicos, de los cumpleaños, que no se van del cumpleaños hasta que no le dan la sorpresita y ella pide su sorpresita y adentro no hay nada apto para ella. Por ejemplo, otro de los ejemplos, también siempre basado en los cumpleaños que es su vida social, este ‘chicos chicos hagan fila para el helado’. Y todos los chicos felices y contentos, haciendo la fila para el helado y Carmelita a un costado diciendo ‘yo no puedo’. Pero bueno, es la parte triste que yo veo como mamá en esta situación”*¹²⁵ (Entrevista 1, línea 65).

Del mismo modo, Francisco comenta que la falta de consideración es desinterés y que pasa en todos los ámbitos. Lo expone de la siguiente manera:

*“figura en la ficha nomás que es celíaco. Después nadie se preocupa ni te pregunta. Un par de veces se dio que había venta de ñoquis y se juntaban a comer para colaborar con el club. Y con insistencia preguntaban si íbamos a ir. Todo bien, le pagamos la tarjeta para colaborar pero nosotros no podemos ir a comer. Julio es celíaco, está en la ficha. Lo mismo pasó con la venta de empanadas. Esto es desinterés”*¹²⁶ (Entrevista 4, línea 69).

¹²² Código: Falta de consideración frente a celíacos.

¹²³ Código: Reflexión: me da impotencia y bronca.

¹²⁴ Código: Estar más pendiente.

¹²⁵ Código: Reflexión: es la parte triste que yo veo como mamá.

¹²⁶ Código: Esto es desinterés.

Además agrega: *“En la Argentina es así, si no te toca a vos, los demás que se la arreglen”*¹²⁷ (Entrevista 4, línea 70).

Elsa da cuenta de que, en su hija, es sumamente importante la alternativa haciendo referencia a que por más que el resto de la gente este comiendo el mejor postre, ella tiene que tener algo dulce con qué suplir el postre no apto. Así lo expone:

*“aunque alguien esté comiendo el mejor postre del mundo pero ella tenga su postre, ahí está bien. O sea, no sentir que por ser celíaca no va a poder comer. No es así, va a comer lo que ella pueda. Por ejemplo, va a un cumpleaños y ella se lleva sus alfajores o un pedazo de torta. Entonces, al momento de comer la torta de cumpleaños, ella tiene su torta”*¹²⁸ (Entrevista 5, línea 76).

A su vez, continúa: *“Yo pienso que a ella le pasa lo siguiente, si hay alguien que está comiendo un postre y ella no puede comerlo porque no es apto, y no tiene una cosa de postre para ella, ahí si se amarga”*¹²⁹ (Entrevista 5, línea 76).

Consideramos que el hecho de que la niña haya logrado incorporar alternativas, como es en este caso a la hora de postre, es un aprendizaje que adquiere para lograr tener su postre aunque no sea el mismo que el de los demás. En caso contrario, la niña siente malestar.

Otra dificultad presentada por Francisco tiene que ver con el club, ya que hay una falta de colaboración del mismo con respecto al tratamiento¹³⁰. A su vez, comenta que realizan viajes y, como se quedan en casas de otros niños y dudan de que se ocupen de su condición¹³¹, prefieren evitarlo por precaución¹³². Además, agrega que si ellos como papás los pudieran acompañar, sería diferente¹³³.

En los casos 1 y 2 aparece que el tema de conversación central dentro¹³⁴ y fuera¹³⁵ de su casa es la celiacía. Las familias dialogan sobre la enfermedad y su correspondiente tratamiento, por lo que hallamos las conversaciones como aprendizajes¹³⁶ que la familia ha ido incorporando como modo de afrontar la enfermedad de una manera saludable.

¹²⁷ Código: Esto es desinterés.

¹²⁸ Código: Importancia de la alternativa.

¹²⁹ Código: Amargura por falta de alternativas.

¹³⁰ Código: Falta de colaboración del club con respecto al tratamiento.

¹³¹ Código: Dificultades referentes al deporte.

¹³² Código: Limitaciones por precauciones.

¹³³ Código: Si lo podemos acompañar es diferente.

¹³⁴ Código: Tema de conversación en la casa.

¹³⁵ Código: Tema de conversación fuera de la casa.

¹³⁶ Código: Aprendizajes: Conversaciones.

Junto con esto, en todos los entrevistados aparece la difusión como tema significativo¹³⁷, el dar información¹³⁸ así como recibir¹³⁹ y brindar ayuda¹⁴⁰. Celina y Francisco consideran que la difusión es lo más importante, dar a conocer la enfermedad y las características de su tratamiento. Así lo expone Francisco:

*“Lo primordial es difundir. Lamentablemente es muy poca la difusión que hay”*¹⁴¹
(Entrevista 4, línea 84).

Así, afirman que se logra que la gente tenga noción al respecto y en base a esa noción, por más básica que sea, colabora a detectar la enfermedad, a diagnosticar.

En Celina aparece un compromiso muy fuerte con respecto a la difusión: habla con personas y restaurantes, hace notas para revistas y radios¹⁴². Por todo esto, la mamá de Carmela cuenta que su reto¹⁴³ es, hacer concientizar a la gente¹⁴⁴. Considera que todos tenemos que estar pendientes de la celiaquía¹⁴⁵. Celina comenta que todo esto lo hace por Carmela, su futuro y el futuro de personas celíacas¹⁴⁶. Por lo que encontramos que el hacer algo relacionado con esta condición, más allá de ocuparse del tratamiento de su hija, es un aprendizaje que enriquece a la sociedad en general ya que Celina se dedica a que la gente conozca la celiaquía y su tratamiento.

Una vez que los niños comienzan con el tratamiento, hay personas que colaboran con el correcto desarrollo del mismo. En primer lugar, cabe destacar, en todos los casos, la dedicación de los padres en que sus hijos puedan llevar adelante la dieta sin tacc, buscando recetas, cocinando, saliendo con viandas y productos aptos, entre otras cosas¹⁴⁷. Asimismo, los hermanos en los casos 1, 3 y 5, ayudan a que el tratamiento sea llevado a cabo adecuadamente. Así lo expone Elsa:

*“También es muy importante el aporte de la hermanita mayor porque ella está pendiente, mami tal cosa, papi tal otra. Ella se cargó la hermanita al hombro y vamos todos juntos”*¹⁴⁸
(Entrevista 5, línea 82).

¹³⁷ Código: Difusión.

¹³⁸ Código: Brindar información.

¹³⁹ Código: Recibir ayuda.

¹⁴⁰ Código: Brindar ayuda.

¹⁴¹ Código: Importancia de la difusión.

¹⁴² Código: Celina realiza notas en medios de comunicación.

¹⁴³ Código: Desafío de la mamá.

¹⁴⁴ Código: Concientización sobre la EC y su tratamiento en la gente y en restaurantes.

¹⁴⁵ Código: Todos tenemos que estar pendientes de la celiaquía.

¹⁴⁶ Código: Los desafíos son inspirados en Carmela, en su futuro y en el futuro de personas celíacas.

¹⁴⁷ Código: Colaboración de la familia en el tratamiento.

¹⁴⁸ Código: Colaboración de la hermana en el tratamiento.

Además, esta mamá agrega: *“Creo que como familia te une más también. Estamos todos unidos por la misma causa”*¹⁴⁹ (Entrevista 5, línea 95).

Hallamos que la familia colabora para llevar a cabo el tratamiento de los niños lo mejor posible, lo que es un aprendizaje adquirido por las mismas, que permite a los menores afrontarlo de manera más sencilla, siendo acompañados y contenidos.

Valeria colabora intensamente en el tratamiento de su hija, tratando de elaborar alimentos que sean aptos y similar al de sus compañeros¹⁵⁰, para que la niña no sienta diferencia con sus pares respecto a lo que consume¹⁵¹. A su vez, menciona que *“se la pasa en la cocina”*¹⁵², lo que afirma que la cansa a ella y a la niña¹⁵³. A su vez, agrega que le preocupa la falta de atención a la nena. Así lo expone:

*“te resta horas de juego con ella, horas de atención. De la casa ni hablar porque la limpieza siempre te espera pero lo que si me importa es que a ella no le falte atención como nena, que su mamá y su papá estén presentes”*¹⁵⁴ (Entrevista 2, línea 79).

Encontramos que buscar recetas, mejorarlas y propiciar que salgan parecidas a alimentos no aptos, es un aprendizaje que ha adquirido Valeria para que su hija se sienta bien y orgullosa de lo que consume, y así se haga frente a la enfermedad satisfactoriamente.

En la misma línea, encontramos que Celina ayuda a aquellas personas que quieren colaborar con el tratamiento de su hija¹⁵⁵. Por ejemplo, para el cumpleaños de algún compañero de la niña la llaman para que les enseñe cómo elaborar alimentos sin tacc o bien para que ella los realice¹⁵⁶, para así tener sobre la mesa productos que sean aptos para Carmela. El hecho de que Celina instruya a quiénes se lo piden para que Carmela tenga alimentos aptos, es un aprendizaje que la mamá incorpora para que su hija, en ámbitos sociales lleve una vida similar al resto de los niños.

A su vez, Celina también comenta que colabora con asociaciones¹⁵⁷ al igual que la familia de Julio. Así lo expone Francisco:

*“Donde podamos ir y colaborar en alguna actividad que haya, lo hacemos”*¹⁵⁸ (Entrevista 4, línea 96).

¹⁴⁹ Código: Reflexión: unidos por la misma causa.

¹⁵⁰ Código: Elaboración de alimentos aptos similar al de sus compañeros.

¹⁵¹ Código: Que no sienta diferencia.

¹⁵² Código: Me la paso en la cocina.

¹⁵³ Código: Cansa a la niña y a la mamá.

¹⁵⁴ Código: Preocupación de la mamá por falta de atención a la nena.

¹⁵⁵ Código: Colaboración de la mamá de Carmela.

¹⁵⁶ Código: Colaboración de la mamá.

¹⁵⁷ Código: Colaboración de la mamá en asociaciones.

¹⁵⁸ Código: Colaboración con ACER.

En todos los casos aparece la cooperación de la familia extensa en el tratamiento. Juan comenta:

*“Se ha dado que hemos ido a cumpleaños de familiares y le han hecho su bolsita de sorpresitas aparte, con caramelitos y galletitas aptas”*¹⁵⁹ (Entrevista 5, línea 109).

En el caso 2, se visualiza la importancia de la colaboración de la abuela. Así lo expresa:

*“La abuela sobre todo, porque ella es cheff y fue ella la que empezó a enseñarme”*¹⁶⁰ (Entrevista 2, línea 65).

Y en el caso 5, los entrevistados dan cuenta de que, además de colaborar, la familia extensa está aprendiendo¹⁶¹.

En el caso 1 y 4 aparece que la familia extensa, en un primer momento, duda acerca de que el tratamiento sea así de estricto¹⁶² por lo que hubo comentarios como “un poquito no te va a hacer nada”. Por este motivo los entrevistados comentan que, al principio, costó¹⁶³. Francisco agrega que hay ocasiones en las que se “escapa” haciendo referencia a que no tienen presente la condición de su hijo. Así lo cuenta:

“Ayer nos invitó un cuñado a comer pescado, y como a Julio no le gustó y vi que le habían hecho milanesas a otras nenas, dije ,bueno, si no le gusta el pescado, que coma milanesa”. Y mi esposa me agarró y casi me mata. Y ahí me di cuenta. Yo estoy interiorizado en el tema y se me escapó. Imagínate una persona que no tiene nada que ver o que no padecen este tipo de condición, más vale que se le escapa”^{164 165} (Entrevista 4, línea 54).

A lo que suma, que cuando a uno no le toca, no se preocupa tanto¹⁶⁶.

En el caso 2 y 4 aparece notablemente la cooperación de conocidos y amigos en el tratamiento¹⁶⁷ de los niños y sus mamás. Valeria comenta:

*“Que fueron los que más rápido aprendieron lo que era, lo que se podía y lo que no”*¹⁶⁸ (Entrevista 2, línea 77).

Y Francisco afirma que cuando uno les hace conocer la EC y su tratamiento la gente colabora¹⁶⁹.

¹⁵⁹ Código: Cooperación de la familia extensa.

¹⁶⁰ Código: Importancia de la colaboración de la abuela.

¹⁶¹ Código: Están aprendiendo.

¹⁶² Código: Dudas acerca de que el tratamiento sea así de estricto.

¹⁶³ Código: Costó al principio.

¹⁶⁴ Código: Reflexión: por ahí se escapa.

¹⁶⁵ Código: Justificación de dificultades de la familia extensa.

¹⁶⁶ Código: Reflexión: cuando a uno no le toca, no se preocupa tanto.

¹⁶⁷ Código: Cooperación de conocidos y amigos en el tratamiento.

¹⁶⁸ Código: Aprendieron rápido lo que era.

¹⁶⁹ Código: Reflexión: cuando uno les hace conocer la EC, colaboran.

Acá hallamos que la sociabilización, el transmitir a otros lo que la familia sabe con respecto a la EC y su tratamiento, es un aprendizaje que adquieren para que, entre todos, puedan estar atentos a lo que las personas celíacas pueden consumir.

En los casos 1, 4 y 5 aparece la colaboración de compañeros de los niños y sus mamás en el tratamiento¹⁷⁰. En el caso 4, aparece como respuesta la felicidad de Julio ante preparaciones aptas para él. Francisco ilustra:

*“Cuando la mamá le dijo que ya le había comprado hamburguesas aptas, él se sintió feliz con eso”*¹⁷¹ (Entrevista 4, línea 56).

Encontramos que la felicidad de Julio se relaciona con la colaboración de los otros, al ver que quienes lo rodean incorporan las pautas alimenticias para que él pueda comer. A su vez, se observa que se siente reconocido en esas situaciones, tenido en cuenta como persona, respetado y que eso es sumamente satisfactorio para él y sus padres.

En el caso 2 aparece la duda sobre el desenvolvimiento de los adultos con respecto al tratamiento de la niña¹⁷², por lo que, cada vez que la niña sale de su casa, los papás explican sobre la EC y el tratamiento con anticipación al adulto que está a cargo del lugar dónde va Chiara¹⁷³.

En el caso 3, Daniel resalta la buena actitud de los compañeros de sus hijos:

*“Con el grupo de la escuela nunca hemos notado ningún tipo de actitud de dejarlos de lado por su condición”*¹⁷⁴ (Entrevista 3, línea 62).

A su vez, agrega que las reuniones que tienen sus hijos hoy están asociadas a lo lúdico¹⁷⁵ y que no pasa por lo que van a comer, como se da generalmente en los adultos.

En los casos 1, 3, 4 y 5 aparece, en cierta parte, la colaboración de la escuela en el tratamiento. Es ilustrativa la narración de Elsa:

*“La maestra vive controlándola. Yo hablé con la maestra. Ella me dijo que todo lo que esté a su alcance lo iba a hacer. Le pregunta a Aldana qué lleva para comer. En la escuela tengo acompañamiento”*¹⁷⁶ (Entrevista 5, línea 106).

A la vez, todos los entrevistados marcan una falta de conocimiento de la EC y su tratamiento en la escuela¹⁷⁷, y por ende, una falta de colaboración¹⁷⁸ y adecuación¹⁷⁹. Esto se

¹⁷⁰ Código: Cooperación de compañeros y sus mamás en el tratamiento.

¹⁷¹ Código: Felicidad por ser tenido en cuenta.

¹⁷² Código: Dudas sobre el desenvolvimiento de los adultos.

¹⁷³ Código: Se explica sobre la EC con anticipación.

¹⁷⁴ Código: Buena actitud de compañeros.

¹⁷⁵ Código: Reuniones asociadas a lo lúdico.

¹⁷⁶ Código: Cooperación de la escuela en el tratamiento.

¹⁷⁷ Código: Falta de conocimiento de la EC y su tratamiento en la escuela.

visualiza en que no hay productos aptos en el kiosco de la misma, les dan golosinas no aptas, les proponen juegos inadecuados. Por lo que los padres se encargan de la merienda de sus hijos.

En el caso 2, en la niña reaparecen síntomas¹⁸⁰ por la contaminación cruzada, así lo expone Valeria:

“El año pasado tuvimos problema con la contaminación, los otros nenitos eran chiquitos, iban a jardín de 5, le contaminaban sus cosas, siempre quieren probar lo que tiene ella porque es todo casero y es rico”¹⁸¹ (Entrevista 2, línea 57).

Esto se da en la escuela por lo que la mamá, junto con la presidente de ACER¹⁸², hablaron con la maestra y el resto de la escuela para explicarle sobre la enfermedad y pedirle ciertos cuidados con ella¹⁸³. Sin embargo, Valeria sigue notando falta de colaboración por lo que reflexiona que a ellos no les importa¹⁸⁴ y la pone mal. Al respecto, manifiesta:

“Y eso como papás te pone mal porque la cuidas de todo en tu casa y cuando sale con vos, y en la escuela que supuestamente es el segundo hogar como nos enseñaron cuando éramos chicas, no. Es complicado”¹⁸⁵ (Entrevista 2, línea 85).

En el caso 4 también los papás de Julio fueron a hablar con los directivos de la escuela¹⁸⁶ debido a que, como recompensa, a los niños les dan golosinas no aptas.

Se encuentra que el estar atentos de los papás es un aprendizaje que adquieren y que utilizan para ordenar la situación, apenas aparece una falta de colaboración. No dejan pasar el tiempo, actúan en consecuencia. Para esto, una de las herramientas que utilizan es la conversación con la directora y maestros.

En los casos 2 y 4 aparece la contribución de la presidente de ACER¹⁸⁷. En el caso 2, aparece la colaboración de la colonia de vacaciones¹⁸⁸. Y, en el caso 5, la cooperación del club. Elsa reflexiona:

“Yo creo que la gente se solidariza mucho”¹⁸⁹ (Entrevista 5, línea 101).

¹⁷⁸ Código: Falta de colaboración de la escuela en el tratamiento.

¹⁷⁹ Código: Falta de adecuación de las escuelas a niños celíacos.

¹⁸⁰ Código: Re – aparición de síntomas.

¹⁸¹ Código: Problema: contaminación cruzada.

¹⁸² Código: Colaboración de la presidente de ACER.

¹⁸³ Código: Explicación completa sobre la EC.

¹⁸⁴ Código: Reflexión: a ellos no les importa.

¹⁸⁵ Código: Reflexión: te pone mal.

¹⁸⁶ Código: Conversación con la directora.

¹⁸⁷ Código: Colaboración de la presidente de ACER.

¹⁸⁸ Código: Cooperación de la colonia en el tratamiento.

¹⁸⁹ Código: Reflexión: la gente se solidariza.

En el caso 3 y 4 surge que personas de la familia extensa tratan de “pobrecitos”¹⁹⁰ a los niños por ser celíacos. Los padres de ambos casos comentan que frente a este comentario, ellos corrigen diciendo que los niños no son ningunos pobrecitos¹⁹¹. Daniel afirma que no hay que victimizar¹⁹².

Se halla que estos padres han identificado expresiones de adultos que consideran que no ayudan a los niños, por lo que utilizan la estrategia de la corrección para que esto no se presente, lo que posiblemente termine siendo un aprendizaje que adquieran las familias para el bienestar de la misma, en especial para un buen desarrollo de los niños.

En todos los casos aparece el contacto con personas que están atravesando una situación similar a la de ellos. Así lo expone Francisco:

*“Estamos continuamente en contacto”*¹⁹³ (Entrevista 4, línea 84).

Comentan que, así como reciben ayuda, ellos también la brindan. Cuentan que intercambian¹⁹⁴ recetas, lugares de venta, etc.

En el caso 4 y 5 aparece que la vida familiar, luego del diagnóstico, sigue siendo la misma, que sólo se cocina más¹⁹⁵. Así lo cuenta Juan:

*“La rutina de todos los días es igual. Cocinar las cosas aparte para ella y nada más. Seguimos haciendo la vida normal y de siempre”*¹⁹⁶ (Entrevista 5, línea 144).

Elsa añade que la “llevan de taquito”¹⁹⁷. Además, que los cambios en las compras de alimentos no han sido abismales¹⁹⁸.

En el caso 4, aparece que les hubiera gustado descubrir la condición de su hijo antes. Así lo relata Francisco:

*“Y más que nada, aunque no fue un problema nuestro, sino más que nada médico, porque nosotros realmente fuimos a un montón de médicos, me hubiese gustado haber descubierto antes esta condición, no a los 8 años. Si bien nosotros nunca nos quedamos, recién a los 8 años dimos con alguien que le pudo diagnosticar la enfermedad”*¹⁹⁹ (Entrevista 4, línea 96).

En la misma línea Elsa comenta: *“De lo que me arrepiento, es no haberle hecho igual antes los análisis. Si bien se los hicimos cuando tenía dos años y dio negativo, por ahí*

¹⁹⁰ Código: “Pobrecito”.

¹⁹¹ Código: Corrijo cuando dicen “pobrecito”.

¹⁹² Código: No hay que victimizar.

¹⁹³ Código: Contacto con otras personas en situación similar.

¹⁹⁴ Código: Intercambio.

¹⁹⁵ Código: Se cocina más.

¹⁹⁶ Código: Reflexión: seguimos con la vida normal y de siempre.

¹⁹⁷ Código: Reflexión: la llevamos de taquito.

¹⁹⁸ Código: Poca diferencia en la compra de alimentos antes y después.

¹⁹⁹ Código: Reflexión: me hubiera gustado haber descubierto su condición antes.

*tuviéramos que haberle hecho de nuevo y no justificarnos con el tema de que es chiquita porque ninguno de los dos somos altos. Además, la comparaba con las niñas de la escuela y formaba tercera. Eso es algo de lo que me arrepiento. Si bien la enfermedad no le produjo síntomas, no estaba tan mal por dentro*²⁰⁰ (Entrevista 5, línea 158).

Francisco da cuenta de que la EC no es una enfermedad sino una condición:

*“Ya te digo, no es una enfermedad. Por ahí está mal dicho, muchos dicen enfermos celíacos y es una condición. O sea, vos tenés que comer cierta comida. Es una condición que vos tenés que cuidarte en las comidas, tenés que comer lo que es apto. Después no llevan medicación ni nada*²⁰¹ (Entrevista 4, línea 104).

Y Celina dice que, una vez que se lleva a cabo el tratamiento, la enfermedad/EC deja de ser una enfermedad: *“A ella le dijimos que era una enfermedad que se transformaba en una forma de vida y de alimentación nuevas y que dejaba de ser una enfermedad. Porque yo lo veo así. Ella con la dieta estricta hace una vida natural y normal. Sana. Es una niña sana mientras no transgreda la dieta*²⁰² (Entrevista 1, línea 21).

En los casos 1, 3 y 5, se da cuenta de que la situación no es tan grave. Celina lo expone de la siguiente manera:

*“no es tan grave como parece y lo pintan*²⁰³ (Entrevista 1, línea 134).

Además, hacen referencia a que solo tienen que cambiar la alimentación y que no son necesarios los medicamentos. Celina reflexiona:

*“Hay cosas terribles que sufre la gente, no es nuestro caso. Nosotros simplemente lo que necesitamos para estar bien, nosotros digo yo, yo soy celíaca casi, es comer distinto, eso es todo. Ni una aspirina necesita. Comer distinto*²⁰⁴ (Entrevista 1, línea 112).

4.4. Futuro = Adolescencia

Este momento²⁰⁵ aparece en todos los casos, excepto en Valeria. Los entrevistados hablan acerca de las expectativas que tienen para el futuro de sus hijos. Francisco lo expone de la siguiente manera:

²⁰⁰ Código: Reflexión: me arrepiento de no haberle hecho antes los análisis.

²⁰¹ Código: No es una enfermedad, es una condición.

²⁰² Código: La enfermedad deja de ser una enfermedad.

²⁰³ Código: No es tan grave.

²⁰⁴ Código: Reflexión: nosotros, simplemente, lo que necesitamos para estar bien es comer distinto.

²⁰⁵ Código: Adolescencia.

*“que el día de mañana, cuando sea grande, pueda valerse por sí solo, o sea, sin nosotros”*²⁰⁶ (Entrevista 4, línea 58).

En el caso 3 aparece que Daniel siempre piensa qué va a pasar en el futuro con sus hijos²⁰⁷. En los casos 3 y 4 aparece la visualización de posibles dificultades²⁰⁸ para el futuro. A su vez, Francisco reflexiona que no sabe cómo su hijo las tomará²⁰⁹.

En el caso 1 y 4 surge que la adolescencia es la etapa con mayor riesgo de transgresiones. Celina señala:

“en la adolescencia es como que viene la primera etapa de transgresión de los chicos celiacos porque empiezan a salir con amigos, comen en otro lado, porque toman cerveza” (Entrevista 1, línea 96).

En los casos 1, 3 y 5 los padres se plantean desafíos²¹⁰ como seguir cuidando de los niños y seguir enseñándoles. Además, Celina se anticipa al desafío de la adolescencia²¹¹ de su hija y dice que hay que preparar a los hijos para afrontar²¹², ya que ella no va a estar toda su vida de sombra. Al igual que en el caso 4, que Francisco también habla de preparar a su hijo para afrontar solo su condición.

Se halla que el hecho de anticiparse a esta situación es un aprendizaje que hace que puedan ir preparándose y preparando a sus hijos para afrontar la EC de manera saludable.

A su vez, Celina sostiene la idea de que, como su hija hoy es responsable, tiene la esperanza de que, en el futuro, va a seguir siendo así. En la misma línea, Juan afirma que ellos como papás saben que su hija se va a manejar bien en la adolescencia. Así lo expone:

*“Después, por cómo es ella, sabemos que se va a manejar bien. Y que no vamos tener mucho problema, al contrario. Si ya casi ni ahora la tenemos que andar diciéndole nada. Ya se maneja sola, así que cuando tenga 13 o 14 años ya va a estar de más decirle algo. Calculo yo, si sigue con esta exigencia, se va a manejar solita”*²¹³ (Entrevista 5, línea 156).

Sin embargo, Elsa comenta que en la adolescencia hay que tener ciertos cuidados²¹⁴ y lo que a ella le preocupa es la falta de medicación apta²¹⁵, haciendo referencia a las pastillas anticonceptivas.

²⁰⁶ Código: Expectativas para un futuro.

²⁰⁷ Código: Reflexión: siempre pienso qué va a pasar.

²⁰⁸ Código: Posibles dificultades para un futuro.

²⁰⁹ Código: Reflexión: no sé cómo lo tomará.

²¹⁰ Código: Desafíos.

²¹¹ Código: Anticipación al desafío de la etapa de la adolescencia de Carmela.

²¹² Código: Preparar para afrontar.

²¹³ Código: Reflexión: sabemos que se va a manejar bien.

²¹⁴ Código: Cuidados en la adolescencia.

²¹⁵ Código: Mucha medicación no es apta.

Capítulo V: Reflexiones finales

Damos inicio a este apartado aclarando que lo llamamos *Reflexiones finales* y no Conclusiones ya que, siguiendo el marco teórico y la metodología utilizada, no buscamos establecer generalizaciones definitivas. Buscamos explorar la temática y arrojar consideraciones parciales que no pretenden agotar el objeto de estudio, sino plantear reflexiones, a partir de una síntesis del material recolectado y analizado acerca de los casos estudiados y abrir así nuevos caminos para futuras investigaciones.

En esta tesis nos propusimos generar conocimiento sobre las reflexiones acerca de las formas de hacer frente a la enfermedad celíaca y su tratamiento en familias con hijos de edad escolar que hayan sido diagnosticados con dicha enfermedad. Para lo cual realizamos entrevistas a tres padres y tres madres de familia.

Se dio comienzo a la investigación con la siguiente pregunta: ¿Cuáles son las reflexiones sobre los aprendizajes que la familia genera para hacer frente al diagnóstico de Enfermedad Celíaca en un hijo de edad escolar y al posterior tratamiento que esta enfermedad implica?

A partir de allí, los objetivos que nos planteamos fueron producir conocimiento científico sobre las reflexiones acerca de las formas de hacer frente a la enfermedad celíaca y a su tratamiento en familias con hijos de edad escolar que hayan sido diagnosticados con dicha enfermedad y explorar junto a los entrevistados las reflexiones acerca de las formas de hacer frente al diagnóstico y tratamiento de la misma, así mismo describir los aprendizajes que la familia genera en dicha experiencia.

Al inicio de este proceso de investigación, supusimos que la irrupción de una enfermedad crónica en un niño de edad escolar genera formas de hacer frente a dicha situación por parte de su familia y que la generación de aprendizajes del sistema familiar, que favorecen las formas de hacer frente saludables, se relacionan con el éxito del tratamiento.

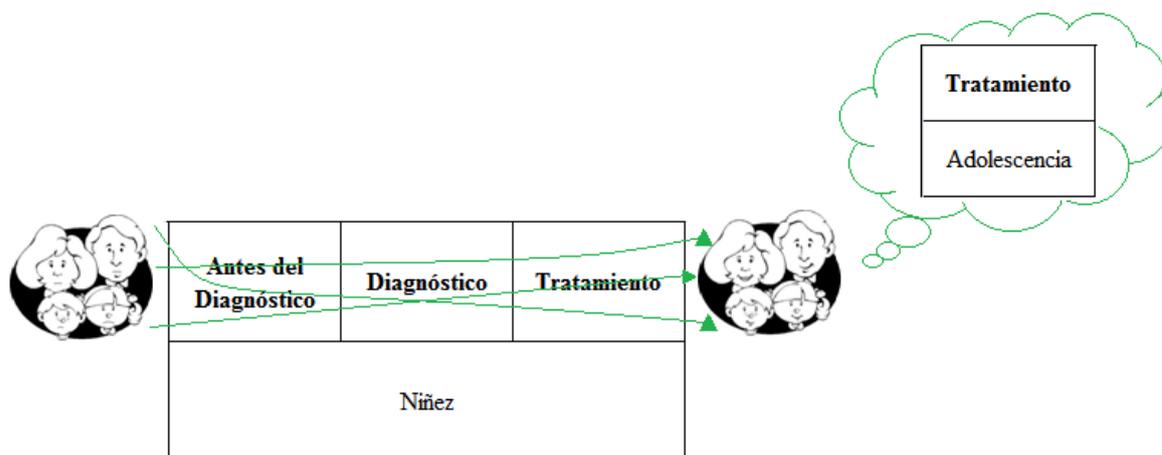
Antes de realizar las entrevistas, y en base a la revisión de bibliografía sobre el tema, definimos *reflexiones* como aquello que es oído, aprehendido y pensado antes de dar una respuesta y que la conversación reflexiva es una fuente de intercambio acerca de descripciones y explicaciones, definiciones y significados. A su vez, estos intercambios podrían hacer ver bajo una nueva luz viejas descripciones y explicaciones, incluso podrían llevar a que emergieran otras nuevas.

Además, otro concepto central que definimos en este trabajo es el de *formas de hacer frente o afrontamiento*, siguiendo a Dora Fried Schnitman (2000). Este concepto hace referencia a aquello que las familias hacen ante una nueva situación. Afrontamiento proviene del latín *affrontare*, de *frons, frontis*, frente: poner cara a cara los recursos, los problemas y las posibilidades; hacer frente a un peligro, crisis, problema o situación incierta o comprometida.

Estas conceptualizaciones se relacionan con el concepto de aprendizaje, entendiendo por el mismo la construcción de cursos de acción o relatos acerca de lo sucedido de modo de evidenciar un cambio o una información nueva, una pauta que conecta de manera inédita abriendo caminos alternativos.

Una vez realizadas las entrevistas y comenzado el análisis de las mismas, fuimos encontrando similitudes en las familias. La más significativa tiene que ver con que pasan por momentos muy parecidos pero en tiempos diferentes, a saber: antes del diagnóstico, diagnóstico, después del diagnóstico (tratamiento) y se anticipan al futuro (adolescencia de los hijos). Estos planos se crean con fines didácticos y explicativos para guiar el análisis.

A continuación se presenta un gráfico que marca el pasaje de estos momentos:



(Fuente: Elaboración propia)

Con el gráfico queremos reflejar el camino por el que transitan las familias entrevistadas, entrelazando etapas evolutivas con momentos referidos a la EC.

Los dibujos de personas representan las familias antes del diagnóstico (izquierda) y después de haber llevado a cabo el tratamiento por un tiempo (derecha). La expresión de sus rostros tiene que ver con que pasan de una experiencia de desconocimiento y desorganización a una de conocimiento, reorganización y adaptación. Las fechas representan el pasaje por los

momentos, éstos son: antes del diagnóstico, diagnóstico y tratamiento (cada uno será descrito más adelante).

A la vez, que las familias atraviesan por los momentos antes mencionados, se encuentran en la etapa de la niñez de sus hijos diagnosticados, donde la relación, según Minuchin (2001), se caracteriza porque los padres ayudan a los hijos a ser progresivamente independientes. A diferencia de la adolescencia, la cual se caracteriza por una relación de mayor independencia entre padres e hijos. Los padres ya comenzaron a pensar las características de esta última etapa en relación al tratamiento que deben continuar los hijos.

Aclaremos que, si bien dichos momentos están bien delimitados, las características y aprendizajes no son estáticos ni rígidos de una determinada instancia, sino que, por el contrario, pueden darse de manera simultánea o sucesiva en los diversos momentos. Por ejemplo: cuando le dan el diagnóstico los padres buscan e incorporan información sobre la enfermedad y durante el tratamiento también lo hacen.

Durante todo el proceso de hacer frente de la familia, se atraviesa por los momentos antes mencionados en los cuales se van generando reflexiones y aprendizajes relacionados con la enfermedad. Estos aprendizajes son herramientas que favorecen el llevar a cabo el tratamiento correctamente.

Consideramos que todos los aprendizajes que surgen en las familias que se encuentran atravesando por esta situación, constituyen un gran aporte para cada integrante ya que son herramientas con las cuales puede contar ante la presencia de situaciones similares. A su vez, la emergencia de estos aprendizajes ante el surgimiento de la EC, puede considerarse como una oportunidad que poseen las familias para acceder a un mayor autoconocimiento de la misma. Es decir, puede pensarse que, tal vez, si no hubiese aparecido la EC en la familia, estos aprendizajes podrían haber permanecido ocultos.

Teniendo en cuenta los objetivos propuestos y en respuesta a ellos, a continuación, se procederá a describir cada momento con las características más significativas:

Diagnóstico: diagnóstico de EC, shock y angustia ante el mismo, diagnósticos recibidos como “golpes”, diagnóstico recibido como alivio. Miedo por experiencia negativa anterior, preguntas de los padres acerca de por qué le toca a sus hijos, les gustaría que sus hijos no fueran celíacos. Diagnóstico visto como una situación a asumir (la experiencia cobra valor de desafío), se da a conocer el diagnóstico en la red.

El diagnóstico es visto como cambio y cambio total o del cien por ciento. Algunos niños reciben bien el diagnóstico, les da felicidad. Otros no tienen registro del mismo debido a que fueron diagnosticados de pequeños. Conversaciones constantes de la familia acerca de la enfermedad. Búsqueda de información acerca de la celiaquía.

Falta de conocimientos acerca de la EC y su tratamiento en médicos pediatras, búsqueda de profesionales especializados en otra provincia.

Las familias se vieron enfrentadas a una situación que desconocían. Sin embargo, desafiaron dicha circunstancia buscando información en diferentes ámbitos, lo que presumimos que les permitió afrontar tal escenario. Estos papás pasaron de una vivencia de desconocimiento a una de conocimiento. A esto se le suma que las familias constantemente van sumando información o nociones acerca de la EC y su tratamiento, lo que suponemos que hace a una mejor calidad de vida.

Es de importancia señalar cómo el niño recibe el diagnóstico, lo que hace que lleve su condición de manera más o menos saludable, y, como dicen algunos papás, sin ser una carga.

Creemos que la conversación constante sobre la enfermedad permite a la familia afrontar las condiciones por las que están atravesando de manera más saludable. A su vez, el diálogo abierto, acerca de la enfermedad y su tratamiento, es un recurso que les permite ir construyendo, en forma conjunta, significados y prácticas, estrategias, modo de hacer frente a la situación.

Tratamiento: al comienzo es percibido como complicado, los cuidados son minuciosos y estrictos; al principio resulta dificultoso tener dos comidas diferentes.

Algunos de los padres comienzan a comer prácticamente lo mismo que los niños diagnosticados, algunas familias hacen sus casas libres de gluten, considerando que este tipo de alimentación es saludable para todos.

Algunos padres dan cuenta de que ciertas comidas son aparte, que buscan cocinar lo mismo para todos. Aquellos que no tienen la EC consumen alimentos con tacc; hay casos en los cuales lo hacen estando solos o a escondidas ya que, de lo contrario, suponen que sus hijos se angustian. Es decir, se adelantan y prevén este tipo de situaciones por lo que buscan evitarlas. Se visualiza un padre que no consume alimentos sin tacc por el costo de los mismos. Las familias logran organizarse para que cada uno lleve a cabo su alimentación, sin que esto perjudique el tratamiento. Después de un tiempo de llevada a cabo la dieta, se nota una cierta habituación de la familia a la misma, comentan que no tienen que hacer nada raro y que no es tan difícil.

La adaptación de los niños a la EC y su tratamiento así como la responsabilidad ante el mismo, sumado a saber sobre el tema, son aprendizajes que han adquirido para hacer frente a la enfermedad y a las situaciones en las que están expuestos al gluten. Además, el ser responsable y tener conocimientos son aprendizajes que les permite identificar alimentos que son aptos, a su vez, añadiendo que los niños no han tenido transgresiones. Esto genera tranquilidad y confianza en los padres. En algunos casos hubo transgresión por contaminación cruzada y transgresiones ocasionales, además de deseos de consumir y probar alimentos no aptos y de extrañar alimentos que antes se consumían. Acá aparece la minimización de mamás ante el deseo de querer consumir ese tipo de alimentos. Al mismo tiempo, surge la importancia de la alternativa.

No solo el niño se adapta al nuevo estilo de vida, sino que su familia también lo hace. El niño se adapta en una familia que acompaña por lo que decimos que su adaptación es un hecho relacional. Vale la pena reflexionar desde la mirada sistémica y pensar la adaptación no como fenómeno individual, sino situando al niño en un contexto familiar que también se adapta. Los niños salen siempre con alimentos aptos o luego de haber comido; a su vez, los padres les dan recomendaciones. Encontramos que en algunas situaciones los niños y sus padres piensan previamente una situación que aún no ocurrió. Entonces, en estos casos, no se van a encontrar con que los niños quieran comer algo y no haya nada que corresponda con su dieta. A su vez, las recomendaciones son herramientas con las cuales el niño puede ir generando mayor autonomía. Tanto los padres como los niños van logrando desarrollar nuevas formas de comportarse, lo que deriva en aprender a confiar.

Los cambios de hábitos presentados en la provista de alimentos hacen una mejor organización y calidad de vida al afrontar la EC. Si bien se presentan dificultades para conseguir alimentos aptos y en precio, hay alimentos sin tacc con los cuales suplir aquellos que no lo son.

Se presentan cambios de hábitos en situaciones sociales por dificultades con la comida fuera de la casa, además de la falta de consideración y desinterés ante celíacos. Estas dificultades que se manifiestan tienen que ver con limitaciones que se presentan desde el medio, porque si hubiera lugares que ofrezcan menús libres de gluten de manera segura, ellos podrían salir a almorzar o cenar. A su vez, es un ejemplo de afrontamiento de una situación negativa. Tienen que aprender a no almorzar o cenar fuera de su casa ya que no están dadas las condiciones para poder hacerlo de manera segura.

Se rescata la importancia de la colaboración en el tratamiento, así sea de la familia, de la familia extensa, de la escuela, del club, de la colonia de vacaciones, de la presidente de ACER. Sin embargo, aparecen dudas de la familia extensa acerca de que el tratamiento sea así de estricto.

Además, la importancia de la cooperación de conocidos y amigos, de compañeros de los niños y sus mamás. Asimismo, la buena actitud de sus pares.

Si bien en la niñez las reuniones están más bien asociadas a lo lúdico, que otras personas colaboren en el tratamiento del niño hace que, entre todos, puedan estar atentos a lo que las personas celíacas pueden consumir y favorece a que haya alimentos aptos. Suponemos que los niños, al ver que quienes los rodean incorporan pautas alimenticias para que ellos puedan comer, hace que se sientan reconocidos, tenidos en cuenta como personas, respetados y eso es sumamente satisfactorio para los niños y sus padres. Todo esto no es posible si, por el contrario, existe una falta de colaboración y conocimientos acerca de la EC por parte de otros. Ante esto, el estar atentos de los papás es un aprendizaje que utilizan para ordenar la situación, apenas aparece una falta de colaboración. No dejan pasar el tiempo, actúan en consecuencia. Para esto una de las herramientas que utilizan es la conversación con la directora y maestros, por ejemplo.

Algunos padres han identificado expresiones de adultos que consideran que no ayudan a los niños, por lo que utilizan la estrategia de la corrección para que esto no se presente, lo que posiblemente termine siendo un aprendizaje que adquieren las familias para el bienestar de la misma, en especial para un buen desarrollo de los niños.

Se destaca la importancia de la difusión de la EC para que mayor número de gente sepa sobre la misma, lo que favorece el diagnóstico temprano. Asimismo el recibir y brindar ayuda como el contacto con personas que están atravesando una situación similar favorece a que se afronte la celiaquía de la mejor manera posible.

En algunos casos se expone que la vida familiar sigue siendo la misma, por lo que pensamos, no que no han tenido cambios, sino que el tratamiento no le ha ocasionado problemas.

Es relevante subrayar lo que ciertos papás exponen y que tiene que ver con que consideran que la EC no es una enfermedad, sino una condición, que una vez que se lleva a cabo el tratamiento, la enfermedad deja de serlo. A su vez, comentan que no es tan grave, que solo hay que cambiar la alimentación. Esto da lugar a pensar que las familias tienen herramientas y

aprendizajes que dan cuenta de esta consideración con respecto a la EC, siendo que es una enfermedad crónica que no deja de existir, sino que, con el tratamiento se tiene controlada.

Hasta acá se habla de momentos por los que la familia atraviesa y que corresponden, según el ciclo vital, a la etapa de la niñez, en la cual, siguiendo a Minuchin (2001), los padres tienen como tarea ayudar a los hijos a ser progresivamente independientes, otorgándoles una libertad gradual.

El momento futuro, del cual se anticipan los padres, tiene que ver con la etapa de la adolescencia, de la cual se hace referencia a continuación:

Adolescencia: los entrevistados hablan acerca de que la adolescencia es la etapa con mayor riesgo de transgresiones, a su vez, sobre las expectativas que tienen para el futuro de sus hijos. Además, piensan qué va a pasar en unos años con ellos y aparece la visualización de posibles dificultades para el futuro.

Algunos padres que se plantean desafíos como seguir cuidando de los niños y seguir enseñándoles. Además, se presenta la anticipación al desafío de la adolescencia de los hijos y se dice que hay que preparar a los mismos para afrontar.

Los padres dan cuenta de que, como sus hijos hoy son responsables, tienen la esperanza de que, en el futuro, van a seguir siendo así.

Además se pone de manifiesto la preocupación por la falta de medicación apta, haciendo referencia a las pastillas anticonceptivas.

El hecho de que la enfermedad celíaca se haya presentado en la niñez, permite a los padres preparar a sus hijos para afrontar la etapa de la adolescencia desde su condición, sin transgredir la dieta.

Como ya se dijo anteriormente, desde una perspectiva sistémica, nos interesa mirar la adaptación como proceso familiar y no individual. En este sentido, reflexionamos que es muy importante la familia ya que es el contexto en el cual se da el diagnóstico del niño. Por lo que consideramos fundamental el apoyo de la misma en la niñez, sobre todo, considerando el paso a la adolescencia donde la autonomía es mayor.

Para finalizar, queremos expresar a modo de aporte, la importancia de seguir reflexionando acerca del afrontamiento familiar en enfermedades crónicas ya que los aprendizajes que se generan, dependen de cada familia y de cada enfermedad.

Se resalta la importancia de la inclusión de la familia en el tratamiento de la persona diagnosticada ya que colabora en la adaptación del paciente al tratamiento, adaptándose ella también.

A su vez, reflexionamos sobre la adaptación a un nivel mayor que el familiar, que es el social. Si todo estuviera adaptado para que personas celíacas puedan llevar a cabo el tratamiento correctamente en cualquier lugar y tiempo, creemos que la enfermedad pasaría prácticamente desapercibida. Por lo que nos preguntamos por la responsabilidad del estado en cuanto a la regulación de los lugares de venta, precios y accesibilidad de alimentos.

Al mismo tiempo, rescatamos la importancia de seguir educando a la sociedad, dando a conocer la EC y su tratamiento para favorecer la inclusión. Creemos que los medios masivos de comunicación pueden seguir colaborando en esta labor brindando informes y espacios dónde se trate dicha enfermedad.

Conjuntamente, queremos resaltar la importancia de la formación en esta enfermedad, ya que se visualiza escasos profesionales especializados en el tema, lo que deriva en la búsqueda de ellos en otras ciudades o provincias.

Además proponemos la posibilidad de dictar talleres donde las personas diagnosticadas y sus familias cuenten con un espacio de apoyo, escucha y reflexión. Consideramos que no solo hay que atender la parte física, sino también los factores psicológicos que, de alguna manera, condicionan el desarrollo del tratamiento.

Referencias Bibliográficas

- Ali, Ivana Marisa; Mariasch, Natalia Carolina; Maurel, Silvana Lorena; Deschutter, Stella. (2006). *Enfermedad Celíaca: Formas de presentación clínica en la población pediátrica*. [en línea]. [consulta: 13 de mayo 2013]. Disponible en: http://kinesio.med.unne.edu.ar/revista/revista157/2_157.htm
- Andersen, T. (1994). *El equipo reflexivo. Diálogos y diálogos sobre los diálogos*. Barcelona: Ed. Gedisa.
- Andolfi, M. (1993). *Terapia Familiar. Un Enfoque Interaccional*. España: Ed. Paidós Terapia Familiar.
- Asociación Celíaca Argentina. [en línea]. [consulta: 25 de febrero 2013]. Disponible en: <http://www.celiaco.org.ar/index.php/celiaquia/que-es-la-celiaquia->
- Atlas Ti. Programa desarrollado por la Facultad de Psicología y la Facultad de Informática de Berlín. Director: Muhr, Thomas. (http://usuarios.iponet.es/casinada/19_atlas.htm).
- Cataldi, Z. & Lage, F. (2004). *Diseño y Organización de Tesis*. Buenos Aires. Ed. Nueva Librería.
- Celíacos. Cuadernillo para escuelas (2012). Buenos Aires: Programa Nacional de Detección y Control de la Enfermedad Celíaca. Ministerio de Salud. Presidencia de la Nación.
- Cueto-Rúa, E.; Guzmán, L.; Zubiri, C.; Nanfito, G.I.; Urrutia, M.I.; Mancinelli, L. Análisis de aceptabilidad, aspectos culturales e impacto personal del diagnóstico. En Rodrigo L. y Peña A.S., editores. *Enfermedad Celíaca y Sensibilidad al Gluten no celíaca*. Barcelona, España: OmniaScience; 2013. P. 407 – 431.
- De Canales, F. H., de Alvarado, E. L. y Pineda, E. B. (1986/1989). *Metodología de la investigación. Manual para el desarrollo de Personal de la Salud* (2ª reimpresión). Organización Panamericana de la Salud.
- Dorsch, F. (1994). *Diccionario de Psicología*. Barcelona: Ed. Herder.
- Elese, L. (2009). *Afrontamiento de la Diabetes en el adolescente y su familia durante las etapas del tratamiento médico*. Tesis de Licenciatura para optar al título de Licenciada en Psicología, Pontificia Universidad Católica Argentina, Santa María de los Buenos Aires, Paraná, E. R., Argentina.

- Falicov, C. J.: *“Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de la vida”*. Amorrortu Editores. Bs. As. 1991. Cap. 12: “El desarrollo familiar y el impacto de la enfermedad crónica de un hijo”. P. 405-428
- Fragoso Arbelo, T.; Díaz Lorenzo, T.; Pérez Ramos, E.; Milán Pavón, R. y Luaces Frago, E. (2002). *Importancia de los Aspectos Psicosociales en la Enfermedad Celíaca*. [en línea]. [consulta: 25 de febrero 2013]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252002000300007&script=sci_arttext
- Fried Schnitman, D. & Fuks, S. (1993). *Paradigma y crisis: entre el riesgo y la posibilidad*. Chile: Ed. Psykhe.
- Fried Schnitman, D. y Schnitman, J.: *“Resolución de conflictos. Nuevos diseños, nuevos contextos”*. Ed. Granica. Buenos Aires. 2000. Cap. 11: “Contextos, Instrumentos y Estrategias Generativas”.
- Glasser, B. & Strauss, A. (1967). *El Muestreo Teórico*. The Discover of Grounded Theory, Chicago, Aldine Publishing Company.
- Griffa, M. C. & Moreno, J. E. (2005). *Claves para una Psicología del Desarrollo*. Volumen I. Buenos Aires. Editorial: Lugar. Cap. V: Niñez Escolar: desde los 6 a los 12 años. P. 245 – 296.
- Manual de Manipulación de Alimentos para Celíacos*. Destinado a Establecimientos Gastronómicos en Servicios Turísticos. Buenos Aires. Ministerio de Turismo de la Nación (2011).
- McNamee, Sh. & Gergen, Kenneth J. (1996). *La terapia como construcción social*. Buenos Aires. Ed. Paidós. 1º edición.
- Minuchin, S. (1977). *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona: Ed. Gedisa.
- Mundo Celíaco “*Difundir para Concientizar*”. Ce.Di.Ce. Centro de Difusión de la Celiaquía. Año 3. Nº 6. Verano 2010. Directora Marta Beatriz Poli.
- Navarro Góngora, J. (1995). “*Avances en terapia familiar*”. Editorial Paidós. Bs. As. Cap. 12: “Terapia familiar con enfermos físicos crónicos”. P. 299 – 336.
- Pandit, N. R. (1996). The Creation of Theory: A Recent Application of the Grounded Theory Method. The Qualitative Report, Volume 2, Number 4.
- Penn, P. (2001). *Rompiendo el silencio: trauma, lenguaje y escritura en la enfermedad crónica*. Sistemas Familiares y otros sistemas humanos. Año 17. Nº 2.
- Pico, Mercedes; Spirito, María Florencia; Riozen, Mariana. (2012). *Calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedad celíaca: Versión argentina del cuestionario específico*

- CDDUX. [en línea]. [consulta: 25 de febrero 2013]. Disponible en: http://www.actagastro.org/actas/2012/n1/42_1_2012_07.pdf
- Razo, C. (1998). *Cómo Elaborar y Asesorar una Investigación de Tesis*. México. Ed. Pearson Educación.
- Real Academia Española (2013). *Diccionario de la Lengua Española*. [en línea]. [consulta: 30 de octubre 2013]. Disponible en: <http://rae.es/recursos/diccionarios/drae>
- Sarrot, E. (2006). *Tipos de Investigación*. Pontificia Universidad Católica Argentina. Santa María de los Buenos Aires. Entre Ríos, Argentina.
- Sirvent, María Teresa (2006). *El Proceso de Investigación*. Universidad de Buenos Aires. Facultad de Filosofía y Letras.
- Sluzky, C. (1996). *La red social. Frontera de la práctica sistémica*. Buenos Aires: Ed. Gedisa.
- Strauss, A. L. y Corbin, J. (1991). *Basic of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*, London-New Delhi: Sage Publications, The International Publishers (4º Edición).
- Vega Angarita, O.M. & González Escobar, D.S. (2009). *Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica*. [en línea]. [consulta: 13 de mayo 2013]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412009000200021&script=sci_arttext
- Watzlawick, P. (1995). *La Realidad Inventada*. Barcelona: Ed. Gedisa.
- Watzlawick, P.; Beavin Bavelas J. & Jackson D. (1995). *Teoría de la comunicación humana*. (10º edición). Barcelona: Ed. Herder.
- Zucchi Araujo, Mariana. (2012). *Calidad de Vida en Niños y Adolescentes Celíacos*. [en línea]. [consulta: 13 de mayo 2013]. Disponible en: <http://www.conocedordecaminos.com.ar/nutricion-y-alimentacion/504-calidad-de-vida-en-ninos-y-adolescentes-celiacos>.

1.1. Modelo de entrevista

- ¿Cómo está compuesta la familia?
- ¿Quién tiene el diagnóstico de celiaquía?
- Podría contarme cuáles fueron los síntomas que tenía su hijo, que luego lo llevan al diagnóstico.
- ¿Cómo fue el momento en el cual le dieron el diagnóstico? ¿Recuerdan qué pensaron cuando se lo dijeron? ¿Qué sintieron?
- En ese momento, ¿sobre qué se hablaba en la familia?
- ¿Podrían contarme cómo le prescribieron el tratamiento a seguir? ¿Qué pensaron sobre el mismo? ¿Qué sintieron? ¿Había cosas que no se podían decir?
- Lo que pensaban ¿lo compartían o tenían ideas diferentes?
- ¿Y lo que sentían?
- ¿Lo vieron como un cambio? ¿Cómo lo tomaron? ¿Hablaron sobre esto?
- ¿Hablaron sobre cómo le iban a informar del diagnóstico a su hijo/a?
- ¿Cómo se enteró su hijo/a del diagnóstico? ¿Quién se lo dio?
- ¿Hablaron sobre cómo se iban a organizar para llevar a cabo el tratamiento? ¿Hubo alguna diferencia entre los miembros de la familia?, ¿algo que no compartían?
- ¿Quieren contarme en qué consiste el tratamiento y las tareas que tienen que hacer?
- ¿Cómo se adaptó su hijo/a al tratamiento? ¿Le costó? ¿Hablan del mismo con él/ella?
- Como familia ¿Cómo se adaptaron al tratamiento del niño/a? ¿Hablan sobre el mismo? ¿Qué piensan al respecto?
- La familia, ¿ayuda a que el niño consuma alimentos sin TACC? ¿Cómo?
- Si tuvieras que nombrar alguna dificultad para cumplir con el tratamiento, ¿cuál sería?
- ¿Qué desafíos le propuso esta experiencia?
- ¿Qué aspectos de estos desafíos aún continúan vivos?
- Además de la familia, ¿quién más está al tanto de la enfermedad? ¿Creen que colaboran con el tratamiento del niño/a?

- ¿Consideran que el niño/a es responsable con el tratamiento? ¿Creen que él/ella se pueden arreglar solo sin que ustedes estén diciéndole lo que tiene que hacer /comer? ¿Qué piensan de esto?
- ¿Sienten que fuera de la casa, el niño se puede cuidar de la misma manera que en la casa? ¿Y el niño siente lo mismo?
- ¿Ustedes qué sienten cuando él/ella les plantea que sale con sus amigos? ¿Hablan sobre las salidas y los cuidados que tienen que tener debido al tratamiento?
- ¿Lleva alimentos a las salidas? ¿Qué piensan sobre cómo se maneja?
- ¿Ha tenido alguna transgresión? ¿En dónde se dan con mayor frecuencia? ¿Hablan sobre esto? ¿Es algo que les preocupa este tema?
- ¿Están o estuvieron en contacto con otras personas que tienen celiaquía? ¿Les gustaría estar en contacto con personas que atraviesan por situaciones similares a la de ustedes? ¿Les parece que podría servir?
- ¿Charlan del tema en familia? ¿Sienten que les sirve? ¿En qué?
- ¿Qué cosas parecieron dar resultado?
- Supongamos que a toda esta experiencia uno la ordena en momentos o etapas al estilo “antes de...”, “después de...”. ¿Qué etapas han atravesado? ¿Qué etapas quedaron atrás? ¿En qué etapa están actualmente?
- ¿Qué desafíos y qué aprendizajes se dieron en cada etapa?
- ¿Qué etapas vendrán en el futuro?
- ¿Qué cosas, vistas a la distancia, volverían a hacer y cuáles no?
- Supongamos que un día los invitan a un taller dedicado a familias que han atravesado por esta situación. Ustedes son los disertantes y deben contarles a los otros qué hicieron y cómo, qué les resultó útil en aquel momento, etc. ¿Qué les diría?

1.2. Desgrabación de las entrevistas

Caso 1: Celina, mamá de Carmela

001 Presentación del caso:

Grupo de Convivencia:

- Mamá: Celina. 42 años. Ama de casa y estudiante. Persona entrevistada.
- Papá: Mario. 48 años. Empleado.
- Hermana: Anabella. 14 años. Estudiante.
- PI: Carmela. 7 años. 2º grado. Diagnóstico de EC a los 5 años.

002 Entrevista:

003 Marisa: BUENO, QUERES CONTARME CÓMO ESTÁ COMPUESTA LA FAMILIA. QUIÉN TIENE DIAGNÓSTICO DE CELIAQUÍA. Y SU EDAD...

004 Celina: Bueno, mi familia se compone por cuatro personas. Papá, mamá, hermana y Carmelita de 7 años que es la chiquita que tiene celiacía.

005 M: ¿HACE CUÁNTO LA DIAGNOSTICARON?

006 C: Dos años. Un poco más de dos años. En realidad se cumple ahora dos años de que comenzó la dieta.

007 M: ¿CÓMO FUE EL MOMENTO EN EL CUAL TE DIERON EL DIAGNÓSTICO? ¿QUÉ SINTIERON? ¿EN FAMILIA? ¿SOLOS?

008 C: Yo en realidad sospechaba de la enfermedad de ella y fui la que le pedí al pediatra que le mandara el análisis. Y bueno... yo ya me lo veía venir porque tenía información al respecto por medio de una amiga que tengo en San Luis, que su nene tiene celiacía, por eso sabía del tema, estaba informada.

009 Bueno, cuando fui a retirar los resultados de los análisis vi que dieron más que positivos. Y bueno, fue un shock, la verdad que fue un shock. Pero teníamos que esperar a hacerle, aparte del análisis de sangre que es lo que se pide primero, una vez que eso da positivo, los médicos te mandan a hacer una biopsia. Y bueno tuvimos que esperar a la biopsia, tuvimos que esperar un tiempo bastante, dos o tres meses y nos decían que no empezáramos la dieta. Ella tenía que estar igual para poder hacer ese estudio. Así que bueno, seguíamos con las harinas como veníamos pero con un poco de culpa porque sabíamos que le hacía mal, pero bueno, no nos quedaba otra, porque podía dar un falso negativo. Y así, llegamos a hacer la biopsia que la hicimos en Santa Fe. Y bueno, en el momento ya en que se la hicimos a la

biopsia, el médico cuando vio los resultados en el momento nos dijo que sí, que pintaba todo para celiaquía así que bueno... Decidimos ya el primero de diciembre, que era la fecha, empezar la dieta. Y bueno, el día que empezamos la dieta era como que yo venía informándome y creía que iba a ser fácil.

010 M: ¿Y QUIÉN TE PRESCRIBIÓ EL TRATAMIENTO? O SEA LA DIETA ES EL TRATAMIENTO.

011 C: Si

012 M: ¿PERO QUIÉN TE PRESCRIBIÓ? ¿O VOS YA TE VENÍAS INFORMANDO Y PREPARANDO?

013 C: Así fue. De todas maneras yo me comuniqué en ese tiempo, en ese lapso entre los análisis y empezar la dieta, con Cecilia Pautasso que es la presidente de la asociación de acá para que me dijera dónde comprar las cosas, como hacía y eso... O sea que estaba preparada. Creía que estaba preparada en realidad, así es la respuesta. Y el día que empezamos la dieta empiezo a informarme aun mas por medio de internet y todo eso y ahí me doy cuenta que no era tan... o sea, sabía que no era fácil pero era más complicado aun de lo que yo creía. Porque no sabía, por ejemplo, que la azúcar tenía que ser una marca en particular, que el aceite tenía que ser una marca en particular. Yo sabía que lo natural era permitido, todo lo que viniera de la naturaleza. Pero no sabía que era tan complejo elegir una sal en especial, una azúcar y un aceite en particular. Y ahí me morí. Viste cuando vos decís “no”... Fue bastante feo, pero a todos nos pasa. Hoy estoy más canchera con el tema... A mí me llevó un duelo de tres meses.

014 M: ¿DE QUÉ SE HABLABA EN ESE MOMENTO CON TU FAMILIA? ¿CON TU ESPOSO?

015 C: Y el tema era celiaquía, no solo en mi familia, con mi marido, mi hija, mi hija más grande que realmente se ha portado de diez porque siendo chica se informaba y venía con “ma, ahí te averigüe que la leche, que la manteca” y ella también colaboró, desde un principio, en un montón de cosas. Y no solo con la familia, salía de casa y era mi tema. Hoy también es mi tema, con todo el mundo hablo de eso. A mucha gente hoy llevo a informarla. Yo creo que la difusión es lo más importante. Que la gente sepa, que tenga noción. Porque si yo no hubiera tenido noción en ese momento no hubiera sospechado de que Carmelita podía ser celiaca. Yo fui la que tomó la decisión de pedirle al pediatra el análisis.

016 M: CLARO, NO FUE POR SOSPECHA DEL MÉDICO SINO POR SOSPECHA TUYA.

017 C: Exacto. Por eso está bueno pasar la información para que todas las personas tengan alguna información básica, al menos, porque eso ayuda a diagnosticar ya sea a esa persona, a un pariente, a un amigo, un vecino, que se yo...

018 M: Y EN ESE MOMENTO EN QUE TE DIERON EL DIAGNÓSTICO Y CARMELA ARRANCÓ CON LA DIETA Y VOS QUE SOS LA MAMÁ, A PREPARAR TODO, EN ESE MOMENTO EN EL QUE TODA LA FAMILIA COLABORÓ COMO VOS DECÍS, ¿HABÍA COSAS QUE NO PODÍAN DECIRSE, QUE NO PODÍAN EXPRESARSE O EXPRESAR AL OTRO EN LO QUE SENTÍAN, EN LO QUE CREÍAN? ¿CÓMO TOMÓ CARMELA EL DIAGNÓSTICO?

019 C: No... fuimos muy de frente en todo. Se habló clarito del tema con ella que tenía cinco años, se fue claro y se le explicó para que ella entendiera del tema. Todos muy transparentes en eso porque la queríamos tener clara todos. Y así fue y así resultó, Carmelita sabe mucho del tema. Tiene siete años y sabe mucho. Ella le enseñó a sus compañeritos en la escuela. A ella le preguntan y ella le contesta. Y eso está bueno. Ella me da, a mí, cierta tranquilidad porque yo sé que ella no va a transgredir como las personas adultas celiacas. Sabe qué le hace bien y qué le hace mal, y sabe qué marcas son aptas y cuáles no. Y a la seño y a los amiguitos les dice "no... esto no puedo comer yo". Por ahí sospecha "¿esto lo agarraste con las manos sucias?". "¿Te lavaste las manos antes de agarrarlo?". Si alguien pone sus manos sobre sus caramelitos aptos ella ya no lo quiere comer. O sea que está muy conciente del tema porque desde un principio fuimos claros.

020 M: FUE UN TRABAJO DE LOS PAPÁS IMPORTANTE.

021 C: Si, fue muy natural, a pesar de nuestra preocupación y angustia que corría por adentro. A ella le dijimos que era una enfermedad que se transformaba en una forma de vida y de alimentación nuevas y que dejaba de ser una enfermedad. Porque yo lo veo así. Ella con la dieta estricta hace una vida natural y normal. Sana. Es una nena sana mientras no transgreda la dieta.

022 M: BUENO, SI BIEN ME IMAGINO LA RESPUESTA, ¿LO VIERON COMO UN CAMBIO?

023 C: Total.

024 M: ENTONCES, COMO ME DECÍAS, LO TOMARON CON UN POCO DE ANGUSTIA, PREOCUPACIÓN...

025 C: Si, si, un cambio. Un antes y un después en nuestras vidas. A pesar de que uno crea que ya sabe, que la tiene clara fue una nueva forma de vida en casa. Una nueva alimentación

adaptamos y en este caso algunas personas me han dicho que no es lo correcto pero yo creo que sí, yo opté porque mi casa sea libre de gluten. En mi casa no hay un paquete de harina. Y tengo un estante separado con galletitas que no son aptas, para mi nena mayor. Para que lleve a la escuela. Ni siquiera para que las coma en casa. Ella entiende y lo acepta. Desde un principio dejé de consumir cereales con gluten que antes los consumía y ahora no los consumo mas y no perjudica porque mi hija cuando abre la puerta de la calle se enfrenta a la vida de alguien normal, donde el gluten está por todos lados.

026 M: ¿Y LOS CUIDADOS QUE DEBE TENER?

027 C: Ella sabe. Aparte la gente no sabe mucho por eso siempre resalto el tema de la difusión. Por ejemplo, en la escuela festejaron con la profe de ingles. Y el juego que optaron por hacer era buscar caramelos en harina. Entonces por eso, ella toda la vida se va a enfrentar a estas situaciones. Por ahí a mi me enojan, pero bueno. Sabe cómo defenderse en esas situaciones, en ese momento le dijo a la maestra que ella no podía jugar y la seño la obligaba a jugar y vino una compañerita de siete años y le dijo “ella es celiaca, no puede jugar a eso”. Y ahí la seño entendió la situación.

028 M: CLARO, POR FALTA DE CONOCIMIENTO.

029 C: Exacto. Ya te digo, la falta de conocimiento no es solamente de la gente común, sino en los mismos médicos, sin ofender a los médicos, hay muchos que no le prestan mucha atención al tema. En la escuela, porque en la escuela a la que va Carmelita hay cuatro nenes celiacos. Hay muchos. Por eso hay que tener cierto conocimiento. Hay escuelas con comedores. Por qué los chicos celiacos no pueden adecuarse a una vida normal digamos...

030 M: Y ESTA NUEVA FORMA DE ORGANIZACIÓN FAMILIAR LO PUDISTE HABLAR CON TU ESPOSO, CON TU FAMILIA O FUE UNA DECISIÓN TUYA.

031 C: Si, la verdad que fue una decisión mía, pero fue aceptada.

032 M: UNA PROPUESTA TUYA...

033 C: Exacto. Y si, al principio no fue fácil, a nadie le resulta fácil porque no enseguida, no de un día para otro optamos a hacer una casa libre de gluten.

034 Entonces qué pasa, fui y compre repasadores amarillos, los que eran de Carmela. Nadie podía limpiarse con esos repasadores. Y los de otros colores eran los nuestros, entonces, por ahí sin querer agarraban ese repasador y yo me alteraba y empezaba “ese repasador no” ehhs hasta que bueno, era complicado, no es fácil, por eso yo opté por una vida libre gluten en mi casa. Porque es una vida que llevamos relajados desde la puerta para adentro. Está bueno. Está bueno, aparte la alimentación libre de gluten, está bueno para todas las personas. Muchas

personas están erradas cuando leen que es apto para celíacos o sin tacc porque creen que es comida para enfermos y nada que ver.

035 M: AH CLARO, “PARA MÍ NO”.

036 HAY UNA FRASE QUE SIEMPRE DICE CECILIA “APTO PARA CELIACOS PERO BUENO PARA TODOS”.

037 C: Exacto. Es así. Es tal cual, yo tuve la oportunidad de escribir notas para la revista del club estudiantes y en una de esas notas la dedique al deporte y la celiaquía. Y bueno, en una de esas toque, porque resulta que, muchos deportistas de elite, optan, sin ser celíacos, por una dieta libre de gluten para tener mejor rendimiento físico. Entonces por ahí hay que abrirle la mente a la gente para que puedan entender otras cosas, está bueno.

038 M: QUERÉS CONTARME ESPECÍFICAMENTE EN QUÉ CONSISTE EL TRATAMIENTO Y LAS TAREAS QUE TENÉS QUE HACER POR AHÍ, VOS ME DIJISTE QUE ACÁ EN TU CASA TENÉS TODO LIBRE DE GLUTEN, NO TENÉS QUE TENER CUIDADOS, ¿PERO AFUERA?

039 C: Adentro de mi casa no tengo que tener los cuidados pero sí, siempre hay cuidados para tener. Por ahí cuando hago la provista de alimentos, de quesos, siempre tengo que verificar. Antes si en el supermercado demoraba una hora ahora demoro dos horas porque cada producto que vos compras tenés que leerlo. Hoy tenemos la suerte, hace un año y medio más o menos, que se rige la ley de sellado de productos. Vamos a la góndola del súper y vemos que el yogurt tiene sellito sin tacc, que el queso tiene sellito sin tacc, anteriormente no era así, antes tenías que leer los ingredientes y en base a eso tenías que saber, era más difícil, entonces bueno, yo tengo que tener cuidado de que sean productos sin tacc. No solo eso, que tiene que tener el sellito sino que hay que tener cuidado en el trayecto del súper a tu casa. Que no se llegue a mezclar con galletitas o algo de eso. Tener cuidado. Siempre que esté bien cerrado el paquete. Sellado. Y siempre hay que tener cuidado con la conminación cruzada. Yo creo, personalmente, que es más peligrosa la contaminación cruzada porque es poca la probabilidad de que un celíaco te agarre una galletita con gluten y se la coma. ¿Entendés? Pero la contaminación cruzada es invisible. Entonces vos no sabes. Los cuidados son estrictos. Siempre hay que ser estricto en todo. Y dejar, en mi caso, el margen de error cuando vas a comer afuera, a algún lugar donde te ofrecen un menú libre de gluten pero nunca es un 100% confiable. Porque yo no estoy adentro de esa cocina y yo sé como consiste el cocinar. Cocinar el producto, llevarlo a la sartén, que sal usaste, que aceite usaste. Entonces ese margen de

error lo dejo para esos casos límites. Pero trato de salir siempre con la viandita. Está bueno cuando te dan la posibilidad de llevar una vianda. Es una buena forma.

040 M: PARA VOS Y PARA ELLA.

041 C: Y si. De integrarse en la sociedad, porque por ahí vos decís... antes vos estabas paseando y decías “vamos a comer una pizza así ya llegamos comidos”. Nunca más. Esas cosas nunca más nosotros. Se terminó. Entonces no siempre tenés la vianda como corresponde. Una comida nutrida para tu hija en la cartera.

042 M: CLARO...

043 C: Como mucho podes tener unos caramelitos, unas galletitas. Algo para zafar en el momento pero no una comida nutrida.

044 M: Y ¿CÓMO SE ADAPTÓ CARMELA AL TRATAMIENTO?

045 C: Perfecto. La verdad que me ha hecho tan fácil las cosas. Lo que pasa es que cuando no sabíamos que ella era celiaca, ella no se sentía bien. Tuvo por un lado la suerte, porque la celiacía por un lado podes tener los síntomas como no. En el caso de Carmela era asintomática. Pero era una nena que por ahí se descomponía y vomitaba de la nada. No tenía hambre. Te rechazaba los alimentos. Los chicos son inteligentes. Ella sabía que eso no le estaba haciendo bien.

046 M: HABÍA ALGO...

047 C: Que le hacía rechazar el alimento. Y yo ¡come, come, come! Porque quería que creciera. Que engordara y no engordaba nunca, era muy flaquita, muy chiquitita. Era sana y súper ágil, a full todo el tiempo. Pero chiquitita, siempre estaba chiquitita al lado de los demás compañeros. Entonces ella ve los logros que hemos tenido estos dos últimos años. Ella se mide en una columna que tengo en casa que están todas las medidas de todo lo que creció desde que empezó la dieta sin gluten. Entonces ya sabe, los chicos son inteligentes. Por ahí ellos son más inteligentes que nosotros que somos unos tercos a veces. Nos hace mal una comida y la comemos igual. No tenemos hambre y comemos igual, en cambio, los chicos, tienen esa cosa fantástica...

048 M: ENTONCES NO LE COSTÓ, POR LA EXPERIENCIA QUE ELLA VENÍA TENIENDO...

049 C: Claro, para mi ella notó que su vida mejoró al cien por cien y eso lo pone en la balanza. Lo que si a veces, pero en muy pocas oportunidades, me dice que extraña comer los cerealitos, “¿te acordás?...” Y te rompe el alma por ahí. Y yo le digo bueno, pero tenés otras cosas más ricas para comer. No importan los cereales.

050 M: O SEA, ENTONCES, HABLAR DEL TRATAMIENTO CON ELLA ES CONSTANTE.

051 C: Si, si. Siempre muy directo, muy de frente, ella me plantea cosas, yo le planteo las mías. Hablamos claro, desde un principio hasta ahora.

052 M: ¿Y EN FAMILIA TAMBIÉN?

053 C: Si, si.

054 M: TODO EL TIEMPO...

055 C: Si, si, todo el tiempo.

056 M: BUENO, ¿SE PUEDE DECIR ENTONCES QUE LA FAMILIA, QUE LOS PAPÁS Y LA HERMANA COLABORAN CON QUE ELLA PUEDA COMER SIN TACC?

057 C: Si, si.

058 M: ¿Y LA FAMILIA EXTENSA? ME REFIERO A ABUELOS, TÍOS, PRIMOS.

059 C: Después de dos años de dieta yo podría decirte que sí, que hemos logrado concientizar. Pero al principio no es fácil. Yo no juzgo a nadie porque lo que pasa es que uno ignora muchas cosas y hasta que no te toca a vos o a alguien muy cercano, como un hijo, vos no tomas conciencia del peligro de lo malo. Y bueno, por ahí ellos no lo veían tan complicado o preguntaban “¿tan así es?” Y yo más le hablaba, de lo que ellos me preguntaban. “Tan así no creo” me decían.

060 M: ESE “UN POQUITO NO TE VA A HACER NADA”

061 C: Exacto. Entonces yo le explicaba, igual que mi marido y mi nena mas grande, que no, que era malo, que era peligroso, peligroso cortar con un cuchillo un pan y luego un pan apto y darle con la manteca porque estaba contaminado. Contarle esos detalles y que ellos dijeran “¿Tan así?” Si, tan así. Así que hoy recién puedo decir que hemos, después de dos años de remarla, ver que están concientes de la situación y de que entendieron un poco.

062 M: SI TE PIDO QUE NOMBRES UNA DIFICULTAD DESDE QUE TE DIERON EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO HASTA HOY, ESA DIFICULTAD QUE MÁS TE HAYA COSTADO A VOS SUPERAR, ¿CUÁL SERÍA?

063 C: Y... integrarte a la sociedad es la dificultad. Yo no sé...

064 M: COMO UN DESAFÍO... UNA DIFICULTAD PERO VERLO COMO UN DESAFÍO.

065 C: Ehhh bueno, justamente yo lo tomo como un desafío porque yo sufro mucho cuando Carmelita va a los cumpleaños por ejemplo. Y no puede comer esa torta que tanto quieren o esas mesas de galletitas y dulces que ofrecen para todos los chicos y ella no puede comerlas.

Pero lo que más triste me pone es cuando le dan la sorpresita, que tan ansiada es por los chicos, de los cumpleaños, que no se van del cumpleaños hasta que no le dan la sorpresita y ella pide su sorpresita y adentro no hay nada apto para ella. Por ejemplo, otro de los ejemplos, también siempre basado en los cumpleaños que es su vida social, este “chicos chicos hagan fila para el helado”. Y todos los chicos felices y contentos, haciendo la fila para el helado y Carmelita a un costado diciendo “yo no puedo”. Pero bueno, es la parte triste que yo veo como mamá en esta situación pero lo tomo como un desafío porque yo no me quedo con los brazos cruzados, yo estuve tres meses de duelo para aceptar y para encarar y decir bueno, ¿qué hago? Me sigo lamentando o hagamos algo. Entonces yo opté por hacer algo. A partir de esos tres meses empecé a cocinar, a desafiarme en las recetas, a adaptar recetas nuevas y viejas sin gluten. Logré todo eso, logré colaborar con la Asociación de celíacos en los talleres de cocina, empecé a escribir notas para revistas sobre tema celíaca, he hecho notas en radio por el tema celíaca, me encargo de atormentar a toda la gente hablando de celíaca y he hecho concientizar un montón de gente hasta restaurantes para que opten por un menú libre de gluten. Entonces ese es mi desafío, dentro de mis posibilidades y de mi rol de mamá porque no soy médica ni nutricionista ni nada de eso, pero de mi rol y de mi conocimiento que voy adquiriendo trato de transmitirlo a la gente entonces ese es mi desafío, entonces dije bueno hoy Carmela va a un cumpleaños y todavía no lo va a disfrutar pero quizás dentro de cinco años o diez cuando salga con sus amigas, cuando sea adolescente pueda sentarse en la mesita de un comedor y comerse su pizzeta libre de gluten.

066 M: QUE YA LO ESTÁS LOGRANDO PORQUE YA ME ENTERÉ Y PROBÉ EN UN CUMPLEAÑOS UNA TORTA LIBRE DE GLUTEN Y UN MONTÓN DE BOCADITOS, COSAS RÍQUÍSIMAS.

067 C: Exacto. Si, si. Y bueno esos son los desafíos que uno se pone ante la sociedad.

068 M: ADEMÁS ESTAR SIEMPRE DISPONIBLE, A DECIR SÍ, YO TE AYUDO, YO TE HAGO LA TORTA.

069 C: Si, si, exacto, siempre que puedo.

070 M: COLABORAR.

071 C: Siempre que puedo trato de cumplir y hacerlo.

072 Es más, dentro de los desafíos, que todo es inspirado en Carmela, en su futuro y en el futuro de personas celíacas por supuesto. Empecé a estudiar para ser chef internacional. Estoy haciendo esa carrera pero obviamente yo voy a estudiar y me encuentro con productos que no

son libres de gluten. Pero a mis propios compañeros y hasta mi propio profesor les enseño y les voy a dar, quizás, en breve una clase libre de gluten.

073 M: AH! ENTONCES EN DIFERENTES ÁMBITOS SE COLABORA...

074 C: Pongo mi granito de arena. Capaz que es muy chiquitito pero no importa porque todos los granitos van sumando.

075 M: SI, SEGURO QUE SÍ. O SEA QUE, ADEMÁS DE TU FAMILIA, FAMILIA EXTENSA Y ALGUNAS PERSONAS DE LA ESCUELA SABEN EL DIAGNÓSTICO DE CARMELA Y SU TRATAMIENTO. ¿ALGUIEN MÁS APARTE?

076 C: A todos los lugares a donde yo llevo a Carmelita, ya sea club, colonia de vacaciones, escuela, cumpleaños, lo que sea, todo el mundo sabe.

077 M: ESTÁN ENTERADOS.

078 C: Si. Para mí es muy importante que lo sepan.

079 M: Y... ¿COLABORAN EN ALGO CON EL TRATAMIENTO?

080 C: Si, muchas personas sí. Llevó su tiempo también. Pero si, muchas personas, muchas mamás de compañeritos de grado, realmente se han portado de maravillas. Están pendiente de ella, las mamás y los compañeritos. Están pendientes, hoy me cuentan las mamás que van al supermercado y ven un producto libre de gluten, que le ven el sellito que dice sin tacc y le dicen “mira mamá, esto puede comer Carmela”.

081 Hoy ver que un nene de siete años tenga más noción, por ahí, que un adulto es fantástico.

082 O sea, que la mamá te cuente eso para mí ya es...

083 M: UN LOGRO.

084 C: Claro. Un punto que gané. Me siento que gané. Y así quiero seguir metiendo los granitos de arena porque así todo suma, todo sirve, esos nenes no van a ser ignorantes como nosotros, no van a tener que tener un amigo que es celiaco para saber del tema. Tienen que saber que significa ese sellito en los alimentos.

085 M: SIEMPRE CREEMOS QUE EL ADULTO ES EL MAS RESPONSABLE Y VAMOS Y LE INFORMAMOS AL ADULTO QUE PUEDE COMER Y QUE NO, Y CAPAZ QUE LOS CHICOS ESTÁN MAS CONCIENTES DE ESO.

086 C: Tal cual, muchos compañeritos de Carmela van y le dicen a la mamá, viene el cumpleaños de ese nenito, y le dicen “que le vamos a hacer a Carmela”. Y ahí pasó un caso que un nenito le dijo a su mamá y su mamá se tuvo que comunicar conmigo para ver si por favor yo podía enseñarle o le podía hacer algo.

087 M: DARLE ALTERNATIVAS.

088 C: Pero ese nene hizo preocupar a su mamá, le llamó la atención. Yo no digo que todo el mundo tiene que estar pendiente de mi hija pero pendiente de la celiaquía, a eso me refiero yo. Pero bueno, por ahí yo digo me gustaría que Carmela no fuera celiaca pero bueno, es lo que nos tocó y por algo nos tocó, quizás nos tocó esto, hacer conocer la enfermedad, hacer concientizar a la gente porque tranquilamente podría haber estado la otra posibilidad, yo me entero que Carmelita era celiaca y me dedico a ella, me quedo en mi casa, me cruzo de brazos, voy y compro productos libres y gluten y punto. Y no fue así la historia así que está bueno.

089 M: APARTE PARA HACERLA CRECER A ELLA TAMBIÉN, QUE NO PIERDA EL CONTACTO CON EL AFUERA...

090 C: Totalmente, a Carmela yo no la privo, la llevo a todos los cumpleaños. Ella hace su vida social totalmente normal como cualquier chico. Nunca fue mi intención, a pesar de mis miedos al principio, pero los disfrace a esos miedos y siempre la expuse. Con su viandita, y acá tenés, y no saques de otro lado y enseñándole y ella aprendió.

091 M: VOS DECÍS QUE CARMELA ES UNA NENA RESPONSABLE DIGAMOS.

092 C: Si.

093 M: QUE COMO PAPÁS USTEDES CONFÍAN PLENAMENTE EN ELLA.

094 C: Plenamente.

095 M: ¿PUEDE LLEVAR A CABO EL TRATAMIENTO SIN QUE UN ADULTO ESTE ENCIMA DE ELLA?

096 C: Exacto. Yo creo que, tengo la esperanza que va a seguir así porque es chiquita todavía y es muy conciente y muy cuidadosa. Muy desconfiada. En los alimentos, en lo que le ofrecen, es muy desconfiada, muy preguntona y muy curiosa y está bueno todo eso. Y ojalá que siga así y eso creo yo cuando sea adolescente porque es lo que yo vivo hoy. Yo hoy voy viviendo el día a día con ella digamos, aprendiendo. Pero me he enterado que en la adolescencia es como que viene la primera etapa de transgresión de los chicos celíacos porque empiezan a salir con amigos, comen en otro lado, porque toman cerveza, entonces va a ser el primer desafío mío también con respecto a eso, como se va a comportar, yo soy su mamá y le voy a enseñar lo mejor pero tampoco voy a estar toda su vida de sombra de ella, ella va a tener que afrontarse sola alguna vez al tema ¿entendés? Y trato de educarla para eso.

097 M: O SEA, QUE ELLA HOY, SEGÚN LA ETAPA QUE LE TOCA VIVIR, QUE LE TOCA SALIR A LOS CUMPLEAÑOS, SALIR FUERA DE CASA, CAPAZ QUE SE JUNTA A JUGAR CON AMIGOS Y DEMÁS, ¿PODES CREER QUE SE PUEDE ELLA

CUIDAR Y A LA VEZ LE OFRECEN CUIDARSE DE LA MISMA MANERA QUE ACÁ EN SU CASA?

098 C: Perfectamente. Así es. Con Carmela hoy si.

099 M: Y CREES QUE ESTO SI BIEN LLEVÓ UN TIEMPO PUEDE HACERSE BIEN O SEA...

100 C: Si, más vale. Si, si Carmela la tiene re clara, ella sabe cuidarse, los primeros cumpleaños desde que empezó la dieta iba yo y me quedaba con ella en los cumpleaños por miedo a que le tocaran la comida o que ella se tentara y hoy no. Hoy la llevo, le dejo la mochilita, le aviso a la mamá acá está el vasito que lo tiene ella aparte para que tampoco se lo contaminen y se maneja sola, Carmela se maneja sola. Ya sabe que no tiene que usar el mismo cuchillo. No, no, hoy estoy re tranquila. No sé en el futuro, creo que como es Carmela con su temperamento va a seguir siendo la misma.

101 M: Y ELLA, O SEA CARMELA, ¿QUÉ PIENSA CUANDO VA CON SU VIANDA O HAY COSAS COMO DECIR NO TOMO EL HELADO, QUE POR AHÍ SE TIENE QUE CORRER UN POQUITO DE LUGAR DONDE SUS COMPAÑEROS ESTÁN?

102 C: No sé yo, ella, por dentro que sentirá pero ella a mi me transmite tranquilidad y es muy gracioso porque ella está como orgullosa de ser celiaca. En las vacaciones, va en mayo, junio más o menos, estuvimos en Buenos Aires en la expo celiaca y estaba el doctor Cueto Rúa que es un capo, médico pediatra que es uno de los que creó la Asociación Celiaca Argentina.

103 M: LO CONOZCO.

104 C: Es un divino, estaba él en un stand haciendo una encuesta a las personas celiacas preguntándole cómo habían aceptado, digamos, la historia cuando se enteraron que eran celiacos, como lo vivieron y a Carmelita se la hizo él a la encuesta con una chica y le preguntaron “¿vos qué sentiste cuando te enteraste de que eras celiaca?”. Y ella le contesta “y sentí felicidad” le contestó Carmela. Pero se lo contestó con una sinceridad total. Aparte nuestra vida cambio por completo, es como que ella se siente distinta pero bien y sabe y como sabe que hace bien comer sin gluten le gusta la idea, le gusta ser distinta, le gusta mostrar lo que ella come de rico y que todos los amiguitos le encanta lo que come, entonces hoy lo vive de esa manera y es tal cual. Felicidad. Y no lo sufre. No lo sufre para nada, le gusta que todos estén pendientes. Que qué va a comer ella, que como cosas más ricas, no lo sufre para nada, hasta hoy no.

105 M: O SEA, QUE SU FELICIDAD VA DE LA MANO CON EL TRATAMIENTO, ¿NO HA TENIDO NINGUNA TRASGRESIÓN?

106 C: No, no, jamás.

107 M: SI BIEN SE LAMENTÓ ALGUNA VEZ POR LOS CEREALITOS.

108 C: Exacto. Que los extrañaba me dijo. Con decirte con que para esta fecha, o sea, todos los años, le hacen la extracción de sangre para ver los niveles en los que está. Y ella me dijo los otros días “¿en qué fecha estamos?” “Uh! ahora me toca hacerme el análisis”. O sea que era a lo único que ella le tenía miedo o rechazo era al pinchazo, que le saquen sangre, como todos los chicos. Y ella me hizo acordar “ahora me tienen que sacar sangre para ver como estoy”.

109 M: CLARO, YA LO TIENE TOTALMENTE INCORPORADO DIGAMOS...

110 C: Si, si. Y te tranquiliza, yo creo que... yo por ahí digo que soy realista, yo siempre digo, si hubiera sido yo la persona celiaca, no sé. Porque todos dicen “y hubieses hecho...”, no sé. La verdad que no se. Pero porque a mí me tocó con mi hija y ella me lo hace ver de una forma que afrontó la situación y que la vive a diario, yo digo, cuando yo me propongo algo cómo no voy a poder algo si ella puede. Ella me está enseñando que todo se puede ¿me entendés?

111 M: A VECES NOSOTROS CREAMOS ESOS MONSTRUOS QUE NOS TERMINAN ASUSTANDO A NOSOTROS NO A LOS CHICOS.

112 C: Exacto. Ella me enseña mucho, ella me enseña que todo es posible y que es su salud, que es una enfermedad que se transforma y que es una enfermedad que tiene solución. Esa es una de las cosas que me hizo abrir los ojos a mí. Es una enfermedad que tiene una solución, no es una enfermedad que necesitas medicación. Hay cosas terribles que sufre la gente, no es nuestro caso. Nosotros simplemente lo que necesitamos para estar bien, nosotros digo yo, yo soy celiaca casi, es comer distinto, eso es todo. Ni una aspirina necesita. Comer distinto.

113 M: Y USTEDES ¿HAN ESTADO EN CONTACTO CON OTRAS PERSONAS QUE TIENEN CELIAQUÍA?

114 C: Si.

115 M: APARTE DE...

116 C: Muchísimo. Con muchísimas personas. Desde que yo me metí de lleno en esto, que cree la página de recetas libre de gluten, a partir de esa página tuve muchos contactos, mucha gente, que me llama y me pregunta para sacarse dudas. Yo siempre aclaro que soy una mamá celiaca, no una médica ni una nutricionista. Pero que dentro de mis posibilidades siempre voy

a brindarles lo que se. Y he conocido cantidades enormes de mamás de chicos celíacos, personas grandes recién diagnosticadas que no saben qué hacer y me siento bien porque a esa gente logré transmitirle tranquilidad diciéndole “no pasa nada, pensá en esto”, lo que recién te decía, es una enfermedad que deja de serlo, que tiene solución. “Pensá en las enfermedades terribles que no se revierten. Esta sí. Esta tenés la suerte de hacer una dieta estricta y tus intestinos se regeneran y vuelven a ser lo mismo que eran antes, sanos. Pensá de esa forma no es fácil. Tomate el tiempo de duelo, lo vas a necesitar pero todo es posible”. Yo siempre les enseño, “probá este pan que te va a salir si o si, probá estas galletitas que te van si o si” y así siguen adelante. Te sentís bien porque tampoco es tanto tiempo el que ha pasado y se han logrado muchas cosas. Esta gente que me llama para contarme que sus hijos están sanos, que crecieron, que les salió el pan casero, que les pudieron hacer la torta de cumpleaños. Te dicen con mucho orgullo “gracias por enseñarme”, esas son las cosas buenas...

117 M: O SEA QUE EL CONTACTO CON LAS OTRAS PERSONAS NO TE SIRVE SOLAMENTE A VOS SINO TAMBIÉN A LAS OTRAS PERSONAS. SE ARMA UNA CADENA.

118 C: Es como una cadena. Como un grupo de autoayuda digo yo porque por ahí vos te crees que estás solo con la situación ésta, en general y en todas las edades, más te pasa cuando son hijos. Porque ahí uno lo sufre mucho más y ahí te das cuenta cuando conoces esta gente y somos muchos y todos sentimos lo mismo y entre todos nos podemos ayudar. Porque por ahí, por más que sea tu mejor amiga no va a poder aconsejarte en este tema. Te va a decir “uy que mal, que bajón”. Eso te van a decir porque es lo primero que sale, en cambio, nosotros decimos no, para...

119 M: A LO MEJOR LES ASUSTA QUE VA A SER TODA LA VIDA SIN GLUTEN Y POR AHÍ NO TIENEN NI IDEA...

120 C: Pero no, claro... simplemente es una nueva alimentación y mejor. Es mejor sin dudar, es complicado por el tema de los utensilios, tenés que armar tu casa un poco nueva porque ya tenés que tener una sartén aparte, un moldecito de torta aparte, una fuente para cocinar que no esté contaminada, lugar para guardar los cuchillos y tenedores cuando optan porque cada uno coma su comida en su casa. No como yo que tengo la casa entera libre de gluten pero hay personas que no hacen la dieta todos, entonces tenés que tener todos esos cuidados, tener tus utensilios, tampoco tenés que vivir como enfermo, tenés que ser cuidadoso con la higiene, con la limpieza, el orden de tu casa. Tener el sartencito aparte o bien usar un

aceite apto, no mezclar frituras con panes, unas papas fritas hacerlas en un sartén limpio, con aceite limpio, nuevo, son detalles.

121 M: SON CUIDADOS.

122 C: Si, claro... pero todo es posible.

123 M: BUENO, ¿QUÉ COSAS, MIRANDO DE ACÁ AL FUTURO, VOLVERÍAS A HACER Y CUÁLES NO? HABLANDO SIEMPRE DEL TRATAMIENTO.

124 C: Ehhh con respecto a qué decís vos, no entiendo...

125 M: Y CON RESPECTO AL TRATAMIENTO, POR EJEMPLO, YO CREO QUE VOS VOLVERÍAS A IR A INFORMAR A LA ESCUELA, A HACER LAS NOTAS, PONERTE EN CONTACTO CON OTRAS PERSONAS, HACER LA PÁGINA, CREO YO... O SEA...

126 C: Yo seguiría con lo que hice siempre.

127 M: Y ¿ALGO QUE NO VOLVERÍAS A HACER? QUE DIGAS ACÁ SI BAJO LOS BRAZOS O ESTO NO LO VUELVO A HACER LA VERDAD QUE ACÁ LE ERRE...

128 C: No, hasta ahora estoy conforme con todo lo que he hecho.

129 M: SIGUIRÍAS EN LA MISMA LÍNEA DIGAMOS...

130 C: Si, quizás por ahí me he involucrado mucho en algunas asociaciones y cosas que por ahí no está bien porque trae sus problemas digamos porque uno se mete tanto que se involucra y por ahí no me sirvió mucho. Entonces bueno, dentro de mis posibilidades y mi parte hago todo lo que puedo, porque hay mucha gente buena y mala, mucha gente que te apoya y mucha gente que te pone trabas como en todo. Entonces yo siempre pido todos los días que nunca nadie me saque las ganas y las fuerzas de luchar contra todo. Mi meta es seguir difundiendo, pasando mi conocimiento y toda la información a todo el mundo que la quiera. Quizá en un futuro hacer un bar libre de gluten, un mini comedor que se está usando en otros lugares y acá todavía no. Son las metas, son proyectos que bueno, por eso te digo por eso yo pido que nadie me saque las ganas, las fuerzas de seguir haciendo esto.

131 M: SEGURO. LA VAS A TENER EN CARMELA ASÍ QUE NO TE HAGAS PROBLEMA.

132 C: Ella me incentiva. Carmela quiere tener un restaurant cuando sea grande me dijo. Me pidió que si yo la podía ayudar. Le dije ¡cómo no! Y que su meta principal es que haya una cajita feliz para celíacos. Así que le dije que bueno, que lo vamos a tener en cuenta, como yo estoy estudiando para chef, el día que me reciba ya voy a tener un título que me respalde y vamos a ver si logramos una cajita feliz apta para celíacos. Son sus metas.

133 M: BUENO, PARA IR CERRANDO, YA IR TERMINADO, SUPONGAMOS QUE UN DÍA A VOS, A TU ESPOSO Y FAMILIA LOS INVITAN A UN TALLER DEDICADO A FAMILIAS QUE HAN ATRAVESADO POR ESTAS SITUACIONES, QUE HAN SIDO DIAGNOSTICADOS Y QUE TIENEN QUE HACER ESTE TRATAMIENTO. BUENO, USTEDES SON LOS DISERTANTES Y DEBEN CONTARLE A LOS DEMÁS QUÉ HICIERON Y CÓMO, QUÉ RESULTO ÚTIL EN AQUEL MOMENTO, ALGUNAS PALABRAS QUE A USTEDES LE HAYA RESULTADO ÚTIL. ¿QUÉ LES DIRÍAN A ESAS PERSONAS?

134 C: Lo que te decía hace un ratito, que no se desesperen, que lo tomen con calma, que se tomen su tiempo de duelo, que esto no es algo imposible ni complicado, es algo que tiene solución, que es simplemente un estilo de vida nuevo. Comer con más cuidados. Que entiendan y se informen del tema. Que no es tan grave como parece y lo pintan. Que comer libre de gluten es bueno para todos, es algo sano. Muchas personas optan por esa dieta libre de gluten a pesar de no ser celíacos y mejoran muchísimo en su vida. Y enseñarles lo que pueda si está a mi alcance.

135 M: BIEN. ¡MUCHAS GRACIAS! HA SIDO UN PLACER.

136 C: Un gusto.

Caso 2: Valeria, mamá de Chiara

Presentación del caso:

Grupo de Convivencia:

- Mamá: Valeria. 34 años. Comercio. Persona entrevistada.
- Papá: Martiniano. 37 años. Construcción.
- Hermana: Josefina (fallecida a los diez días de vida, antes que nazca Chiara).
- PI: Chiara. 6 años. 1º grado. Diagnóstico de EC a los 2 años.

001 Entrevista:

002 Marisa: ¿CÓMO ESTÁ COMPUESTA LA FAMILIA?

003 Valeria: Mamá, papá y Chiara.

004 M: ¿QUIÉN TIENE EL DIAGNÓSTICO DE CELIAQUÍA?

005 V: La nena y yo. Después se sumó el abuelo y la tía.

006 M: O SEA, LA PRIMERA QUE TIENE EL DIAGNÓSTICO ES LA NIÑA.

007 V: Si, y a raíz de ella salimos todos nosotros.

008 M: ¿CÓMO FUE EL MOMENTO EN EL CUAL LE DIERON EL DIAGNÓSTICO?
¿RECUERDAN QUÉ PENSARON CUANDO SE LO DIJERON? ¿QUÉ SINTIERON?

009 V: Como un balde de agua fría, mucho miedo porque venía de una experiencia negativa con la otra nena. Entonces teníamos miedo porque no sabíamos que era. Y después si, ya empezamos a buscar información. El médico nos explicó muy light lo que era y nos derivaron a Rosario.

010 M: EN ESE MOMENTO, ¿SOBRE QUÉ SE HABLABA EN LA FAMILIA? ¿CUÁL ERA EL TEMA CENTRAL?

011 V: Qué íbamos a hacer.

012 M: QUÉ IBAN A HACER.

013 V: Era difícil porque no teníamos mucha información, no sabíamos lo que era en realidad.

014 M: CLARO, POR DESCONOCIMIENTO.

015 V: Si. No hay mucha información tampoco. Los médicos de acá no saben. Entonces, te la tenés que arreglar.

016 M: ¿PODRÍAN CONTARME CÓMO LE PRESCRIBIERON EL TRATAMIENTO A SEGUIR? O SEA, UNA VEZ QUE TE DAN EL DIAGNÓSTICO, ¿CÓMO TE PRESCRIBEN EL TRATAMIENTO?

017 V: ¿Acá en Paraná?

018 M: SI.

019 V: Me dijeron dieta libre de gluten. Y arreglatelas.

020 M: Y VOS ¿TENÍAS IDEA QUE ERA LA DIETA LIBRE DE GLUTEN?

021 V: No. No sabía ni que hasta en los objetos de pesca tenían. Tuve que aprender a cocinar y aprender todo lo que le podía hacer mal, lo que no, y todo lo que implica.

022 M: O SEA QUE, DESPUÉS DE ACÁ, QUE TE PRESCRIBEN ESTE TRATAMIENTO, VOS VAS A ROSARIO.

023 V: Me derivan a Rosario porque acá no podían hacer más nada. El médico no entendía mucho tampoco.

024 M: Y ¿QUÉ TE DICEN EN ROSARIO?

025 V: Y en Rosario caigo con la especialista en Celiaquía de allá y ahí si, me explicaron todo, me explicaron que podía ser algo genético, que había que buscarlo en la familia, que de alguno de los dos venía todo eso. Y ahí ya se empezaron a hacer todos los otros estudios. Pero acá un desastre.

026 M: O SEA QUE, ALLÁ EN ROSARIO, ¿SI TE PUDIERON EXPLICAR BIEN CÓMO ERA EL TRATAMIENTO A SEGUIR? ¿CUÁNTO TIEMPO DURABA?

027 V: Si. Como era la dieta, lo que significaba ser celíaco y salir a la calle. Todo.

028 M: UNA VEZ QUE TE EXPLICARON TODO ESTO, EN FAMILIA ¿QUÉ PENSARON? ¿QUÉ SINTIERON?

029 V: Y nos sentimos un poco más acompañados pero hasta por ahí nomás porque después volvimos de Rosario y estamos solos acá. Y es como que te sentís solo en todos los aspectos porque vos decís salís a la calle y no hay nada para comer para vos, entonces significa que vos a dónde vayas, así sea a tomar un café, te tenés que llevar todo. Uno porque es grande lo maneja de otra forma. A un nene, vos no le podés explicar que todo esto no pude comer, que para él no hay nada, entonces mamá le tiene que preparar sus cositas e ir para todos lados.

030 M: CLARO, CUESTA UN POQUITO MÁS CON NIÑOS.

031 V: Si, no lo llegan a entender ellos. Ella tenía dos años cuando fue diagnosticada. No alcanzó a probar nada de lo que, generalmente, comemos nosotros. Ella se empezó a criar con su dieta. Ahora si lo está viendo diferente. Ahora siente discriminación.

032 M: EN ESTE MOMENTO, LO QUE PENSABAN ¿LO PODÍAN COMPARTIR? ¿LO CHARLABAN?

033 V: Con todo el mundo. Y al que pudiéramos ayudar, lo íbamos a hacer. De hecho, a nosotros nos ayudó una mamá, que después de que volvimos de Rosario, nos explicó los estudios que se le iban a hacer, lo que iba a hacer la dieta ahora. Pero más allá de esa mamá que se puso en mi lugar, que también es mamá de celíaco, nadie nos ayudó. Hasta que conocimos a Cecilia, presidente de la Asociación de Celíacos.

034 M: CLARO, IR A LA ASOCIACIÓN FUE TAMBIÉN UN SOSTÉN.

035 V: Si.

036 M: ¿LO VIERON COMO UN CAMBIO?

037 V: Un cambio total. En la economía, emocionalmente, como familia, como papás porque llega un momento en el que te sentís culpable, que trajiste un hijo al mundo y que culpa tuya y tus enfermedades tiene eso. Fue como un shock.

038 M: Y ¿HABLARON SOBRE ESTO?

039 V: Todo el tiempo. Todo el tiempo.

040 M: ¿CÓMO SE ENTERÓ TU HIJO/A DEL DIAGNÓSTICO? ¿QUIÉN SE LO DIO? ¿CÓMO SE LO CONTARON?

041 V: Y... era chiquitita ella. Le tuvimos que explicar que la iban a dormir. Que le iban a meter unas camaritas. Que había cosas que no iba a poder comer. Pero en ese momento, como que ella no lo entendió. No razonan de la misma forma que empiezan a razonar cuando empiezan la escuela, el jardincito. Y recién ahora está empezando a entender.

042 M: O SEA, QUE RECIÉN AHORA LA EXPLICACIÓN ES MAS EXHAUSTIVA.

043 V: Si... enseguida le mostramos el loguito en cada una de las cosas que lo vemos y en el supermercado hacía ella las compras, ponía ella en el carrito. Da vuelta todo y lo mira. Recién está empezando a leer así que ella busca el logo y sino te lo da a vos.

044 M: PARA QUE LO CHEQUEES.

045 V: Si.

046 M: ¿HABLARON SOBRE CÓMO SE IBAN A ORGANIZAR PARA LLEVAR A CABO EL TRATAMIENTO?

047 V: Si y no, porque es algo del día a día. O sea, si hablamos por ahí de cómo íbamos a hacer cuando salimos. Pero después lo que es en la casa se pasó a comer más natural, se hace una dieta más natural. Se come lo que es más verduras y se deja las harinas como para la hora del mate o del té. Y nada más.

048 M: O SEA QUE CADA UNO LLEVA SU DIETA.

049 V: Cuando la nena empezó su dieta, y empezamos todos a comer lo mismo prácticamente. En escondidas, mi marido y yo comíamos otras cosas. Cuando ella se dormía, comíamos nuestros yogures, o cosas que ella no podía. Y bueno, después de que salí yo diagnosticada, si, se cortó todo. Y el que salió perdiendo fue mi marido porque es flaco y largo y terminó perjudicado (risas).

050 M: VAN A LLEVAR UNA ALIMENTACIÓN SANA.

051 V: Si. Obligado pero está bueno...

052 M: ¿QUERES CONTARME BIEN EN QUÉ CONSISTE EL TRATAMIENTO Y LAS TAREAS QUE TIENEN QUE HACER ESPECÍFICAS?

053 V: ¿Tareas con respecto a la cocina?

054 M: SI, AL TRATAMIENTO EN GENERAL. COMO ESTO QUE VOS ME DECÍAS DE QUE TENÍAS QUE SALIR CON LA VIANDA.

055 V: Y es complicado. Ella me dice `tengo hambre´ y yo tengo que tirar todo... porque lo comprado, generalmente, no es tan rico como lo que uno puede hacer en la casa. Y si bien yo cocino desde los 8 años, vengo de familia alemana y cocino de todo con harinas, tuve que aprender de cero a cocinar todo lo que era para ella. Y es difícil, no es igual que la masa común. Entonces, cuando ella te dice `tengo hambre´ o tengo que ir a tal lado, bueno, tengo que tirar todo y ponerme todo el día a cocinar. La mayor parte del día me la paso en la cocina, buscando recetas nuevas para que no se canse, que pruebe lo mismo que tienen sus compañeros pero apto, para que no sienta diferencia. Y a raíz de eso ya le estoy enseñando a cocinar a ella también, como para incluirla, que sepa, le voy contando la diferencia de las harinas, lo que come, lo que no puede. Pero te cambia todo. Tenés que disponer de uno o dos días a la semana solamente para prepararte para toda la semana. Si no sale otra cosa extra, un viaje o algo de eso.

056 M: ¿CÓMO SE ADAPTÓ ELLA AL TRATAMIENTO?

057 V: No le quedó otra. No le quedó otra. Y como no había alcanzado a probar las cosas, no fue mucho problema. Si estamos viendo las diferencias ahora, ella ve que sus compañeros tienen una cosa y dice “¿por qué yo no puedo? Es horrible ser celíaca y es lo peor que me pudo haber pasado”. Los maestros no colaboran, entonces si, por ese lado es más complicado. El año pasado tuvimos problema con la contaminación, los otros nenitos eran chiquitos, iban a jardín de 5, le contaminaban sus cosas, siempre quieren probar lo que tiene ella porque es todo casero y es rico. Y pasó por ahí, empezó con problemas del estómago, a tener diarrea de vuelta, y ahí fue cuando apareció Cecilia y le explicamos a la maestra, me decía “pero yo le

estoy dando un sandwichito, ¿qué le puede hacer?” Le estás dando pan, eso es un veneno para ella así nos explicaron en Rosario, es como que vos le estás echando nafta a tu cuerpo. Cuando te lo dicen así vos quedas... y más que vos la ves así chiquita y vos decís no puede ser.

058 M: CLARO... A VECES CUESTA PENSAR QUE MUY POQUITO TE PUEDE HACER MAL Y SI.

059 V: Uno que ya está en el entorno y ha aprendido mucho, te cuesta entender que la otra gente no lo entienda. Que no tenga ganas de aprender para ayudar a la otra persona. Eso es difícil.

060 M: CLARO... Y QUE NO RESPETEN EL NO.

061 V: No respetan, no tienen empatía, no les interesa. Y vos decís es una criatura. Entonces cuanto menos le puede interesar ayudar a una persona mayor también. Es complicado.

062 M: O SEA QUE, DEL TRATAMIENTO, CON ELLA, HABLAN A DIARIO.

063 V: Es algo de todos los días. Todos los días y a cada momento.

064 M: BUENO, ENTONCES LA FAMILIA NUCLEAR Y LA FAMILIA EXTENSA COLABORAN A QUE LA NENA LLEVE UNA DIETA SIN GLUTEN.

065 V: Si. La abuela sobre todo, porque ella es cheff y fue ella la que empezó a enseñarme y estuvimos todas que aprender de vuelta porque se sabe lo básico, sabes que tenés que usar otras harinas pero no sabes cómo, no sabes que no se trabaja igual que la harina de trigo, entonces ella fue el pie fundamental ahí para empezar la dieta.

066 M: SI TUVIERAS QUE NOMBRAR ALGUNA DIFICULTAD PARA CUMPLIR CON EL TRATAMIENTO, ¿CUÁL SERÍA?

067 V: Las salidas. Te sentís totalmente discriminado. Tuve que viajar a La Plata por una emergencia y me la pasé comiendo una horma de queso cremon con aceitunas, fue lo único. No tenía oportunidad de ver en qué lugar vendían algo para celíacos. Se que hay restoranes pero no los pude buscar porque estuve en un hospital y no había nada.

068 M: CLARO... NO HAY FÁCIL ACCESO A LOS ALIMENTOS.

069 V: No hay acceso y no hay información porque vos sos celíacos y te miran como que sos bicho raro. Es la parte más difícil.

070 M: ¿QUÉ DESAFÍOS TE PROPUSO ESTA EXPERIENCIA CON TU NENA? ¿Y AHORA CON TU DIAGNÓSTICO TAMBIÉN?

071 V: Que todos los días tenemos que aprender algo nuevo. Y te tenés que perfeccionar en lo que vas aprendiendo.

072 M: ¿QUÉ ASPECTOS DE ESTOS DESAFÍOS AÚN CONTINÚAN VIVOS?

073 V: La cocina. Me encanta cocinar pero llega un momento que te harta. Que vos decís quiero disfrutar del sol afuera y no podes porque tenés que cocinar para la semana, cuidar todos los aspectos de la parte nutritiva, que no le falten porque está creciendo. Y que no se canse de lo que come y no la podes tenés todos los días a verduras. Ella sabe que sus compañeros tienen una galletita Oreo y ella quiere comer lo mismo, entonces tenés que buscar recetas, mejorarlas, tratar de que te salga parecido y sea algo apetecible y que ella se sienta orgullosa de lo que tiene para comer y que sus compañeros lo quieran comer también. Ella comparte todo.

074 M: O SEA, ELLA SE SIENTE ORGULLOSA COMPARTIENDO SU COMIDA.

075 V: Si. Porque ella ve por ahí la parte negativa, entonces yo le hago ver de que los otros nenes tienen que comprar sus cosas y no es igual a que ella lleve todo casero y hecho por sus papás. Porque el papá también experimenta en la cocina. Estamos todos incluidos.

076 M: ADEMÁS DE LA FAMILIA Y LA FAMILIA EXTENSA, ¿QUIÉN MÁS ESTÁ AL TANTO DE LA ENFERMEDAD? ¿COLABORAN CON EL TRATAMIENTO DE LA NIÑA?

077 V: Todos los conocidos y los amigos. Que fueron los que más rápido aprendieron lo que era, lo que se podía y lo que no.

078 M: SI ELLA VA A UN CUMPLEAÑOS, POR EJEMPLO.

079 V: Con su vianda. Y por ahí, alguna mamá descolgada, que todavía no se da cuenta de lo que es la celiaquía, te dice “pero te traje este caramelito”, pero no, dame que lo leo atrás. Eso es lo difícil. Que ella te quede así mirando como diciendo ‘yo lo quería probar’. O te veía comiendo algo antes y te miraba y vos la veías como tragaba saliva de que tenías ganas de comerlo. Ella no ha probado facturas por ejemplo. Para mí, ahora, es un desafío tener que hacer esa bendita masa de facturas que no la sé hacer y la tengo que aprender. Y tengo que estar todo el día en la cocina. Entonces, te resta horas de juego con ella, horas de atención. De la casa ni hablar porque la limpieza siempre te espera pero lo que si me importa es que a ella no le falte atención como nena, que su mamá y su papá estén presentes. No que estemos trabajando todo el día, no en el trabajo sino en la cocina. Llega un momento que te cansa, te cansa a vos y a ella también, de esperarte para jugar.

080 M: Y EN LA ESCUELA ME DECÍAS QUE NADIE COLABORA.

081 V: No.

082 M: NADIE... ¿Y VA A ALGÚN CLUB, COLONIA?

083 V: No, todavía no, en cualquier momento. En la colonia si, en la colonia entendieron y se la respetaba, se cuidaban los detalles. Acá en la escuela no. De hecho, salieron esta semana a pasear, fueron a una biblioteca. Y en la biblioteca le regalaron un alfajor con una barrita de cereal y ella no tenía nada porque era celíaca. Entonces, hable con la maestra y le expliqué, así vayan a la esquina que vos no sabes qué va a pasar que ella se lleve su tuppercito con sus cositas porque ahí es cuando me dice „yo me siento mal porque soy diferente a los demás, todos los otros nenes comieron y yo me quedé mirando“. Y ¿qué le voy a decir?... Tiene 6 años.

084 M: CLARO, UNA FALTA DE CONSIDERACIÓN HACIA ELLA.

085 V: El año pasado también, los llevaron al parque, estuvo toda la mañana sin comer. Y un nene come porque ve al otro que está comiendo. La llevaron al parque toda una mañana, dos veces, y no le llevaron su mochila. A ellos no les importa. Saben que la nena no puede compartir la botella porque puede tener restos de comida. No les importa. `Ah pero le estoy dando algo que están comiendo los otros nenes´, ¡le estás dando galletitas! Y eso como papás te pone mal porque la cuidas de todo en tu casa y cuando sale con vos, y en la escuela que supuestamente es el segundo hogar como nos enseñaron cuando éramos chicas, no. Es complicado.

086 M: Y EN ESE TIPO DE MOMENTOS, ¿CONSIDERÁS QUE TU HIJA ES RESPONSABLE CON EL TRATAMIENTO? O SEA, ¿ELLA PUEDE DECIR NO FRENTE A OFRECIMIENTOS?

087 V: Si. Porque la hemos vigilado, la hemos puesto a prueba y te dice `no, yo soy celíaca, eso no lo puedo comer´.

088 M: O SEA, ESTÁ BIEN CONSCIENTE...

089 V: Si. No es `mi mamá no me deja´. `Soy celíaca te dice´.

090 M: ¿Y ELLA SE PUEDE ARREGLAR SOLA SIN QUE USTEDES LE DIGAN ESTO SI O ESTO NO? EN ALGÚN CUMPLEAÑOS, POR EJEMPLO.

091 V: Si, si. Ella es consciente de lo que le puede pasar.

092 M: ¿IDENTIFICA LOS ALIMENTOS?

093 V: Si.

094 M: Y ¿QUÉ PENSAS DE ESTO CON RESPECTO A UNA NENA DE 6 AÑOS? QUE YA LOGRE IDENTIFICAR QUÉ ALIMENTOS PUEDE CONSUMIR Y CUÁLES NO...

095 V: Yo la veo super madura para la edad que tiene y ya desde antes, desde más chica que empezaba a diferenciar y a decir `yo esto no puedo´. Y ella tenía 2 años y medio – 3, y porque

lo sabía y por ahí no podía expresar el dolor que le producía comer otra cosa. Entonces decía 'yo no puedo' con sus pocas palabras y como hablaba. Pero en ese momento no se sentía mal, ella no notaba diferencias. Ahora sí, te dice 'yo no puedo comer porque soy celíaca' y se queda mal como mirándote con una cara de perrito abandonado. Y eso, como papás te pone mal. Porque ahí sí sentís como que te la están discriminando o le restan importancia a lo que realmente es la celiaquía. Porque, como he escuchado y leído en los foros, la celiaquía no es nada. ¿Cómo que no? ¿Cómo me vas a decir que no es nada? Mi papá se acaba de morir hace un mes. Si bien era una celiaquía refractaria complicada con otras cosas porque se la descubrieron tarde pero se murió. Y si vos no te cuidas y no te cuidan los demás te trae complicaciones porque te puede agarrar diarrea, te deshidratas, te lleva a una internación. A uno grande capaz que vos le podés decir que no te duele, ellos no. Más de una vez caímos al Sanatorio del niño y me decían 'no pasa nada, es una diarrea nada más'. Pero, internamela, ponele suero, se me está deshidratando. No te dan ni bola. ¿Por qué? Porque los médicos de acá se quedan con lo poco que estudiaron y no se siguen perfeccionando, entonces es como que te sentís sola en esos momentos.

096 M: ¿SIENTEN QUE FUERA DE LA CASA LA NIÑA SE PUEDE CUIDAR DE LA MISMA MANERA QUE EN LA CASA? ¿Y LA NIÑA SIENTE LO MISMO?

097 V: Si. Si.

098 M: ¿QUÉ SIENTEN CUANDO ELLA LES PLANTEA QUE SALE CON SUS AMIGOS O SALE A CUMPLEAÑOS O VA A LA CASA DE UNA AMIGUITA?

099 V: Al principio teníamos miedo y ahora ya vemos cómo se maneja, que ella es responsable y consciente. Consciente en la medida de la edad que tiene. Sabe lo que le hace mal y lo que no. Pero de antemano, se hace una pequeña llamada a donde va a ir, se explica. Porque, generalmente, los otros papás no están informados de lo que es y tampoco buscan información, entonces, por ese lado tenemos más tranquilidad. Sabemos cómo se va a desenvolver ella, pero no los adultos.

100 M: Y A ELLA ¿LE HACEN ALGUN TIPO DE RECOMENDACIÓN ANTES DE SALIR?

101 V: Siempre. Siempre. Y ella te dice 'sí, yo ya lo sé mamá'. Pero no está de más.

102 M: POR LAS DUDAS HAY QUE RECORDARLO...

103 V: La tenemos cansada.

104 M: ENTONCES, ¿LLEVA ALIMENTOS A TODAS LAS SALIDAS?

105 V: Si.

106 M: ¿HA TENIDO ALGUNA TRANSGRESIÓN?

107 V: No. Nada. A menos que haya sido contaminación cruzada, como lo que pasó en el jardín por ejemplo, o que le han sacado su botellita y le han tomado y después ella la ha agarrado. Pero nada más que eso.

108 M: ¿ESTÁN O ESTUVIERON EN CONTACTO CON OTRAS PERSONAS QUE TENGAN CELIAQUÍA O CON HIJOS CON CELIAQUÍA?

109 V: Si. Todo el tiempo. Porque te los encontras en el supermercado cuando vas a agarrar un paquete de galletitas o fideos y preguntas y ya te pones a hablar. Te dicen cosas que por ahí vos no sabes y estas todo el tiempo agregando información y aprendiendo de todo.

110 M: ¿CREES QUE TODO ESTO QUE ME CONTASTE, DESDE EL DIAGNÓSTICO DE LA NENA HASTA AHORA, SE PUEDE DIVIDIR EN ETAPAS O MOMENTOS?

111 V: Y la primera etapa, que es cuando te dan el diagnóstico, después cuando te encontras en el medio de la nada y decís ¿qué hago ahora con esta dieta? Que no se cómo manejarla. Y después cuando ya vas incorporando información y vas aprendiendo y te empezas a sentir más relajado, un poquito.

112 M: ¿QUÉ COSAS, VISTAS A LA DISTANCIA, VOLVERÍAN A HACER Y CUÁLES NO?

113 V: No ir al médico acá en Paraná e irme a mudar a Buenos Aires.

114 M: SUPONGAMOS QUE UN DÍA LOS INVITAN A UN TALLER DEDICADO A FAMILIAS QUE HAN ATRAVESADO POR ESTA SITUACIÓN O UNA SITUACIÓN SIMILAR Y USTEDES SON LOS DISERTANTES Y DEBEN CONTARLES A LOS OTROS QUÉ HICIERON Y CÓMO, QUÉ LES RESULTO ÚTIL EN AQUEL MOMENTO, ETC. ¿QUÉ LES DIRÍA?

115 V: Allá vamos y explicamos todo tal cual nos pasó, porque así fue como nos contó una mamá a nosotros. Así aprendimos también, es como que te van guiando de a poquito para dónde agarrar.

116 M: O SEA, CONTANDO LA EXPERIENCIA DE UNO CONSIDERÁS QUE PUEDE AYUDAR AL OTRO.

117 V: Para un papá que recién está empezando, que le dan el diagnóstico, es shockiante. Si bien no te dicen que es cáncer, pero es una enfermedad de por vida que te tenes que cuidar de por vida. Y tienen que aprender a cuidarte los demás también. Porque a mi me ha pasado que me invitan a comer y se olvidan que estoy diagnosticada ya, si bien, fue hace poco, no tienen nada para darte porque prepararon otra cosa. Es complicado. Pero en lo que podemos ayudar,

lo hacemos. Nos han llamado y nos han pedido ayuda y hacemos todo lo que está a nuestro alcance.

118 M: LA ÚLTIMA PREGUNTA. ¿TODA LA EXPERIENCIA QUE TENÍAS CON TU NENA TE SIRVIÓ AL MOMENTO EN EL QUE TE DIAGNOSTICARON A VOS?

119 V: Si. Ya venía con 4 años de haber aprendido a manejar las comidas, de lo que me iban a hacer y lo que no, lo que podía sentir y lo que no. Ya fue como resignación. La otra parte de la familia que si vivían comiendo de todo si se vieron perjudicados, yo no porque vivía con mi hija. Pero a mi papá y a mi hermana si, les costó muchísimo. Y le cuesta, mi hermana lleva dos semanas recién. Tiene una dieta totalmente diferente, entonces, como que le cuesta incorporar otras cosas. Tiene que viajar ahora y no se había percatado de que se tenía que llevar sus cosas. Ya cuando sos mayor y te diagnostican de grande es más difícil que cuando sos chiquito porque aprendes todo ya incorporado.

120 M: BUENO, ¿ALGO MÁS QUE QUIERAS AGREGAR?

121 V: No.

122 M: BUENO, MUCHAS GRACIAS.

Caso 3: Daniel, papá de Alejandro y Mariana

001 Presentación del caso:

002 Grupo de Convivencia:

- 003 Mamá: Antonia. 38 años. Licenciada en Comunicación. Diagnóstico de EC a los 28 años.
- 004 Papá: Daniel. 54 años. Diseñador Gráfico. Docente. Persona Entrevistada.
- 005 Alejandro. 10 años. 5º grado. Diagnóstico de EC al año de vida.
- 006 Mariana. 8 años. 3º grado. Diagnóstico de EC a los tres años.

007

008 Entrevista:

009 Marisa: ¿CÓMO ESTÁ COMPUESTA LA FAMILIA?

010 Daniel: Mis hijos, Alejandro y Mariana, mi esposa y yo.

011 M: ¿QUIÉN TIENE EL DIAGNÓSTICO DE CELIAQUÍA?

012 D: Mis hijos y mi esposa. Después del nacimiento de Alejandro, diagnosticaron a Antonia. A Alejandro lo diagnostican al año de vida y a Mariana a los tres.

013 En el caso de Antonia, estuvo un año entero con diagnósticos erróneos, pero como todo en medicina, a partir de los síntomas hay probabilidades de, entonces, buscan las que son más altas, es casi a prueba y error. Seguro que han pasado por instancias que no se ha considerado la enfermedad celíaca como una de las posibilidades. Algo tan fácil como agregar anticuerpos en un estudio de sangre no se hace.

014 Es algo muy normal que a quién le detectan la enfermedad en forma tardía, se ponga a rebobinar un poco y se dan cuenta que han tenido síntomas que encajan perfecto con la sintomatología del celíaco. Pero por una cuestión de desconocimiento e ignorancia por parte de los médicos no se tomaba la celiacía como probabilidad ante determinados síntomas.

015 Hay muchísimo desgaste, como en el caso de Antonia, es muy menudita, yo creía que se moría ya por lo flaca, y aún yendo a consultas, diagnóstico de que es stress, que es psicológico, que es colon irritable, y así te pasas un año. La lleve al Sanatorio Adventista, ya agotando instancias, y creo que le hicieron cinco o seis preguntas y el médico ya sabía que era celíaca. Pero siempre hay que agotar las instancias, para certificarlo hay que hacer una biopsia de intestinos.

016 En el caso de Alejandro, como retiramos la dieta y al mes le hicieron la biopsia no dio positivo. Porque el chico tuvo una alta recuperación, porque no ha tenido por periodos prolongados una agresión a su organismo frente a los anticuerpos que genera.

017 M: PODRÍA CONTARME CUÁLES FUERON LOS SÍNTOMAS QUE TENÍAN SUS HIJOS, QUE LUEGO LOS LLEVAN AL DIAGNÓSTICO.

018 D: En el caso de Alejandro, los síntomas eran mínimos, tuvo diarrea pero pueden ser normales como puede tener cualquier chico, y bajo un poquito en el percentil de crecimiento, por eso algo de ruido hubo ahí. Entonces, apenas se manifestó esto, se retiró el gluten de su dieta y automáticamente todo a la normalidad. No hay que hacer nada raro, sino simplemente retirar el gluten.

019 En el caso de Mariana, también advertidos, seguíamos los controles y hubo manifestaciones mínimas como la diarrea. Y a ella, sin retirarla de la dieta actual de ese momento, le hicimos análisis, positivaron tres de los anticuerpos y le hicimos la biopsia con lo que quedó certificada la enfermedad.

020 M: O SEA QUE ¿SE PUEDE DECIR QUE LES SIRVIO COMO EXPERIENCIA Y PARA ANTICIPARSE EL DIAGNÓSTICO DE ANTONIA?

021 D: Si, totalmente. Tener el conocimiento de que Antonia es celíaca, formarte y darte cuenta de que esto es genético, no hay mucha opción. Con Alejandro chiquito pasamos por todas, lamentablemente acá no hay gastropediatras. No hay médicos formados seguramente por la baja población detectada y diagnosticada. Nosotros estamos obligados, al día de hoy, a ir a Santa Fe. Allí hay mucha más formación, hay especialistas. Y si bien está el trabajo permanente de Santa Fe y de ACER, y la difusión que hay a nivel nacional, la mayor falencia, si yo tendría que poner una, es la falta de formación en los médicos.

022 M: ¿CÓMO FUE EL MOMENTO EN EL CUAL LE DIERON EL DIAGNÓSTICO? ¿RECUERDAN QUÉ PENSARON CUANDO SE LO DIJERON? ¿QUÉ SINTIERON?

023 D: En el caso de Antonia, cuando nos dieron el diagnóstico, fue un gran golpe. Tuvimos que asumirlo. Después te das cuenta que no es tan grave.

024 Como ya veníamos con el diagnóstico y tratamiento de Antonia, sabíamos lo que era, con Alejandro bien, es como que ya esperábamos el diagnóstico, aunque teníamos la esperanza de que no sea celíaco.

025 En el caso de Mariana, yo particularmente, esperaba que no le dieran positivos los análisis. Como el diagnóstico se lo dieron a los tres años yo pensé que había zafado. Que iba a estar repartido en casa, dos y dos. Pero no...

026 M: ¿LO VIERON COMO UN CAMBIO? ¿CÓMO LO TOMARON? ¿HABLARON SOBRE ESTO?

027 D: Si, por supuesto.

028 M: ¿HABLARON SOBRE CÓMO LE IBAN A INFORMAR DEL DIAGNÓSTICO A SU HIJO/A?

029 D: Y... era muy chico. No le dijimos el diagnóstico, sino que solo le cambiamos la alimentación. En el caso de Mariana, si, le explicamos que había cosas que no iba a poder comer, que íbamos a cambiar de alimentos, que iba a comer lo que su hermano y mamá comían.

030 M: ¿HABLARON SOBRE CÓMO SE IBAN A ORGANIZAR PARA LLEVAR A CABO EL TRATAMIENTO? ¿HUBO ALGUNA DIFERENCIA ENTRE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA?

031 D: Si. Una vez por mes, vamos Rosario y hacemos una provista. Hay mucha diferencia de precio. Acá se abusan y no siempre conseguís alimentos aptos, no hay variedad. Si vos me dijeras en tal lugar venden facturas, por más que sea lejos yo voy, si es seguro que vas a encontrar, pero pasa que te haces kilómetros y no conseguís.

032 M: ¿CÓMO SE ADAPTÓ SU HIJO/A AL TRATAMIENTO? ¿LE COSTÓ?

033 D: A Alejandro no le costó porque realiza el tratamiento desde pequeño y no alcanzó a probar demasiadas cosas con gluten. Ya se crió con su dieta. A diferencia de Mariana, que ella si alcanzó a probar alimentos con gluten por lo que le costó un poco cambiar la alimentación. Ella se acuerda de lo que comía antes y que ahora no puede.

034 M: COMO FAMILIA ¿CÓMO SE ADAPTARON AL TRATAMIENTO?

035 D: Bien. Ellos tres comen su comida y yo la mía. No porque no me gusta, sino que la diferencia de precio es significativa. Por lo que no se justifica que yo coma fideos que salen tres veces más que los con gluten. Solo hay que tener cuidados a la hora de prepararlos por la contaminación cruzada. A veces mi mamá me lleva un plato de tallarines y yo los pongo a calentar tapados en el microondas. Son cuidados que hay que tener. No es tan difícil ni es cosa de otro mundo. Hay que estar atento.

036 M: LA FAMILIA, ¿AYUDA A QUE EL NIÑO CONSUMA ALIMENTOS SIN TACC?

037 D: Si, por supuesto. Teniendo los cuidados pertinentes. Porque no es solo comprar alimentos aptos, sino también saber manipularlos correctamente.

038 M: SI TUVIERAS QUE NOMBRAR ALGUNA DIFICULTAD PARA CUMPLIR CON EL TRATAMIENTO, ¿CUÁL SERÍA?

039 D: Que hay escasos lugares dónde se consiguen alimentos aptos, además de los precios que se manejan en esta ciudad. Por esto es que vamos a Rosario a hacer las compras. A su vez, si querés salir a cenar afuera de tu casa se complica porque no tenés muchos lugares dónde ofrezcan menús libres de gluten.

040 M: ADEMÁS DE LA FAMILIA, ¿QUIÉN MÁS ESTÁ AL TANTO DE LA ENFERMEDAD?

041 D: La escuela y los padres de los compañeritos de los chicos.

042 M: EN LA ESCUELA, ¿COLABORAN A QUE LOS NIÑOS LLEVEN A CABO EL TRATAMIENTO? EN LAS SALIDAS ¿LO TIENEN EN CUENTA?

043 D: Si... No te puedo decir que si la escuela en forma autónoma, si nosotros no estamos un poco atrás. Nosotros estamos atrás de eso. Si hacen un viaje y se contrata una merienda, yo ya no voy a dejar que se encarguen porque está anotado en la ficha de que es celíaco. Porque hemos tenido malas experiencias en eso, por ahí me dicen “Si si, no se hagan problema que están anotados” y cuando vuelve el chico, le preguntas qué comió y que te respondan “No podía comer nada” y bueno, se paso el día sin comer. Entonces, como hemos tenido ese problema, lo seguimos muy de cerca nosotros.

044 M: ¿LE MANDAN LA VIANDA USTEDES?

045 D: Depende. Generalmente, esa es una de las cosas del celíaco, que va con su vianda, su tupper. El celíaco tiene que andar con lo suyo y no puede comer ni compartir nada. Ni comer de los otros y, a su vez, convidar. El no convidar, no porque le vaya a hacer mal, sino porque son cuatro galletitas que te salen diez pesos. Entonces, no es tan fácil que él vaya, lleve un paquete de galletitas y convide a todos los compañeros. Pero si que sepa que el compartir pasa por otras cosas.

046 Por eso, para romper esa cuestión que es muy negativa en ciertos aspectos, la importancia de la información. Si es fruta van a comer todos, si es carne sin pan van a comer todos y bueno, si hay hamburguesas ellos la comerán al plato y los demás con pan. Siempre y cuando sea la hamburguesa apta.

047 M: Y SI VA A UN CUMPLEAÑOS ¿LLEVA ALGO?

048 D: No, en el caso de los chicos no. Hay muchos cumpleaños que han sido al mediodía y se entiende que van a comer, es muy usual el tema de las hamburguesas, lo más liviano para ellos es comer antes y van y comparten todo lo otro y listo. En el caso de ellos, que tienen mucha disciplina, si no está esa instancia, porque uno cree que va a haber cosas o uno cree que es algún tipo de festejo que no tiene la instancia de comida, cuando ellos van no hacen

problema, nunca han venido enojados o rabiando porque los otros podían comer y ellos no. Eso es parte de que uno pueda fortalecerlos y que puedan asumir su condición de celíacos.

049 M: O SEA QUE ¿SE PUEDE DECIR QUE LOS DOS NIÑOS SON TOTALMENTE RESPONSABLES CON RESPECTO AL TRATAMIENTO?

050 D: Si, si. Totalmente. A veces les pasa, que van a algún lugar y hay gaseosas que no son de primera línea, o sea aptas, y están servidas y ellos se la toman. Entonces nosotros tratamos de aliviar en cierta medida que la presión del celíaco tampoco sea la paranoia total de estar controlando si tiene el sello, si paso por el laboratorio de La Plata, no lo como o tomo. Esa rigidez tampoco nos parece positiva. Hay que permitirse, sin la locura de que sea esto de comer cualquier cosa y si me hace mal me doy cuenta, sino en cosas que son de alta probabilidad de que no tengan ninguna contaminación.

051 M: ¿QUÉ SIENTEN USTEDES COMO PAPÁS CUANDO LOS CHICOS VAN A CUMPLEAÑOS O SE JUNTAN CON AMIGOS O VAN A LA CASA DE COMPAÑEROS A JUGAR?

052 D: Yo te digo... laburo psicológicamente solo para que no me afecte tanto, que no me duela porque digo no hay que victimizar, corrijo y me molesta cuando sale naturalmente en mi vieja o en la misma Antonia “hay pobrecito” porque digo uno no ayuda si le transmite esa victimización. Es una condición que hay que afrontarla, superarla y siempre pelear para buscarle la vuelta. Hay muchísimas cosas peores que esto. Entonces apoyarse un poco en eso. Obviamente que somos permeables. Te cuento que hace poco lo invitan a un cumpleaños a Alejandro en Stroker. Son chicos que están dos horas jugando, los padres alquilan dos de las canchas para que jueguen libre. Era a la tarde y no me imaginé que había comida. Alejandro toma yogurt antes de ir y va. Lo llevo, lo dejo. Le habían puesto mesas y le servían hamburguesas. Y en realidad yo después vi las fotos, a los días porque el papá las publica en el Facebook. Y en las fotos se veía a todos los chicos con el hamburgueson en el momento que le servían y Alejandro, en ese momento, jugando con una servilleta porque nunca se victimiza. Pero pasa que a uno, en ese momento, le da una impotencia muy grande y bronca. No con los padres. Esa impotencia de decir por qué le tocó a mis hijos esto y nada más. Pero bueno, es un flash y uno dice, no pasa nada y bueno... Por supuesto que duele. O cuando vuelve Mariana y vos le preguntas qué tal estuvo el cumpleaños y te dice “tengo hambre, tengo hambre” y le decís “¿no pudiste comer?” y te responde que no había nada nada que pudiera comer pero bueno... Y se pasó la tarde jugando y no se está quejando pero a uno le queda esa sensación de decir qué le costaba a los padres comprar unas papas fritas aptas o por

qué no me preguntaron o por qué no me avisaron y entonces yo le llevaba. Uno no puede andar permanentemente con una mochila con cosas aptas para suplir. A veces nos da bronca y decimos: los padres saben ya que son celíacos, hace cuatro años que vienen en contacto y uno les cuenta. Lógicamente y seguramente, en el momento de cubrir todo lo del cumpleaños, se les pasa. Pero bueno, a veces, hay pequeñas cosas que a uno le reflotan ese dolor de que le haya tocado porque uno por amor querría que no les tocara y que todo fuese lo mejor y lo más fácil para ellos y no es así. Son esas sensaciones que pasan en el momento y uno tiene que cargarlas y decir con eso no estar alimentando bronca, sino al revés, decir qué puedo hacer para la próxima para que no pase eso. Entonces voy a preguntarle yo al padre si le van a dar de comer, recordarle esto de que le puedo hacer, llevar. Y tratar de suplirlo. Pero a veces sí, se nos escapan ese tipo de cosas y a uno le duele.

053 M: ¿HAN TENIDO ALGUNA TRANSGRESIÓN? ¿EN DÓNDE SE DAN CON MAYOR FRECUENCIA?

054 D: Alejandro no, a no ser que haya consumido algo con gluten o contaminado sin saber. Mariana si ha tenido casos en los que se ha visto tentada y ha consumido gluten. Pero han sido situaciones muy esporádicas. Y nosotros, lejos de retarla, hablamos con ella y le preguntamos qué le paso, por qué comió y esas cosas.

055 M: ¿ESTÁN O ESTUVIERON EN CONTACTO CON OTRAS PERSONAS QUE TIENEN CELIAQUÍA?

056 D: Si, más que nada con gente de la Asociación. Cecilia trabaja mucho para el bienestar de los celíacos.

057 M: SUPONGAMOS QUE A TODA ESTA EXPERIENCIA UNO LA ORDENA EN MOMENTOS O ETAPAS AL ESTILO “ANTES DE...”, “DESPUÉS DE...” ¿QUÉ ETAPAS HAN ATRAVESADO? ¿EN QUÉ ETAPA ESTÁN ACTUALMENTE? ¿QUÉ ETAPAS VENDRÁN EN EL FUTURO?

058 D: El inicio, detección y diagnóstico de que Antonia era celíaca y que eso lo iba a tener de por vida, el enfrentarme por primera vez a meterme en internet y leerme todo acerca de la enfermedad, lógicamente ha sido el mayor golpe. Más vale ni pensar tanto, pero lógicamente tiene mucho más riesgos de diabetes, cáncer de intestinos, etc.

059 Después con cada uno de los chicos, uno tiene hasta lo último la esperanza de que no le va a tocar y pum, sé que no hay vuelta. Y sé que de ahí en adelante tengo todo para afrontar. Indudablemente han sido golpes. Hasta que detectaron a Alejandro era una expectativa y de ahí en adelante es otra. En el caso de Mariana también, hasta lo último, era como que listo,

ella zafó de esto. Estaba repartido en casa, Alejandro tenía más identificación y el compartir todo con la madre. Pensando que Mariana había zafado. Y después ver que no, vos decís que garrón.

060 Pensar en etapas futuras, siempre las pienso, de qué va a pasar. Uno se ubica más o menos en las edades que uno tiene una maduración o una fortaleza de personalidad para decir me importa tres pitos que vos te burles, allá vos. De última te lo explico. Pero eso lo puedo decir yo, que soy ya un veterano. Pero qué va a pasar con ellos en la instancia dónde importa más el grupo. O si llegan a tener amigos que sean unos bananas.

061 M: Y ¿CUÁL SERÍA PARA USTED LA ETAPA ACTUAL?

062 D: Para mi hoy están muy contenidos por nosotros y toda la familia, por tener reuniones y tenerse en cuenta. Con el grupo de la escuela nunca hemos notado ningún tipo de actitud de dejarlos de lado por su condición. Quizá porque está asociada directamente a la alimentación y, si bien los chicos tienen merienda, no es como los más grandes que decimos la excusa de reunirnos es el asado. Todavía las reuniones de ellos, en estas edades, son muy de lo lúdico, un 90%, y si hay algo comen. Uno los ve en los cumpleaños, manotean el chizito, es dos segundos, se toman la gaseosa porque están corriendo y les da sed. Pero el 90% pasa por compartir el juego. No notamos nunca ningún tipo de te dejo de lado por ser celíaco. Y tenemos esperanza de que no lo tengan que enfrentar. Pero seguramente las dificultades que tengan en un futuro sean esas de, en determinado momento, por debilidad propia, no quiero que se note que yo soy el diferente o el que no puede hacer tal cosa. Por un sentido lógico de querer pertenecer al grupo y querer tratar de que nada me aleje ni me haga ser diferente al otro. Tenemos la esperanza de que lo compartan, de que los podamos ayudar o que tengan la fortaleza y madurez de decir no por tal y tal cosa y el otro lo entienda también.

063 M: ¿QUÉ DESAFÍOS Y QUÉ APRENDIZAJES SE DIERON EN CADA ETAPA?

064 D: Con Antonia fue fundamental asumirlo y bancárselo. Eso fue. No pensábamos tanto en los chicos en ese momento. Y de todo lo que te decía, una enorme dificultad porque no sabíamos nada. Hoy si sabemos y uno se siente más fuerte al estar informado. Hasta cuando vamos al médico y nos dice una pavada, yo digo bueno chau, te pague la consulta me diste la indicación del refrío del chico y listo. Eso si, siempre hemos cumplido en decirle, mira esto y esto que vos me dijiste, referente a la celiacía, es una verdura, anda a los libros de vuelta. El error es que, a otros pacientes que no sepan, les digan esa pavada.

065 En el caso de Antonia, fue hacer todo este aprendizaje que hemos logrado con los años. En el caso de los chicos, las mil dudas de que si nosotros podremos darle el entorno que

realmente los fortalezca para enfrentar todas las cosas que tienen que enfrentar. Algunas nos podemos imaginar, otras no. Yo no creo que haya padres que tengan una certeza absoluta de qué le va a pasar a sus hijos ni cómo van a actuar. Y si, Alejandro y Mariana van a pasar por etapas de mayor rebeldía, es lógico que sí. Como todos, atravesar estos períodos de adolescencia, de edad del pavo, de madurez. Y bueno, ver cómo uno le da la vuelta. Esos son los desafíos. También ver cuánto le va a afectar el entorno en cosas que no comparto y ver de qué manera puedo contagiarlos de lo que a mí me parece que vale la pena. Es un desafío. Y tengo más dudas que certezas.

066 M: SUPONGAMOS QUE UN DÍA LOS INVITAN A UN TALLER DEDICADO A FAMILIAS QUE HAN ATRAVESADO POR ESTA SITUACIÓN. USTEDES SON LOS DISERTANTES Y DEBEN CONTARLES A LOS OTROS QUÉ HICIERON Y CÓMO, QUÉ LES RESULTO ÚTIL EN AQUEL MOMENTO, ETC. ¿QUÉ LES DIRÍA?

067 D: Resumirle todo lo que hemos hablado. Nosotros estamos convencidos de que la clave está en la familia. Tratar de informarse y ver la parte del vaso aunque sea con un 10% lleno. Porque si quieres hacer el tango de esto, seguro que lo puedes hacer. Sé que esto no es la dificultad. Me tocó una prima hermana con una nenita ciega que viene enfrentando la condición de un no vidente y digo guau, a veces uno no conoce mundos de dificultades que están ahí al lado y no le damos bolilla.

068 Si esta reunión es de familiares de celíacos le diría que hay que ponerle pilas y onda. Y bueno, si no tienen plata o recursos o formación, yo creo que algo, seguro, va a poder hacer.

069 Hay algunos que se enojan porque no hay comedores y bueno, hay que preocuparse y ocuparse. Nosotros hemos repartido fotocopias con recetas, hemos pasado datos, etc. Hay maneras que uno puede hacer las cosas.

070 Y cargar energías y por supuesto, a aquel que no sabe cómo hacer, darle las herramientas, información, ideas.

071 M: BUENO, MUCHAS GRACIAS.

Caso 4: Francisco, papá de Julio

001 Presentación del caso:

002 Grupo de Convivencia:

- 003 Mamá: Valentina. 39 años. Peluquera.
- 004 Papá: Francisco. 41 años. Protesista Dental.
- 005 PI: Julio. 10 años. 5º grado. Diagnóstico de EC a los 8 años.

006

007 Entrevista:

008 Marisa: ¿CÓMO ESTÁ COMPUESTA LA FAMILIA?

009 Francisco: Somos tres personas. Mi señora, Valentina, yo y Julio.

010 M: ¿QUIÉN TIENE EL DIAGNÓSTICO DE CELIAQUÍA?

011 F: Julio y la mamá.

012 M: ¿QUIÉN TUVO PRIMERO EL DIAGNÓSTICO?

013 F: Y estuvieron ahí... Valentina fue diagnosticada primero. Y al mes, Julio.

014 M: ¿A QUÉ EDAD FUE EL DIAGNÓSTICO DE JULIO?

015 F: A los 8.

016 M: O SEA, QUE HACE DOS AÑOS QUE ESTÁ DIAGNOSTICADO.

017 F: Si, si.

018 M: PODRÍA CONTARME CUÁLES FUERON LOS SÍNTOMAS QUE TENÍA SU HIJO, QUE LUEGO LO LLEVAN AL DIAGNÓSTICO.

019 F: Y él, desde que nació empezó con broncoespasmo, más que nada inconvenientes respiratorios. Desde que nació, a los veinte días de nacido tuvo su primer broncoespasmo bastante fuerte. Y a partir de ahí, una vez al mes era broncoespasmo, problemas respiratorios, siempre. Y después, a partir de los 6 – 7 años empezó con problemas de que le caía mal la comida, cuando íbamos a comer afuera, o cenábamos, se acostaba con ganas de vomitar. Vomitaba. Esto fue el último año antes de que le diagnosticaran la condición de celíaco.

020 M: ¿CÓMO FUE EL MOMENTO EN EL CUAL LE DIERON EL DIAGNÓSTICO? ¿RECUERDAN QUÉ PENSARON CUANDO SE LO DIJERON? ¿QUÉ SINTIERON?

021 F: Lo tomamos bien porque fue como un alivio. Porque siempre, en nosotros, estaba el tema de que nunca le daban con la tecla. Con el tema respiratorio le daban un montón de tratamientos y nunca respondía. También, el problema estomacal del último año que podría ser problema de acidez, estuvo con tratamientos de acidez, con distintos tipos de medicación y

nunca funcionaron. Siempre le agarraban. Y bueno, a partir de ahí, que se le diagnosticó la celiaquía y que cambió la alimentación, es que no se enfermó más. No se enfermó nunca más, te lo puedo asegurar, hace dos años y pico que no está enfermo. Ni problemas respiratorios ni nada. Igual que mi señora, mi señora igual.

022 M: O SEA... CAMBIANDO LA ALIMENTACIÓN LE CAMBIO...

023 F: Si, cambiando la alimentación les cambió la vida.

024 M: ¿PODRÍAN CONTARME CÓMO LE PRESCRIBIERON EL TRATAMIENTO A SEGUIR? ¿QUÉ PENSARON SOBRE EL MISMO? ¿QUÉ SINTIERON? ¿HABÍA COSAS QUE NO SE PODÍAN DECIR?

025 F: Una profesional de Santa Fe, la Doctora Wagener. A partir de un análisis de sangre le diagnosticaron celiaquía. Y bueno, tuvimos una consulta con esta doctora, que es una eminencia, nos mandó a hacer el examen de sangre, a partir de ahí salió el diagnóstico, que era celíaco. Y bueno, a partir de ahí, del examen de sangre, como una prueba ya definitiva se le hace la endoscopia y bueno, salió que tenía la condición celíaca. Y lo tomamos bien.

026 M: ¿USTEDES YA CONOCIAN DE QUÉ SE TRATABA LA DIETA?

027 F: Te digo la verdad, nosotros cero conocimiento, como la mayoría de la gente. No es una condición que la gente la conozca. Es como algo nuevo. Y bueno, a partir de ahí nos interiorizamos mucho con Cecilia, por supuesto. Ella nos puso al día de todo y día a día vamos aprendiendo de todo. Las primeras veces cometíamos errores y a medida que van pasando los años uno va aprendiendo, porque es algo complicado el tema de la comida. Porque no es solo la comida, sino que tenés que tener cuidado con los utensilios de cocina, dónde cocinas, que no hayas cocinado una comida que tenga gluten anteriormente, o sea, es un tema complicadito.

028 M: O SEA QUE, LOS MÉDICOS LE DIJERON DIETA LIBRE DE GLUTEN Y USTEDES PRECISARON MÁS ESE TRATAMIENTO EN LA ASOCIACIÓN.

029 F: Si, si.

030 M: EN ESE MOMENTO, ¿DE QUÉ CHARLABAN EN LA FAMILIA? ¿QUÉ SENTÍAN?

031 F: Y... los viejos decían “pobrecito”, los abuelos. Y para nosotros, los padres, fue un alivio. Porque la pasamos feo los ocho años antes, de estar de médico en médico. Y bueno, sabíamos que había otras personas y que cuidándonos con las comidas iba a andar bien. O sea, la verdad que fue un alivio y estamos chochos por el tema de que él nunca más se enfermó. Antes hacía diez grados y ya teníamos miedo de salir afuera por el tema de que se enfermaba

continuamente. Y ahora no, vos lo ves que está jugando a la pelota en pleno frío y llega y anda lo más bien. Es de no creer, que cambiando la comida, se solucionaron todos sus problemas.

032 M: O SEA QUE, DESPUÉS DE QUE LE DAN EL DIAGNÓSTICO, USTEDES VEN UN CAMBIO PARA MEJOR.

033 F: Si. Ni hablar.

034 M: ¿CÓMO SE ENTERÓ JULIO DEL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO A SEGUIR?

035 F: Se enteró porque en la consulta que hicimos, él estaba presente. No se le oculta nada. Incluso, él está cien por ciento mentalizado de su condición. Yo creo que ha sido muy valiente en afrontar esto. Más con el tema de los cumpleaños y juntadas con amigos. Él sabe lo que tiene que comer, la tiene más clara que cualquiera. Que nosotros, que la madre, que cualquiera. Se cuida. No tiene ningún tipo de problemas, por ser un niño, que es más difícil. Un adulto, dentro de todo, la lleva mejor pero él la tiene re clara.

036 M: O SEA QUE ES UN NIÑO RESPONSABLE CON SU TRATAMIENTO.

037 F: Totalmente. Cien por ciento. Incluso te reta cuando vos cometes algún error. La tiene re clara, gracias a Dios, la tiene re clara. Por ahí puede ser difícil para los chicos que les quites algo. Aunque ahora, para celíacos, hay un montón de cosas, capaz que antes era más complicado. Si bien es todo más caro y por ahí un poco difícil de conseguir, hay un montón de cosas. No todos, pero hay ciertos chocolates que pueden comer y que son ricos. Hay un montón de cosas dulces. Las bebidas de primeras marcas son aptas. Y bueno, con el tema de la comida uno se va acostumbrando. Te digo, yo que no soy celíaco y como a la par de ellos.

038 M: ¿USTED LLEVA LA MISMA ALIMENTACIÓN?

039 F: Si, llevo la misma alimentación. Porque por ahí es muy complicado tener dos comidas, que uno coma una cosa y otro otra. Más que nada por él, porque te ve comiendo otra cosa distinta a la de él y que no la puede comer y se hace difícil. Más que nada para que él no lo tome mal ni se bajonee.

040 M: O SEA, NO POR VERSE TENTADO.

041 F: No, no. Que se yo, por ahí, él te ve comer un helado por ejemplo y él te dice “ahhh por qué estas comiendo helado” y vos le decís un poquito nomas o lo dejás y se le pasa enseguida. No es que queda mal y te dice ahhh vos estás comiendo y yo no puedo comer, que tal vez a otros chicos le molesta. A él no. La tiene re clara. Cuando compramos helado, por supuesto que compramos un helado que podamos comer los tres.

042 M: ¿HABLARON SOBRE CÓMO SE IBAN A ORGANIZAR PARA LLEVAR A CABO EL TRATAMIENTO? POR EJEMPLO, CON LA COCINA, LAS COMPRAS...

043 F: A partir de que a ellos los diagnosticaron, cambió todo. O sea, se compró todo lo que se usaba antes, lo que era tostadora, sandwichera, utensilios de cocina. Se cambió todo y se empezó a cocinar todo apto para celíacos. Acá no tenés nada para cocinar que no sea para celíacos. Incluso las visitas que vienen comen lo que nosotros comemos. Es así. Una familia de celíacos.

044 M: Y ¿LOS TRES COCINAN? ¿LOS TRES HACEN LAS COMPRAS?

045 F: Si, si. Antes comprábamos milanesas en una carnicería, ahora compramos la pulpa, yo hago las milanesas, hago pizzas, mi esposa hace otras comidas. Y así nos organizamos.

046 M: YA ME CONTÓ UN POCO, PERO ¿CÓMO SE ADAPTÓ SU HIJO AL TRATAMIENTO? ¿CÓMO FUE? ¿AL PRINCIPIO LE COSTÓ?

047 F: No. Para nada. La tiene super clara.

048 M: Y A USTED ¿LE COSTÓ ADAPTARSE A LA NUEVA ALIMENTACIÓN?

049 F: No. Yo me doy mis gustitos por ahí. Cuando estoy solo, me voy a la rotisería y me compro unas empanadas o alguna cosa. Pero siempre estando solo. Tratamos de que no dese. Aunque él se la re banca. Vio tanto el cambio para bien que por eso no le cuesta, siempre decimos eso. Por ahí desea y te dice “mira que rico” pero sigue, cambia de tema enseguida.

050 M: ¿HAY OTRAS PERSONAS QUE AYUDAN A LLEVAR A CABO EL TRATAMIENTO CORRECTAMENTE?

051 F: Si. Todo el ámbito familiar trata en lo posible de colaborar. No están muy interiorizados con el tema y tampoco se ocupan mucho. Tienen la voluntad, si nos juntamos a comer te dicen “voy a hacer esto, ¿cómo lo tengo que hacer? ¿qué marca? ¿esto está bien o está mal?”. Pero no es el tema sólo de los productos, sino también dónde se cocina y cómo, qué utensilios utilizar. Pero bueno, es normal, cuando a uno no le toca, por ahí no se preocupa tanto. Yo se que todos tienen la voluntad y tratan de hacer lo mejor. Yo tampoco les hecho en cara nada.

052 M: LA COLABORACIÓN TAMBIÉN ESTÁ EN UNA LLAMADA AVISANDO QUE VAN A COMER EMPANADAS PARA QUE USTEDES LLEVEN LAS APTAS Y TODOS PUEDAN COMER LO MISMO. ES UN DETALLE.

053 F: Ah si, si. Incluso con el tema de comer asado. Cuando uno se junta, se junta a comer asado. Y ahora se han interiorizado más. Compran chorizos en Meucci que son los aptos. Antes se olvidaban de ese detalle y tenías que volver a explicarle. La carne no tanto, porque

no hay problemas, solo salarla con sal apta. Costó al principio, decían “un poquito no le va a hacer nada”.

054 Generalmente, todos ayudan. Por ahí se les escapa. Y hasta a mí se me escapa a veces. Ayer nos invitó un cuñado a comer pescado, y como a Julio no le gustó y vi que le habían hecho milanesas a otras nenas, dije “bueno, si no le gusta el pescado, que coma milanesa”. Y mi esposa me agarró y casi me mata. Y ahí me di cuenta. Yo estoy interiorizado en el tema y se me escapó. Imagínate una persona que no tiene nada que ver o que no padecen este tipo de condición, más vale que se le escapa, es normal. La idea no es pelearse ni nada, yo se que ponen la mejor voluntad. Los abuelos, quién más que ellos quieren a los nietos, hay que hacerles entender, porque te dicen “un poquito qué le va a hacer” y que “pobrecito”. No, no. Ningún pobrecito porque gracias a Dios tenemos la posibilidad de comprarle todo lo que se necesita. Y él come como cualquier chico. No come el fideo con gluten, pero podemos comprar el mismo fideo apto. Y él come, le gusta comer. Lo que ve le gusta y lo come. No es como otros chicos que no les gusta.

055 M: SI TUVIERAS QUE NOMBRAR ALGUNA DIFICULTAD PARA CUMPLIR CON EL TRATAMIENTO, ¿CUÁL SERÍA?

056 F: Y que por ahí no se consiguen ciertas cosas que a él le gustan. Hay un producto que entra al mercado y después desaparece. Pero hay un montón de productos con los que puedes suplir. No puedes comer un chocolate Arcor pero te comes un Toblerone. No puedes comer un helado de Grido pero comes uno de Cremolatti. Yo creo que en este lugar, él no tiene inconvenientes con el tratamiento. El problema es cuando él está invitado a un cumpleaños, igual, él va con su vianda. O va comido. Pero el tema es que él también quiere compartir con el resto. Pero por ahí, lo invitan a un cumpleaños y nos dicen que tienen la hamburguesa apta. Cuando la mamá le dijo que ya le había comprado hamburguesas aptas, él se sintió feliz con eso. Pero habían comprado gaseosas que no era de primera línea que son las aptas, tuvo que tomar agua y a él no le gusta la de la canilla. Toma la de dispenser. Y ese día Julio no había llevado su agua. Por eso, le decimos que siempre tiene que tener su botella de agua por las dudas.

057 M: ¿QUÉ DESAFÍOS LE PROPUSO ESTA EXPERIENCIA?

058 F: Cuidarlo y seguir enseñándole. Y que el día de mañana, cuando sea grande, pueda valerse por si solo, o sea, sin nosotros. Y educar, educarlo a él en este tema y al resto. Nuestros amigos siguen educándose, está bueno que ellos se interesen y aprendan cosas que antes, por ahí, ni bola. Ayer nos juntamos en casa y una familia trajo una torta hecha con

nuestras harinas, ellos la tienen re clara con el tema de la contaminación y todo. Se ocupan, ponen onda.

059 M: O SEA QUE, EN SU MEDIDA, FAMILIARES Y AMIGOS COLABORAN A QUE SE LLEVE A CABO EL TRATAMIENTO CORRECTAMENTE.

060 F: Si, si. La gente, en general, colabora. Cuando uno le hace conocer la enfermedad, colaboran. Además, a otra familia también le diagnosticaron celiaquía a uno de ellos, o sea, que ya somos dos familias. Así que ya estamos todos re interiorizados sobre el tema. Son los papás de los compañeros de la escuela. Somos seis parejas. Y yo ya tenemos el diagnóstico de celiaquía.

061 M: ¿ALGUIEN MÁS SABE DEL DIAGNÓSTICO DE JULIO Y DEL TRATAMIENTO QUE TIENE QUE SEGUIR?

062 F: ¿En dónde?

063 M: POR EJEMPLO ¿EN LA ESCUELA SABEN? ¿COLABORAN?

064 F: Si, si. En la escuela si.

065 M: Y POR EJEMPLO, ¿SI TIENEN UNA SALIDA Y COMPRAN FACTURAS PARA LA MERIENDA, LE LLEVAN ALGO A JULIO?

066 F: El año pasado no y este no. Cuando lo diagnosticaron a Julio, que fue el año anterior, la maestra re bien y la directora también.

067 La otra vez, hablamos con la directora por el resto de los docentes. Porque las maestras de las áreas especiales no saben que él es celíaco. Como la de música. Él participó en un coro, y yo no me enojo, entiendo que no sabía, que no le habían avisado, que no es la maestra que tiene todos los días, entonces ella como premio por participar del coro le dio un bon o bon a todos y él de adelante me hacía seña que era para mí. Él lo toma re bien. No se enoja.

068 M: ¿Y VA A ALGÚN CLUB O COLONIA?

069 F: Va al club Talleres. Y figura en la ficha nomás que es celíaco. Después nadie se preocupa ni te pregunta. Un par de veces se dio que había venta de ñoquis y se juntaban a comer para colaborar con el club. Y con insistencia preguntaban si íbamos a ir. Todo bien, le pagamos la tarjeta para colaborar pero nosotros no podemos ir a comer. Julio es celíaco, está en la ficha. Lo mismo pasó con la venta de empanadas. Esto es desinterés.

070 Esto de que no se ocupen pasa en todos los ámbitos, todavía no es una cosa que se conozca mucho. La Ceci nos contaba el sábado que tuvo problemas en el hospital cuando su hijo estuvo internado. Ella especificó en la ficha que el nene era celíaco y cuando le trajeron

la comida, le trajeron fideos con gluten pero es porque a la gente les resbala. En la Argentina es así, si no te toca a vos, los demás que se la arreglen.

071 M: FUERA DE LA CASA, ¿EL CHICO SE PUEDE CUIDAR DE LA MISMA MANERA QUE EN SU CASA?

072 F: Si, si. Porque él tiene los conocimientos necesarios para saber qué marcas y qué alimentos son para celíacos y cuáles no. Y si está en la duda no los come.

073 M: ¿LLEVA ALIMENTOS A LAS SALIDAS?

074 F: Si. Siempre.

075 M: ¿USTEDES COMO PAPÁS QUÉ SIENTEN CUANDO ÉL VA A LA CASA DE UN AMIGUITO O A UN CUMPLEAÑOS Y SE VA A ENFRENTAR CON EL GLUTEN?

076 F: Estamos tranquilos porque él va con su comida. Lleva su vianda. Por ahí no lleva la bebida pero él sabe que tiene que tomar en su vaso, en un vaso aparte, o sea, no servirte en un vaso en el cual ya han tomado y comido algo con gluten. Él sabe que tiene que llegar al cumpleaños, agarrar un vaso limpio y ese vaso está todo el cumpleaños con él. Él la tiene sumamente clara, no tiene ningún problema.

077 M: ¿USTEDES LE HACEN ALGÚN TIPO DE RECOMENDACIÓN CUANDO SALE?

078 F: Y si... recomendaciones como decirle que coma lo que le damos nosotros y que si alguien le llega a convidar con algo vea si es para celíacos o no, y si está en duda que no lo coma.

079 M: ¿HA TENIDO ALGUNA TRANSGRESIÓN?

080 F: No, no. Olvidate.

081 M: ¿ESTÁN O ESTUVIERON EN CONTACTO CON OTRAS PERSONAS QUE TIENEN CELIAQUÍA?

082 F: Si, continuamente.

083 M: ¿SOBRE QUÉ HABLAN? ¿A USTEDES LES PARECE QUE LES SIRVE?

084 F: Si. Nos ayudan y ayudamos. Al que le podemos informar, sugerir cosas, lo hacemos. Estamos continuamente en contacto. La mayor cantidad de gente que este a nuestro alrededor o que nos encontremos en la vida diaria si sepa de la condición de él y que sepa más o menos cómo llevarla. Lo primordial es difundir. Lamentablemente es muy poca la difusión que hay.

085 M: SUPONGAMOS QUE A TODA ESTA EXPERIENCIA, QUE USTED ME CUENTA, UNO LA ORDENA EN MOMENTOS O ETAPAS AL ESTILO “ANTES DE...”, “DESPUÉS DE...”

086 F: Antes del diagnóstico teníamos una vida en lo social y después del diagnóstico tenemos otra vida en lo social. Es un aprendizaje, vemos que es para bien. Antes salíamos a comer afuera, ahora no, preferimos estar acá en casa. Antes nos juntábamos con amigos, y ahora también, pero no con tanta frecuencia, como lo hacíamos antes. Después nuestra vida sigue siendo la misma, pero en lo social si hubo cambios, en salir, en juntarnos con amigos, o que él vaya a la casa de sus compañeros a quedarse a dormir y esas cosas. Excepto tres o cuatro padres que son con los que nos juntamos siempre que saben qué alimentos darle. Después, más que nada en el club también, es difícil, hacen viajes.

087 M: Y EN EL CASO DE LOS VIAJES ¿USTEDES LE MANDAN LOS ALIMENTOS?

088 F: No ha hecho ningún viaje.

089 M: ¿POR PRECAUCIÓN O PORQUE NO SE DIO?

090 F: No se ha dado. Y... por ahí un poco de las dos cosas. Porque es largo, porque tienen la costumbre de alojarse en casas de otros chicos que juegan y es muy difícil que le den bola a la condición de él. O sea, es difícil que vaya a la casa de un chico que no conozca y que digas que vos sos celíaco, ¿qué van a hacer? Por ahí lo evitamos y él lo entiende. Cuando tengan un viaje que nosotros lo podamos acompañar, es distinto. Pero no ha tenido casi porque es chico.

091 M: O SEA QUE, LA EXPERIENCIA SE LA PUEDE DIVIDIR EN ANTES Y DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO MÁS QUE NADA CON RESPECTO A LO SOCIAL. ¿AHÍ USTED VIÓ LA DIFERENCIA?

092 F: Si, más que nada en lo social. Nosotros teníamos una vida totalmente distinta a la que tenemos ahora estrictamente en lo social. Después, nuestra vida es la misma de siempre. Pero en lo social si. Nosotros un sábado a la noche salíamos a comer, o nos juntábamos con familiares o amigos, y ahora lo hacemos muy poco, no te digo que no lo hacemos, pero lo hacemos muy poco. Ya salir a comer acá es un problema porque hay muy pocos lugares en los cuales uno puede llegar a ir a comer comida para celíacos.

093 M: ¿SE IMAGINA ALGUNA ETAPA QUE VENDRÁ EN EL FUTURO?

094 F: La etapa de la adolescencia, no sé cómo lo tomará. Por ahí el adolescente es muy trasgresor, tiene otra actitud. Más que nada cuando él empiece a salir solo. Empiezan a ir al Mc Donalds o se juntan en la casa de algún chico. Si bien él tiene sus amigos en la escuela, no son todavía de juntarse y salir a algún lado. Que por ahí a él lo ladeen. O le puedan llegar a decir algo. Entonces, lo que intentamos por ahí es que se junte con chicos que realmente entiendan su condición y lo ayuden. Ellos son chicos, y sin saberlo, a veces, son hirientes. Pero bueno, él, dentro de todo, lo toma bien.

095 M: ¿QUÉ COSAS, VISTAS A LA DISTANCIA, VOLVERÍAN A HACER Y CUÁLES NO?

096 F: Ir a la Asociación es continuo. Donde podamos ir y colaborar en alguna actividad que haya, lo hacemos. Y más que nada, aunque no fue un problema nuestro, sino más que nada médico, porque nosotros realmente fuimos a un montón de médicos, me hubiese gustado haber descubierto antes esta condición, no a los 8 años. Si bien nosotros nunca nos quedamos, recién a los 8 años dimos con alguien que le pudo diagnosticar la enfermedad. Y antes no, lamentablemente caímos en un pediatra, todo bien con el pediatra, pero bueno... para él no tenía las condiciones para ser un chico celíaco. Cuando hay que hacer un simple análisis de sangre. Y nosotros tampoco sabíamos que existía la celiaquía.

097 M: CAPAZ QUE UNO COMO ADULTO NO TIENE POR QUÉ SABER, AHORA UN OTRO COMO MÉDICO CAPAZ QUE SI.

098 F: Todos los médicos en los que caíamos tendrían que saber, porque ya te digo, no es un examen minucioso el que tenés que hacer, sino un simple análisis de sangre. Y bueno, por ahí hay médicos que pecan de ignorantes. Y bueno, por ahí das con el médico apropiado y por ahí no. Nosotros tuvimos ocho años dando vueltas con Julio.

099 M: ¿Y CÓMO LLEGARON A SANTA FE CON LA DOCTORA WAGENER?

100 F: Por medio de mi señora, porque antes de que diagnosticaran a Julio, ella estuvo un año con muchos problemas estomacales, de hinchazón, le caía mal la comida y caímos justo a una gastroenteróloga que le mandó los análisis. Y como la celiaquía es un problema genético, o sea que viene de familia, a partir de que Valentina salió celíaca, todos nos hicimos los análisis. Y ahí saltó Julio.

101 M: CLARO, POR EL DIAGNÓSTICO DE VALENTINA, USTEDES SOSPECHAN QUE JULIO TAMBIÉN ERA CELÍACO.

102 F: Si bien fueron prácticamente juntos, a Valentina la diagnosticaron en noviembre y a Julio en enero, pero porque la doctora nos dio turno para esa fecha. Pero estaban los dos con que, ese año, les caía mal todo. Valentina se trató acá y a Julio lo llevamos a Santa Fe.

103 M: SUPONGAMOS QUE UN DÍA LOS INVITAN A UN TALLER DEDICADO A FAMILIAS QUE HAN ATRAVESADO POR ESTA SITUACIÓN. USTEDES SON LOS DISERTANTES Y DEBEN CONTARLES A LOS OTROS QUÉ HICIERON Y CÓMO, QUÉ LES RESULTO ÚTIL EN AQUEL MOMENTO, ETC. ¿QUÉ LES DIRÍA?

104 F: Contaríamos la experiencia nuestra. Después cada uno es dueño de hacer lo que quiere. Incluso, nosotros por ahí hablamos con familias que nos cuentan que a su hijo le pasa más o

menos lo mismo que le pasó a Julio. Y bueno, yo le digo que le hagan los análisis, que vaya a tal doctora. Y nos dicen que no, que no debe ser celíaco. La celiaquía no solo tiene que ver con problemas de intestinos, sino también con la caída del cabello, piel seca. Hay un montón de síntomas, cambio de actitud, y demás que es producto de la enfermedad celíaca. Y por ahí la gente le dispara. Sería cuestión de interiorizar a la gente y que la gente tome sus precauciones y hacer lo que tenga que hacer. Ya te digo, no es una enfermedad. Por ahí está mal dicho, muchos dicen enfermos celíacos y es una condición. O sea, vos tenés que comer cierta comida. Es una condición que vos tenés que cuidarte en las comidas, tenés que comer lo que es apto. Después no llevan medicación ni nada. Y el cambio es del cien por ciento.

105 M: BUENO, MUCHAS GRACIAS.

106 F: Bueno, cualquier cosa que necesites, estoy a tu disposición.

107 M: GRACIAS.

Caso 5: Elsa y Juan, papás de Aldana

001 Presentación del caso:

002 Grupo de Convivencia:

- 003 Mamá: Elsa. 37 años. Ama de casa.
- 004 Papá: Juan. 37 años. Empleado.
- 005 Hermana: Clara. 10 años.
- 006 PI: Aldana. 7 años. 2º grado. Diagnóstico de EC a los 7 años.

007

008 Entrevista:

009 Marisa: ¿CÓMO ESTÁ COMPUESTA LA FAMILIA?

010 Elsa: Papá, mamá y dos niñas.

011 M: ¿EIDADES?

012 E: 37 ambos, 10 y 7.

013 M: ¿QUIÉN TIENE EL DIAGNÓSTICO DE CELIAQUÍA?

014 E: La más chiquita.

015 M: PODRÍA CONTARME CUÁLES FUERON LOS SÍNTOMAS QUE TENÍA SU HIJA QUE LUEGO LA LLEVAN AL DIAGNÓSTICO.

016 Juan: Ella no tenía síntomas, lo único relacionado con la celiacía era que era chiquita. Tenía bajo peso y chiquita de tamaño también. Y viendo que mi cuñado, o sea un familiar de mi señora, le diagnosticaron celiacía, pedimos que le hagan los análisis a las dos. Y las llevamos a las dos para hacerle el control y ver. Y bueno, salió que ella tenía ese diagnóstico también.

017 M: CLARO, POR LA BAJA TALLA Y EL BAJO PESO SOSPECHAN.

018 J: Claro, era lo único por lo que pensamos. Anteriormente ya le habíamos hecho también.

019 E: Cuando ella tenía dos años, le hicimos los análisis y le dio negativo. Vos fijate de los papás, ninguno de los dos somos altos como para justificar que ella tenía que ser alta. Fue cuestión de decir un día vamos a hacérselo y se lo hicimos. Y le dio positivo.

020 M: CLARO, TAMBIÉN USTEDES SOSPECHABAN POR TU HERMANO.

021 E: Si, por mi hermano.

022 J: Y... en realidad casi toda la familia se hizo los análisis. De la parte de él se hicieron porque los médicos les recomendaron que los familiares se hagan todos para ver y descartar.

023 M: ¿CÓMO FUE EL MOMENTO EN EL CUAL LE DIERON EL DIAGNÓSTICO?

024 E: Ella está feliz. Por el tema de mi hermano, que hace dos años que se le descubrió la celiacía, a raíz de esto, ella ya conocía un montón de cosas y cuando fuimos al laboratorio, le sacaron la muestra. Y cuando salimos del laboratorio lo primero que me dice es: `Mamá, ojalá que me dé celiaca´. Como que el deseo de ella era ser celiaca. Por eso a ella no le molestó. No lo siente como una carga ni nada.

025 M: Y USTEDES ¿QUÉ SINTIERON EN EL MOMENTO QUE LE DAN EL DIAGNÓSTICO?

026 E: Yo me largué a llorar. Si bien teníamos varias cosas sabidas, de ahí a tener que hacerlas vos es otra cosa. Ver que le cocinan aparte a mi hermano, o sea, que le hacen los panes aparte, a tener que hacerlo yo es diferente. Yo me largué a llorar, sin que ella me vea.

027 ¿USTED?

028 J: También me angustié y sentí tristeza porque es chica, hay que prepararla para muchas cosas, para los cumpleaños y esas cosas. Y por ahí, uno grande lo entiende mejor, le puede costar menos. Pero a esa edad, tan chica, en un momento en el cual estás en un cumpleaños con todos los compañeros de la escuela y tenés que poner cositas aparte, tenés que estar teniendo cuidado en todo, es complicado.

029 ¿QUÉ EDAD TIENE AHORA?

030 E: 7.

031 ¿Y A QUÉ EDAD LA DIAGNOSTICARON?

032 E: En abril.

033 O SEA, HACE UNOS MESES.

034 E: Si.

035 EN ESE MOMENTO, EN EL QUE LE DAN EL DIAGNÓSTICO, ¿SOBRE QUÉ SE HABLABA EN LA FAMILIA?

036 J: Y... tratamos de ponernos de acuerdo en los cuidados. No fue un problema para ella. Le dijimos y se puso contenta. El problema lo tuvimos nosotros para acostumbrarnos a manejar sus cosas aparte y sus comidas aparte.

037 CLARO, SOBRE LOS CUIDADOS ESTRICTOS.

038 E: Ella misma es muy estricta. Ella se cuida sola y te reta, te dice `eso puede estar contaminado´. Ella la tiene mucho más clara que nosotros.

039 J: No come nada si no está segura que es apto y que no está contaminado. Si no le abren el paquete de galletitas delante de ella, no come. Porque no sabe quién lo tocó. Si no lo abre ella o alguien de nosotros, no come.

040 E: Para nosotros es una garantía porque sabemos que no va a consumir nada que no sea apto. Si vos le decís que es apto y no tiene el logo, no lo come.

041 J: Tampoco deja que nadie le toque su comida. Es media mezquina también, para que no se lo toquen y no se lo contaminen.

042 ES PRECAVIDA.

043 E: Anoche hice tarta para todos con la masa apta.

044 J: Nosotros nos estamos acostumbrando a hacer comidas que podamos comer todos.

045 E: Hago arroz con atún que podemos comer todos.

046 J: Sacando el pan, los fideos y esas cosas, lo demás podes cocinar para todos iguales. No es que todas las comidas son aparte para ella. Hay ciertas comidas que son aparte. Nosotros comemos pan y ella su pan, que le hacemos aparte. Si comemos sándwiches, ella tiene su pan. Lo mismo con las pizzas.

047 E: Con los guisos también.

048 J: Claro. Cuando hacemos fideos, hacemos una salsa general para todos que sea apta y cocinamos los fideos de ella por un lado y los nuestros por otro. El manejo tampoco es tan complicado estando en la casa. Distinto es cuando vos tenes que salir, vas afuera, a otro lado.

049 O SEA QUE, COME LO MISMO QUE USTEDES PERO APTO.

050 E: Si, claro.

051 J: Y nosotros comemos lo mismo de ella también.

052 EN EL MOMENTO QUE LE PRESCRIBEN EL TRATAMIENTO A SEGUIR, ¿CÓMO SE LO DAN? ¿QUÉ LES DICEN? ¿CÓMO LES EXPLICAN? SI BIEN, USTEDES YA TENÍAN UNA IDEA.

053 E: Y... ya te digo, el médico de nosotros no nos explicó mucho porque estábamos al tanto de la situación de mi hermano y que nosotros ya conocíamos. Pero te puedo decir que, en el caso de mi hermano, que fue hace dos años, que no se sabía tanto, lo mandaron a una nutricionista y ella sabía menos.

054 J: La doctora que la atiende ahora si ya sabía porque atiende dos casos más de celiacía.

055 E: Me refería al gastroenterólogo que nos tenía que enseñar. Hay mucho desconocimiento. No te pueden aportar muchas ideas. El gastroenterólogo no nos dijo mucho porque sabía que ya sabíamos. Son muy contados los que saben del tema como para asesorarte. Hay que investigar.

056 ¿USTEDES SABÍAN BIEN LOS CUIDADOS QUE HABÍA QUE LLEVAR?

057 E: Si.

058 J: Sabíamos mucho porque la novia de mi cuñado es médica. Entonces, desde que al novio le diagnosticaron la enfermedad, ella se ha dedicado mucho a estudiar e investigar sobre el tema y nos mantiene al tanto. Estamos constantemente aprendiendo juntos.

059 ¿CÓMO SE ENTERÓ ALDANA DEL DIAGNÓSTICO? ¿QUIÉN SE LO DIO?

060 J: Fui yo a retirar los análisis y cuando los miramos acá, nos dimos cuenta que era celíaca porque decía positivo y el de la más grande decía negativo. Nos dimos cuenta enseguida, antes de llevárselo al médico.

061 E: De todas formas, yo entré a internet para confirmar lo que estábamos viendo y si, era positivo.

062 O SEA, USTEDES DOS VEN EL ANÁLISIS, SE ENTERAN DEL DIAGNÓSTICO Y DESPUÉS LE DICEN A ELLA.

063 E: Si. Y ella lo toma re bien. Yo pienso que, por ahí, como mi hermano tiene celiaquía y es el padrino de ella, entonces ella es con el padrino, así que por ahí no lo siente tanto porque es su padrino. Son iguales, dice.

064 M: ENCUENTRA ALGUIEN CON QUIEN IDENTIFICARSE.

065 E: Si. Aparte de ser el tío es el padrino, entonces es como que ella dice mi padrino también, es normal.

066 M: COMO FAMILIA ¿HABLARON SOBRE CÓMO SE IBAN A ORGANIZAR PARA LLEVAR A CABO EL TRATAMIENTO? POR EJEMPLO, LAS COMPRAS, LA COCINA...

067 E: Si.

068 J: Si, lo fuimos manejando. Las primeras compras las hicimos con el hermano de ella y él nos enseñó los lugares dónde teníamos que comprar. Y tampoco son muchas cosas las que hay que comprar aparte. Las harinas y esas cosas porque después vamos al supermercado y tratamos de conseguir todo que tenga el logo sin tacc, como la mayonesa, es la que come cualquiera, nada más que tiene el logo. Y ya la comprábamos antes, no es que la empezamos a comprar ahora. Y como es apta, la seguimos comprando. Lo mismo que el aceite. No es tan complicado.

069 E: Le compramos un juego de cubiertos de color bien llamativos cosa de que, al momento de cocinar, tengas por un lado lo de ella y por otro, lo de nosotros y que no se entreviere. Entonces, con eso yo ya se, los nuestros son azules y los de ella violeta.

070 M: ¿LOS DOS LE COCINAN A ELLA?

071 E: Si.

072 M: ¿Y ELLA COCINA?

073 E: Si, hoy hizo las milanesas.

074 M: ¿CÓMO SE ADAPTA ALDANA AL TRATAMIENTO? ¿LE COSTÓ? ¿HAY ALGO QUE DESEE COMER?

075 E: Bien. El tema es que a ella siempre le gustó mucho comer helados. Y de helados no tenés muchas opciones. Y le ha tocado estar en lugares en que han tomado helado los demás y no había helado apto y se comió otra cosa tranquilamente que sabía que era apto. Entonces para ella estaba bien.

076 Yo pienso que a ella le pasa lo siguiente, si hay alguien que está comiendo un postre y ella no puede comerlo porque no es apto, y no tiene una cosa de postre para ella, ahí si se amarga. Pero aunque alguien este comiendo el mejor postre del mundo pero ella tenga su postre, ahí está bien. O sea, no sentir que por ser celíaca no va a poder comer. No es así, va a comer lo que ella pueda. Por ejemplo, va a un cumpleaños y ella se lleva sus alfajores o un pedazo de torta. Entonces, al momento de comer la torta de cumpleaños, ella tiene su torta.

077 M: CLARO, TENER UNA ALTERNATIVA MIENTRAS LOS DEMÁS CONSUMEN ALIMENTOS NO APTOS.

078 COMO FAMILIA ¿CÓMO SE ADAPTARON AL TRATAMIENTO DE LA NIÑA? EN TODO LO REFERENTE AL MISMO, COMPRAS, CUIDADOS, ALIMENTOS.

079 J: Bien. Cuesta a lo primero.

080 E: Cuesta al principio.

081 J: Cuesta a lo primero. Porque se mezclan los cubiertos o le tocas, sin querer, la ensalada con tu tenedor. Entonces ponemos una cuchara para servir y no hay que contaminarla con los platos nuestros, porque, por ahí tenemos migas de pan o algo de eso. Entonces, a lo primero te cuesta porque estás acostumbrado a apoyar la cuchara en tu plato, entonces en ese caso tenés que ir a lavarla. Pero ahora que ya han pasado dos o tres meses ya está. Aparte todos estamos atentos. Si alguien nos ve que estamos por hacer algo ya nos avisan. Entonces estamos todos pendientes de no contaminar.

082 E: También es muy importante el aporte de la hermanita mayor porque ella está pendiente, mami tal cosa, papi tal otra. Ella se cargó la hermanita al hombro y vamos todos juntos.

083 M: LA FAMILIA EXTENSA, O SEA, TÍOS, ABUELOS... ¿AYUDAN A QUE LA NIÑA CONSUMA ALIMENTOS SIN TACC? ¿CÓMO?

084 J: Si, la mayoría sí. Más que nada en la casa de ella.

085 E: En mi casa, si. Y en la casa de mi suegra están aprendiendo. Mi suegra ya se compró el aceite, la sal, los cubiertos.

086 J: Mi mamá le tiene sus cubiertos aparte, se los guarda aparte, envueltos. Entonces, cuando va Aldana, se los busca.

087 E: Va aprendiendo.

088 J: Pregunta antes de comprarle algo.

089 M: SI TUVIERAN QUE NOMBRAR ALGUNA DIFICULTAD PARA CUMPLIR CON EL TRATAMIENTO, ¿CUÁL SERÍA?

090 J: Dificultad hay cuando vas a algún otro lado. Cuando vas a comer afuera o te invitan a comer en alguna casa. Ahí tenés que pedir que te dejen un pedacito de carne sin sal porque yo llevo la sal de la nena. O preguntarle qué sal tienen.

091 E: Por ahí, el tema es cuando nos ha tocado viajar. Las nenas practican hockey y tenemos viajes. Por ahí, vos no sabes si en la provincia que nos toca ir, si hay o no hay alimentos aptos y tenés que ir con cosas. Me parece que mas que acá, en las salidas cotidianas, son los viajes. Dependes de llevarte cosas y tratar de conservarlas o arriesgarte a conseguir o no allá.

092 M: CLARO, MÁS QUE NADA SABER DÓNDE COMPRAR.

093 ¿QUÉ DESAFÍOS LES PROPONE ESTA EXPERIENCIA?

094 J: Aprender a convivir con esto. Y llevarlo adelante lo mejor posible. Sin darle mucha importancia porque realmente no la tiene. Es algo normal. Simplemente tenés que aprender a comer de otra manera. Tener cuidado y llevarlo de la mejor manera posible. Nada más.

095 E: Creo que como familia te une más también. Estamos todos unidos por la misma causa. Ya te digo, la más grande es mi control en la escuela. Tiene diez años y se carga la hermanita al hombro y vamos. Si bien Aldana es re exigente, pero ella también está pendiente de que su hermana no coma cosas que no debe, que no le conviden. Te une más, a que salga todo bien.

096 M: ADEMÁS DE LA FAMILIA Y DE LA FAMILIA EXTENSA, ¿QUIÉN MÁS ESTÁ AL TANTO DE LA ENFERMEDAD?

097 J: Toda la gente que nos rodea.

098 E: A todos les informamos.

099 J: En el club, donde ella va a hacer deporte y la mayoría de los padres saben. Por ahí ella iba a quedarse a dormir en la casa de compañeras y nos han preguntado qué es lo que puede comer para tener cuando ella vaya.

100 E: El mes pasado nos fuimos a San Guillermo y de acá salieron provistos con la chocolatada para que ella pueda tomar y todos tomen de la misma chocolatada. Compraron arroz y compraron el apto para que todos coman lo mismo.

101 Yo creo que la gente se solidariza mucho.

102 J: Además, hemos encontrado madres de nenas que tienen el mismo problema que Aldana, son celíacas también. Estamos rodeados de gente que conoce del tema.

103 M: O SEA QUE, EL CLUB Y PADRES DE COMPAÑEROS SABEN Y COLABORAN.

104 J: Si, claro. Ella va a la casa de una compañera que la madre es celíaca, entonces va y come lo mismo que la mamá.

105 M: ¿Y EN LA ESCUELA?

106 E: La escuela a la que van es humilde. En el kiosquito no hay cosas aptas, o sea, ella tiene que llevarse sus cosas. La maestra vive controlándola. Yo hablé con la maestra. Ella me dijo que todo lo que esté a su alcance lo iba a hacer. Le pregunta a Aldana qué lleva para comer. En la escuela tengo acompañamiento. Salvo, lo del kiosco, que no hay nada para que ella pueda comprarse. Pero la maestra está muy pendiente de controlarla.

107 M: SI HACEN ALGÚN PASEO A ALGUNA PLAZA O ALGÚN LUGAR Y HABÍAN PREVISTO FACTURAS PARA LA MERIENDA ¿CONSIDERAN LA SITUACIÓN DE ALDANA? ¿LE LLEVAN ALGÚN ALFAJOR APTO O ALGO?

108 E: No han tenido salidas. Pero por lo general soy yo la que le manda las cosas.

109 J: Estamos nosotros atentos a eso. Se ha dado que hemos ido a cumpleaños de familiares y le han hecho su bolsita de sorpresitas aparte, con caramelitos y galletitas aptas.

110 M: ¿Y LOS PAPÁS DE LOS COMPAÑEROS DE LA ESCUELA LE PREPARÁN SORPRESITAS TAMBIÉN?

111 E: Mira, en el entorno de la escuela, en común acuerdo con la maestra, son contados los papás que saben del tema, ya que era reciente y no sabíamos cómo lo iba a tomar, para que no estén todos preguntando qué le pasa y por qué esto o lo otro. Entonces los mismos compañeritos, al no saber, no preguntan.

112 Yo no sé qué reacción puede sentir ella que le pregunten por qué vos comes eso. No sé si no se va a sentir discriminada por la misma pregunta inocente de los niños. Entonces, saben las mamás que son más cercanas al grupito de las madres. Pero todos los chicos no saben. Los que saben colaboran.

113 M: ¿CONSIDERAN QUE LA NIÑA ES RESPONSABLE CON EL TRATAMIENTO?

114 E: Si.

115 M: ¿CREEN QUE ELLA SE PUEDE ARREGLAR SOLA SIN QUE USTEDES ESTÉN DICIÉNDOLE LO QUE TIENE QUE HACER /COMER?

116 J: Si, si.

117 M: ¿QUÉ PIENSAN DE ESTO?

118 E: Orgullo tengo yo.

119 J: La dejamos en cualquier lado y sabemos que se va a cuidar, es más, a veces, se pasa un poco.

120 E: Si, se pasa. Por ahí exagera de exigente.

121 J: Pero bueno, mejor así.

122 M: ¿SIENTEN QUE FUERA DE LA CASA LA NIÑA SE PUEDE CUIDAR DE LA MISMA MANERA QUE EN LA CASA?

123 J: Si, si.

124 M: ¿Y ELLA SIENTE LO MISMO?

125 E: Si. Ella va a una cantina y mira qué puede comer. Vuelve y nos dice, hay esto. Y que le de plata para ir a comprárselo.

126 J: Ya sabe cuáles son sus cosas. Y si tiene duda no lo come.

127 M: ¿USTEDES QUÉ SIENTEN CUANDO ELLA SE JUNTA A JUGAR CON SUS AMIGAS O VA A ALGÚN CUMPLEAÑOS Y SE VA A ENCONTRAR CON PRODUCTOS QUE NO SON APTOS?

128 E: Yo estoy tranquila. Por la exigencia que tiene ella yo sé que no va a consumir. Y el grupo de amigas de ella ya sabe que es celíaca y saben que no pueden tocarle sus cositas y saben que no pueden compartir el mismo vaso. Entonces nosotros estamos tranquilos.

129 J: A lo primero teníamos que estar con más cuidados, pero ahora ya no. Por ella y por sus amigas que ya saben y ni le piden sus cosas. Por ahí, Aldana saca de la bolsa y ella les convida. Y no le hacen problema ni nada.

130 E: Las mismas compañeritas de ellas tienen hermanos más chiquitos y quieren ir a sacarle y le dicen 'no, no puedes comer eso porque es de ella'. O sea, las mismas compañeras buscan ayudarla.

131 M: EN ESE TIPO DE SALIDAS EN QUE LA NENA VA A ESTAR SOLA ¿LE HACEN ALGUN TIPO DE RECOMENDACIÓN?

132 E: Yo sí. Le digo que tenga cuidado, que no le toquen sus cosas. Y te mira con una cara como diciendo `¿qué me decís? Si yo ya lo sé'. Yo le doy recomendaciones y ella me mira como diciendo que es obvio.

133 M: ¿A TODAS LAS SALIDAS LLEVA ALIMENTOS?

134 E: Sí. Por si tiene que consumir o por las dudas. Como no en cualquier lado le puedes conseguir... Ella va al club y se lleva para comer cuando termina el partido. Y si tenemos alguna salida, por las dudas se lleva. Si le dan ganas de comer, lo come y sino lo trae de nuevo y lo guarda en su lugar.

135 M: ¿HA TENIDO ALGUNA TRANSGRESIÓN? ASÍ HAYA SIDO INTENCIONAL O NO.

136 J: No. Hasta ahora no.

137 M: ¿ESTÁN O ESTUVIERON EN CONTACTO CON OTRAS PERSONAS QUE TIENEN CELIAQUÍA? APARTE DE SU HERMANO.

138 J: Sí.

139 E: Mamás de compañeras de Aldana, tanto del club como de la escuela. Charlamos, nos pasamos recetas.

140 M: ESO IBA A PREGUNTAR... ¿EN QUÉ LES PARECE QUE LES SIRVE EL CONTACTO CON ESAS PERSONAS?

141 E: Básicamente, te pasas recetas o datos de dónde se consiguen los productos más baratos. En tal lado conseguís tal marca que es mejor y eso.

142 J: Nos enteramos si hay productos nuevos.

143 M: SUPONGAMOS QUE A TODA ESTA EXPERIENCIA UNO LA ORDENA EN MOMENTOS O ETAPAS AL ESTILO “ANTES DE...”, “DESPUÉS DE...” ¿QUÉ ETAPAS HAN ATRAVESADO?

144 J: No sé. Porque, la verdad es que, no cambiamos mucho. Simplemente es lo de la comida nada más, y sólo un poco. Y por ahí algunas cosas que hemos tenido que dejar de hacer, como salir a comer o esas cosas. Por ahí, antes íbamos a comer afuera. Ahora no lo hacemos más porque los comedores no tienen comida apta. Tenés que estar muy pendiente, entonces directamente, no lo hacemos. Después otra diferencia del antes y después no vemos. La rutina de todos los días es igual. Cocinar las cosas aparte para ella y nada más. Seguimos haciendo la vida normal y de siempre.

145 E: No hubo grandes cambios.

146 J: La madre cocina más nomas, como los panes y las pizzas.

147 E: Pero mira, el mes pasado le hice panes de hamburguesa, prepizzas que se las fraccio y tiene para cuatro veces. No es cosa de que tenés que estar todos los días haciendo algo así.

148 M: ¿QUÉ APRENDIZAJES HAN TENIDO EN ESTA ETAPA?

149 J: Ella tuvo aprendizajes en la cocina.

150 E: Si, si. De la cocina sí.

151 J: Es eso más que nada.

152 E: Como yo le digo a todo el mundo, nosotros la llevamos de taquito porque tenemos la experiencia con mi hermano, de todo lo referente a las comidas que le ha hecho mi cuñada y mi mamá. Entonces yo ya sé las recetas que sirven y las que no. Yo solamente la hago nomas. No pruebo recetas porque ya las tienen probadas ellos.

153 M: ¿SE IMAGINAN ALGUNA ETAPA QUE VENDRÁ EN EL FUTURO?

154 J: Que se cocine sola.

155 E: Yo me estoy imaginando la etapa de la adolescencia. De los cuidados que hay que tener, de que si las pastillas anticonceptivas vendrán aptas o no. Eso es algo que el papá no quiere saber nada pero es algo que se me cruza por la cabeza, teniendo en cuenta que hay mucha medicación que no es apta. Eso...

156 J: Después, por cómo es ella, sabemos que se va a manejar bien. Y que no vamos tener mucho problema, al contrario. Si ya casi ni ahora la tenemos que andar diciéndole nada. Ya se maneja sola, así que cuando tenga 13 o 14 años ya va a estar de más decirle algo. Calculo yo, si sigue con esta exigencia, se va a manejar solita.

157 M: ¿QUÉ COSAS, VISTAS A LA DISTANCIA, VOLVERÍAN A HACER Y CUÁLES NO?

158 E: De lo que me arrepiento, es no haberle hecho igual antes los análisis. Si bien se los hicimos cuando tenía dos años y dio negativo, por ahí tuviéramos que haberle hecho de nuevo y no justificarnos con el tema de que es chiquita porque ninguno de los dos somos altos. Además, la comparaba con las nenas de la escuela y formaba tercera. Eso es algo de lo que me arrepiento. Si bien la enfermedad no le produjo síntomas, no estaba tan mal por dentro.

159 M: ¿Y ALGO QUE VOLVERÍAN A HACER?

160 J: Seguir cuidándola como siempre. Y controlar cada tanto a la hermana. Porque no sabemos en qué momento se puede dar. Es una enfermedad que te puede aparecer a cualquier edad. A Clara le dio negativo ahora, pero cada tanto le tenemos que hacer los análisis para ver si aparece y estar al tanto de cómo vamos.

161 M: SUPONGAMOS QUE UN DÍA LOS INVITAN A UN TALLER DEDICADO A FAMILIAS QUE HAN ATRAVESADO POR ESTA SITUACIÓN. USTEDES SON LOS DISERTANTES Y DEBEN CONTARLES A LOS OTROS QUÉ HICIERON Y CÓMO, QUÉ LES RESULTO ÚTIL EN AQUEL MOMENTO, ETC. ¿QUÉ LES DIRÍA?

162 J: Yo lo primero que les diría es que no tienen que hacerse demasiado problema, hay enfermedades mucho peores. Es simplemente aprender a comer de otra manera y tener cuidado en ciertas cosas y nada más. No es algo que te arruina la vida ni que te complica demasiado. Por lo menos a nosotros.

163 E: A mí me daba miedo y mi gran temor era que no me salga hacerle sus comidas, que quiera hacerle un pan y no me salga. El miedo a no poder hacerle las cosas. Es complicado y no. Complicado por el hecho de que tenés que hacerlo muy suavcito en el horno, cocinarlo de a poco, son todas harinas que pesan distintas, tenés que comprarte una balanza, pesar bien todo. Porque si no lo haces bien con las medidas, no te sale. O sea, es muy puntilloso todo. Y yo le tenía miedo a eso, a no tener toda esa precisión y no poder lograr hacerle las cosas. Pero es hasta que probas una vez y te salió y ahí nomas perdes el miedo. Tenés que tener mucho más cuidado con esta harina, con la otra, que la mandioca, que el arroz, que la maicena, que la leche en polvo. Son muchos ingredientes que lleva. Yo los controlo veinte veces antes de armar la receta. Mi miedo era ese, no saber desempeñarme en la cocina como ella necesita. Pero fue superado.

1.3. Análisis de los datos caso por caso

La exposición del análisis de los datos la haremos del modo que presentamos a continuación, sólo a los fines de mejorar la comprensión del lector:

- Ⓢ Presentación del caso.
- Ⓢ Nombre de la red conceptual.
- Ⓢ Vista de red.
- Ⓢ Memo explicativo de la red.

Caso 1: Celina, mamá de Carmela

Presentación del caso:

Grupo de Convivencia:

- Mamá: Celina. 42 años. Ama de casa y estudiante. Persona entrevistada.
- Papá: Mario. 48 años. Empleado.
- Hermana: Anabella. 14 años. Estudiante.
- PI: Carmela. 7 años. 2º grado. Diagnóstico de EC a los 5 años.

Al analizar el primer caso, se pudo notar claramente que en el relato de la entrevistada aparecen dos grandes momentos bien marcados: antes y después del diagnóstico.

El primero, corresponde al período que abarca desde la aparición de los primeros síntomas hasta la confirmación del diagnóstico. Algunas características de este primer periodo, mencionados por la entrevistada, son:

- La percepción de que Carmela no se sentía bien: *“Lo que pasa es que cuando no sabíamos que ella era celíaca, ella no se sentía bien”* (Entrevista 1, línea 45). *“Ella sabía que eso no le estaba haciendo bien”* (Entrevista 1, línea 45).
- Presencia de descomposturas y vómitos de la niña sin aparente explicación. Falta de apetito. Rechazo de los alimentos: *“era una nena que por ahí se descomponía y vomitaba de la nada. No tenía hambre. Te rechazaba los alimentos”* (Entrevista 1, línea 45).
- Bajo peso y problemas de crecimiento: *“quería que creciera. Que engordara y no engordaba nunca, era muy flaquita, muy chiquitita”* (Entrevista 1, línea 47). *“chiquitita, siempre estaba chiquitita al lado de los demás compañeros”* (Entrevista 1, línea 47).

El otro momento comienza a partir de que se confirma el diagnóstico y aún no se puede establecer hasta dónde llega. Algunas particularidades del mismo, mencionadas por Celina, son:

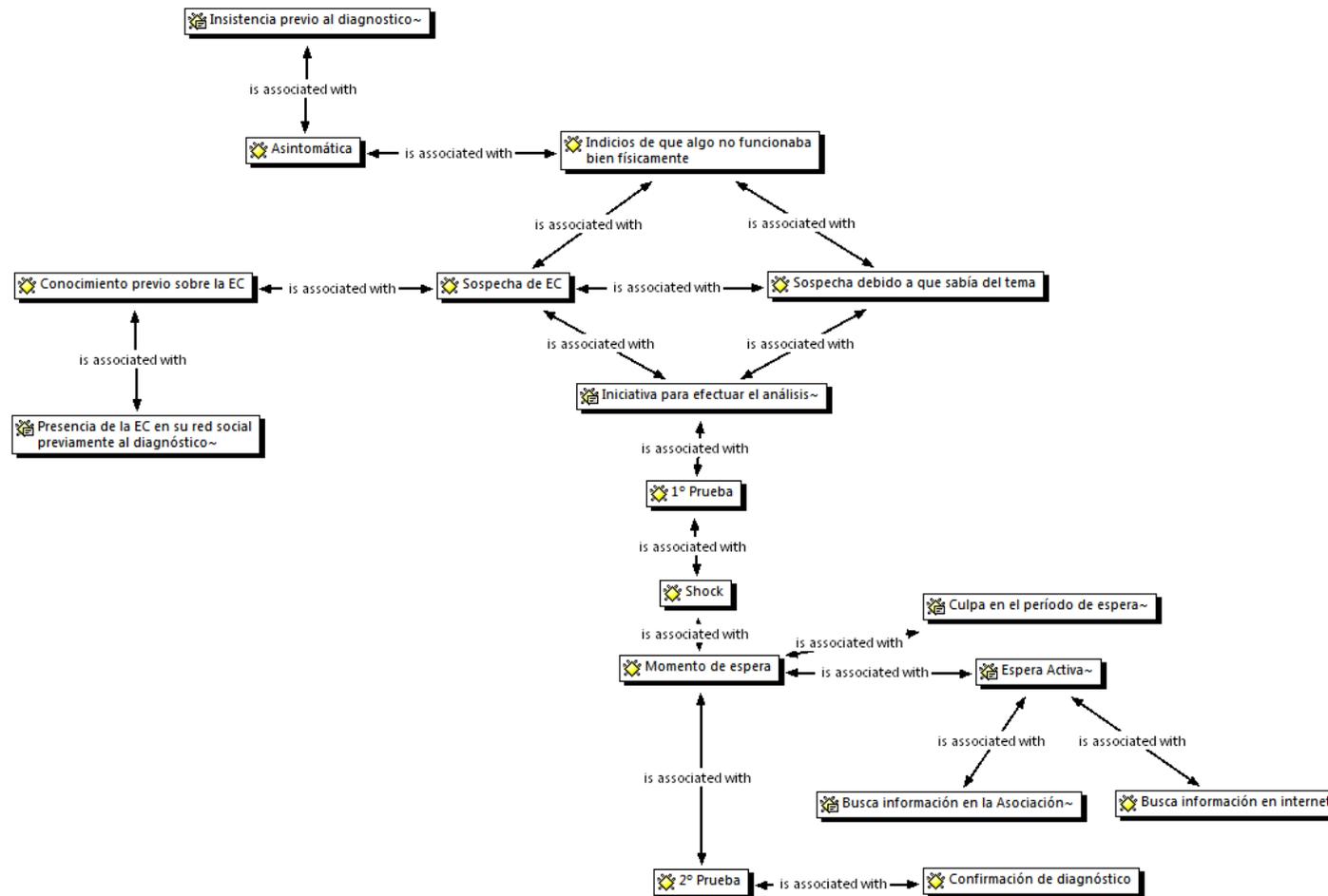
- Confirmación del diagnóstico: *“el médico cuando vio los resultados en el momento nos dijo que sí, que pintaba todo para celiaquía”* (Entrevista 1, línea 9).
- Comienzo del tratamiento: *“empezar la dieta”* (Entrevista 1, línea 9).

- Adaptación del PC al tratamiento: “¿Cómo se adaptó Carmela al tratamiento?... Perfecto” (Entrevista 1, línea 44).
- Búsqueda de información en internet sobre la EC y su tratamiento. “empiezo a informarme aun mas por medio de internet” (Entrevista 1, línea 13).

Cómo aún no se ha logrado establecer hasta dónde llega esta segunda instancia una pregunta que surge ahora es ¿hasta dónde llega el segundo momento? A su vez, también nos preguntamos ¿dentro de este segundo momento hay submomentos?

En la página siguiente presentamos la Primera Red Conceptual: “1º Momento: Desde la aparición de los primeros síntomas hasta la confirmación del diagnóstico”.

Vista de la Red:



En el mes de diciembre de 2013, fue realizada la entrevista a Celina, la mamá de Carmela, niña diagnosticada con EC a los 5 años.

Denominamos a esta red *Desde la aparición de los primeros síntomas hasta la confirmación del diagnóstico*, que corresponde al período comprendido desde que Carmela y su familia se dan cuenta de que había que insistirle para que comiera, que rechazaba la comida y de que había algo que no funcionaba bien físicamente hasta que se confirma el diagnóstico de EC en la niña.

Celina, que fue la primera mamá entrevistada, relata que antes de saber del diagnóstico de EC de su hija, ella, en el afán de que Carmela creciera, le insistía para que comiera. Así lo refiere la entrevistada: *“Había algo... Que le hacía rechazar el alimento. Y yo ¡come, come, come! Porque quería que creciera. Que engordara y no engordaba nunca”*²¹⁶ (Entrevista 1, línea 46 - 47).

Al principio, no hubo síntomas claros que hicieran pensar que Carmela tenía alguna enfermedad²¹⁷. Sin embargo, Celina comenzó a darse cuenta de que algo no funcionaba bien físicamente. Por ejemplo, comenta que Carmela *“era una nena que por ahí se descomponía y vomitaba de la nada. No tenía hambre. Te rechazaba los alimentos”*²¹⁸ (Entrevista 1, línea 45).

A su vez, Celina tenía conocimiento previo sobre la EC²¹⁹ a partir de una amiga que tiene un hijo con dicha enfermedad²²⁰, por eso cuando su hija presenta algunos síntomas como la baja talla, sospecha que Carmela podría tener la misma enfermedad²²¹, además comenta *“yo ya me lo veía venir porque tenía información”*²²² (Entrevista 1, línea 8).

Acá se puede notar cómo el saber previo de Celina sobre la EC hace que sospeche que su hija puede presentar dicha enfermedad. Consideramos que es un aprendizaje adquirido por esta mamá, que permite anticiparse al diagnóstico de su hija.

A partir de ahí, Celina solicita al pediatra el pedido de análisis correspondientes. Así lo señala: *“fui la que le pedí al pediatra que le mandara el análisis”*²²³ (Entrevista 1, línea 8).

Luego de realizar el análisis de sangre²²⁴, que es la primera prueba que se realiza, la entrevistada comenta que recibir los resultados para ella fue un shock²²⁵.

²¹⁶ Código: Insistencia previo al diagnóstico.

²¹⁷ Código: Asintomática.

²¹⁸ Código: Indicios de que algo no funcionaba bien físicamente.

²¹⁹ Código: Conocimiento previo sobre EC.

²²⁰ Código: Presencia de la EC en su red social previamente al diagnóstico.

²²¹ Código: Sospecha de EC.

²²² Código: Sospecha debido a que sabía del tema.

²²³ Código: Iniciativa para efectuar el análisis.

Si bien el análisis había dado positivo, para que se confirmara el diagnóstico se debía realizar la biopsia²²⁶. Para lo cual, Celina cuenta que tenían que esperar dos o tres meses²²⁷. En ese tiempo, la alimentación tenía que ser la misma con la que se venía hasta el momento para que la segunda prueba no de un falso negativo. Por lo que se continúa comiendo con gluten.

Por este motivo, comenta esta mamá, en la familia surgían sentimientos de culpa²²⁸ porque sabían que esa alimentación le estaba haciendo mal a Carmela.

Asimismo, en este tiempo Celina se acerca a la Asociación de Celíacos a buscar información y consejos de dónde comprar alimentos sin tacc y cómo hacerlos/prepararlos. Además de buscar información al respecto en internet²²⁹.

Consideramos que el hecho de buscar información y acercarse a la Asociación es un aprendizaje que adquiere Celina y que le permite formarse para hacer frente a la enfermedad que presentó su hija.

Luego de esta espera, se realiza la segunda prueba y así se confirma el diagnóstico de EC en Carmela²³⁰.

En la página siguiente se presenta la Segunda Red Conceptual: “2º Momento: Desde la confirmación del diagnóstico”.

Se ha denominado al segundo momento de esta manera ya que, como se dijo antes, aún no se puede establecer hasta dónde alcanza. Por lo que nos preguntamos ¿hasta dónde llega el segundo momento? Y, a su vez, ¿dentro de este segundo momento hay submomentos?

Para facilitarle al lector la comprensión de esta red se procederá a fragmentarla en partes con fines didácticos. Asimismo, se invita a ver la red completa en el Anexo II Digital.

²²⁴ Código: 1º Prueba.

²²⁵ Código: Shock.

²²⁶ Código: 2º Prueba.

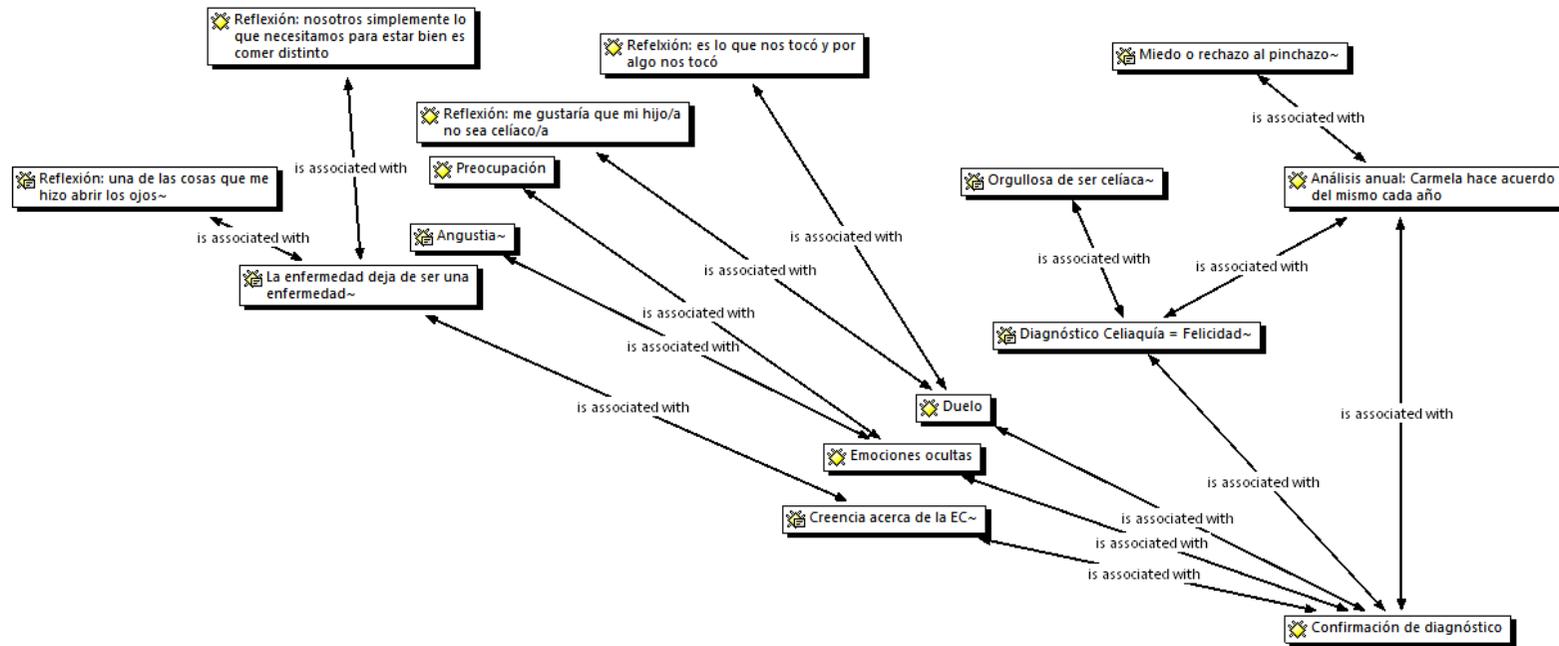
²²⁷ Código: Momento de espera.

²²⁸ Código: Culpa en el período de espera.

²²⁹ Código: Espera activa.

²³⁰ Código: Confirmación del diagnóstico.

Vista del primer fragmento de la Red:



Celina comenta que en una encuesta a personas celíacas, le preguntan a Carmela qué sintió cuando le dieron el diagnóstico²³¹ y ella responde felicidad²³². La mamá cuenta que su hija “*está como orgullosa de ser celíaca*”²³³ (Entrevista 1, línea 102). A su vez, expresa:

*“Ella se siente distinta pero bien y sabe y como sabe que hace bien comer sin gluten le gusta la idea, le gusta ser distinta, le gusta mostrar lo que ella come de rico y que a todos los amiguitos le encanta lo que come, entonces hoy lo vive de esa manera y es tal cual. Felicidad. Y no lo sufre. No lo sufre para nada, le gusta que todos estén pendientes de qué va a comer ella, que come cosas más ricas, no lo sufre para nada”*²³⁴. (Entrevista 1, línea 104).

Además, Celina comenta que es la misma niña la que hace acuerdo a cada año que se tiene que hacer el análisis²³⁵ y de lo único que tiene rechazo o miedo es al pinchazo²³⁶.

La entrevistada cuenta que luego de recibir la confirmación del diagnóstico, ella pasó por un proceso de duelo de tres meses²³⁷. Y reflexiona al respecto: “*me gustaría que mi hija no sea celíaca*”²³⁸ (Entrevista 1, línea 88). Y al mismo tiempo, dice “*es lo que nos tocó y por algo nos tocó*”²³⁹ (Entrevista 1, línea 88).

En este momento, en el que ya estaba confirmado el diagnóstico de Carmela, hubo emociones que en los papás estuvieron ocultas como lo fueron la preocupación²⁴⁰ y la angustia²⁴¹. A pesar de esto, en los papás hubo y aún sigue vigente la idea de que la EC “*es una enfermedad que se transforma y que es una enfermedad que tiene solución*”²⁴² (Entrevista 1, línea 112).

Consideran que al realizar el tratamiento correctamente, la EC deja de ser una enfermedad²⁴³. A su vez, Celina comenta:

*“ella con la dieta estricta hace una vida natural y normal. Sana. Es una nena sana mientras no transgreda la dieta”*²⁴⁴ (Entrevista 1, línea 21).

La entrevistada agrega que simplemente lo que necesitan para estar bien es comer distinto²⁴⁵. Celina considera que ella “*abre sus ojos*” cuando comienza a ver y considerar que

²³¹ Código: Confirmación del Diagnóstico.

²³² Código: Diagnóstico Celiaquía= Felicidad.

²³³ Código: Orgullosa de ser celíaca.

²³⁴ Código: Orgullosa de ser celíaca.

²³⁵ Código: Análisis Anual: Carmela hace acuerdo del mismo cada año.

²³⁶ Código: Miedo o rechazo al pinchazo.

²³⁷ Código: Duelo.

²³⁸ Código: Reflexión: me gustaría que mi hija no sea celíaca.

²³⁹ Código: Reflexión: Es lo que nos tocó y por algo nos tocó.

²⁴⁰ Código: Preocupación.

²⁴¹ Código: Angustia.

²⁴² Código: Creencia acerca de la EC.

²⁴³ Código: La enfermedad deja de ser una enfermedad.

²⁴⁴ Código: Creencia acerca de la EC.

la celiacía es una enfermedad que tiene solución sin medicación y lo expresa de la siguiente manera:

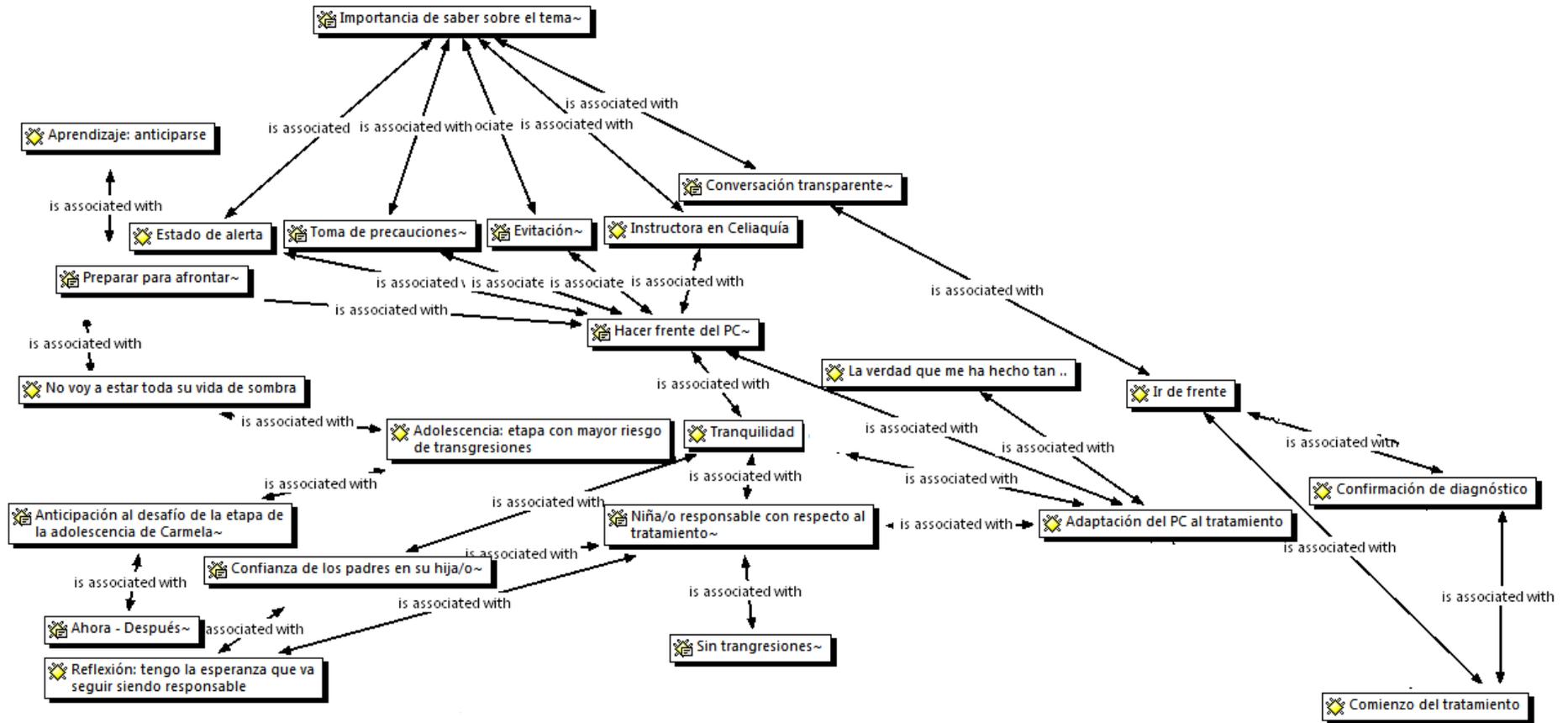
*“es una enfermedad que se transforma y es una enfermedad que tiene solución. Esa es una de las cosas que me hizo abrir los ojos a mí. Es una enfermedad que tiene una solución, no es una enfermedad que necesitas medicación”*²⁴⁶ (Entrevista 1, línea 112).

Consideramos que la familia adquiere como aprendizaje el hecho de tomar a la celiacía como condición y que, una vez que se comienza con el tratamiento y se lo lleva de manera correcta, la EC deja de ser una enfermedad.

²⁴⁵ Código: Reflexión: nosotros simplemente lo que necesitamos para estar bien es comer distinto.

²⁴⁶ Código: Reflexión: una de las cosas que me hizo abrir los ojos.

Vista del segundo fragmento de la Red:



Una vez confirmado el diagnóstico²⁴⁷, los papás proceden a hablar con Carmela del mismo. La mamá comenta que fueron de frente²⁴⁸ y que se habló claro del tema; así lo expresa:

*“Fuimos muy de frente en todo. Se habló clarito del tema con ella que tenía cinco años, se fue claro y se le explicó para que ella entendiera del tema. Todos muy transparentes en eso porque la queríamos tener clara todos”*²⁴⁹ (Entrevista 1, línea 19).

Celina dice: *“Y así fue y así resultó, Carmelita sabe mucho del tema. Tiene siete años y sabe mucho”*²⁵⁰ (Entrevista 1, línea 19). Se piensa que la madre considera que su hija tiene un saber especializado sobre el tema.

Ni bien se confirmó el diagnóstico²⁵¹, se habló con Carmela y se procedió a comenzar con el tratamiento²⁵², esto es, una dieta estricta libre de gluten.

Este saber sobre el tema del que se habló antes²⁵³ permite, entre otras cosas, tomar precauciones, o sea, antes de ingerir un alimento se explora que sean aptos, se anticipa. Celina lo indica de la siguiente manera:

*“Es chiquita todavía y es muy conciente y muy cuidadosa. Muy desconfiada. En los alimentos, en lo que le ofrecen, es muy desconfiada, muy preguntona y muy curiosa y está bueno todo eso. Y ojalá que siga así”*²⁵⁴ (Entrevista 1, línea 96).

Además, este saber sobre el tema²⁵⁵ es importante ya que da la posibilidad de estar muy conciente²⁵⁶ de la EC y de su tratamiento correspondiente. A su vez, evitar²⁵⁷ alimentos de los cuales no se está seguro de su adecuada manipulación y elaboración.

Consideramos que gracias a este conocimiento especializado que posee Carmela sobre la EC y su tratamiento, ella puede enseñarle²⁵⁸ a sus compañeros sobre el tema, qué alimentos puede comer y cuáles no.

Pensamos que saber sobre el tema, la toma de precauciones, el estado de alerta y la evitación son aprendizajes que ha adquirido Carmela para hacer frente²⁵⁹ a la enfermedad y a las situaciones en las que está expuesta al gluten.

²⁴⁷ Código: Confirmación del diagnóstico.

²⁴⁸ Código: Ir de frente.

²⁴⁹ Código: Conversación transparente.

²⁵⁰ Código: Importancia de saber sobre el tema.

²⁵¹ Código: Confirmación del diagnóstico.

²⁵² Código: Comienzo del tratamiento.

²⁵³ Código: Importancia de saber sobre el tema.

²⁵⁴ Código: Toma de precauciones.

²⁵⁵ Código: Importancia de saber sobre el tema.

²⁵⁶ Código: Estado de alerta.

²⁵⁷ Código: Evitación.

²⁵⁸ Código: Instructora en Celiacía.

²⁵⁹ Código: Hacer frente del PC.

Celina comenta que hay que preparar²⁶⁰ a los hijos para que afronten solos su condición y que ella trata de educar a Carmela para eso. A su vez, indica que no va a estar toda su vida de sombra²⁶¹.

Consideramos que preparar a los hijos para afrontar su condición es un aprendizaje que incorpora Celina y que tiene que ver con la anticipación²⁶² a determinadas situaciones en que su mamá posiblemente no esté.

Además, la entrevistada comenta que:

*“en la adolescencia es como que viene la primera etapa de transgresión de los chicos celíacos porque empiezan a salir con amigos, comen en otro lado, porque toman cerveza”*²⁶³
(Entrevista 1, línea 96).

Puede notarse que esta mamá comienza a pensar en su hija cuando sea más grande. Celina considera que se le presentará un nuevo desafío ya que la adolescencia es la etapa donde se registran más transgresiones. Por lo que consideramos como aprendizaje el hecho de anticiparse al desafío de esta etapa²⁶⁴. Comenta que no sabe cómo va a ser en el futuro²⁶⁵ su hija, sin embargo cree que Carmela va a seguir siendo la misma.

Cuando se le pregunta a Celina sobre cómo se adaptó Carmela al tratamiento ella responde: *“perfecto”*²⁶⁶ (Entrevista 1, línea 45). Y comenta que le ha hecho fácil las cosas²⁶⁷ y que hoy está tranquila²⁶⁸, ya que, según ella, es la misma niña la que le transmite tranquilidad²⁶⁹.

Además, la entrevistada comenta que, con su esposo, consideran que la niña es responsable a la hora de llevar a cabo el tratamiento correctamente²⁷⁰, no ha hecho transgresiones²⁷¹ y se puede cuidar sola perfectamente, sin necesidad de que haya un adulto encima de ella. Motivo por lo cual, la mamá de Carmela expresa que tienen una confianza plena²⁷² en su hija a la hora de hacer la dieta.

²⁶⁰ Código: Preparar para afrontar.

²⁶¹ Código: No voy a estar toda su vida de sombra.

²⁶² Código: Aprendizaje: anticiparse.

²⁶³ Código: Adolescencia: etapa de mayor riesgo de transgresiones.

²⁶⁴ Código: Anticipación al desafío de la etapa de la adolescencia de Carmela.

²⁶⁵ Código: Ahora – Después.

²⁶⁶ Código: Adaptación del PC al tratamiento.

²⁶⁷ Código: La verdad que me ha hecho tan fácil las cosas.

²⁶⁸ Código: Tranquilidad.

²⁶⁹ Código: Tranquilidad.

²⁷⁰ Código: Niña responsable con respecto al tratamiento.

²⁷¹ Código: Sin transgresiones.

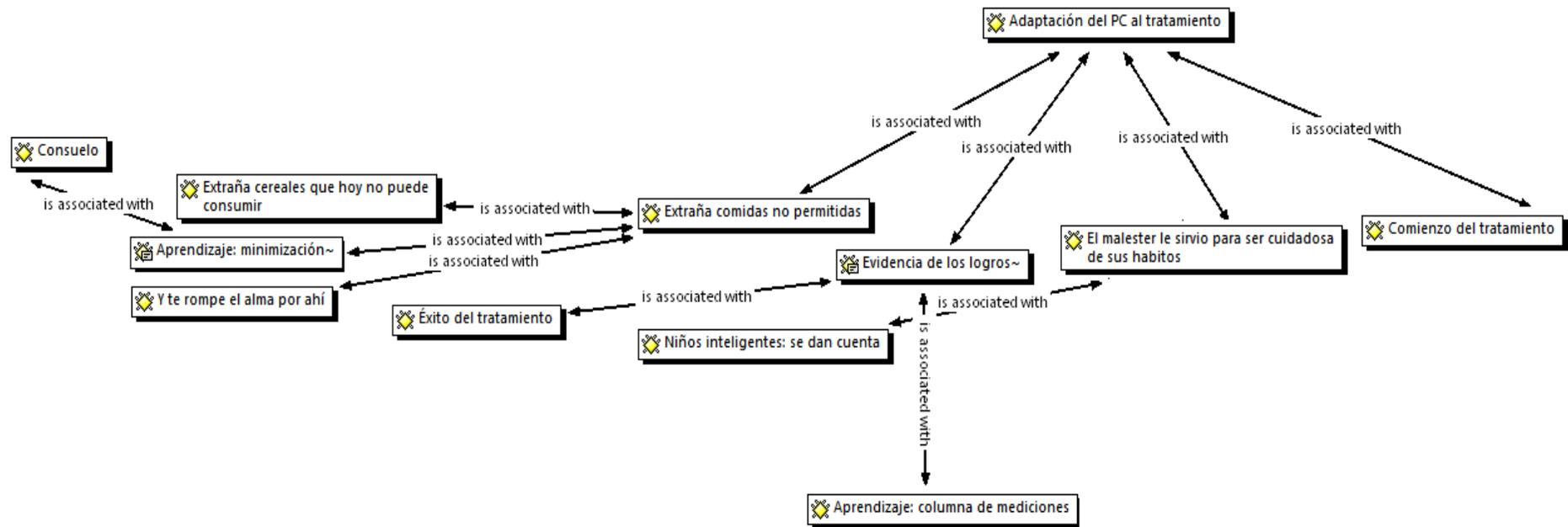
²⁷² Código: Confianza de los padres en su hija.

En la misma línea, reflexiona:

“tengo la esperanza que va a seguir así porque es chiquita todavía y es muy conciente y muy cuidadosa. Muy desconfiada. En los alimentos, en lo que le ofrecen, es muy desconfiada, muy preguntona y muy curiosa y está bueno todo eso. Y ojalá que siga así y eso creo yo cuando sea adolescente porque es lo que yo vivo hoy”²⁷³ (Entrevista 1, línea 96).

²⁷³ Código: Reflexión: tengo la esperanza de que va a seguir siendo responsable.

Vista del tercer fragmento de la Red:



Carmela comenzó con la dieta libre de gluten²⁷⁴ y la mamá nos comenta que se adaptó perfecto²⁷⁵ a la misma. Y señala al respecto: “...*Lo que pasa es que cuando no sabíamos que ella era celíaca, ella no se sentía bien... ...era una nena que por ahí se descomponía y vomitaba de la nada. No tenía hambre. Te rechazaba los alimentos...*”²⁷⁶ (Entrevista 1, línea 45).

Celina considera que los niños son inteligentes²⁷⁷ y que en el caso de Carmela particularmente, ella se dio cuenta de que había alimentos que no le estaban haciendo bien. Por lo que presume que a la niña no le costó el tratamiento por la experiencia²⁷⁸ que venía teniendo. Además, de que los signos de mejora son evidentes²⁷⁹ y que su vida mejoró al cien por ciento²⁸⁰. Celina comenta: “*ella ve los logros que hemos tenido estos dos últimos años. Ella se mide en una columna*²⁸¹ *que tengo en casa que están todas las medidas de todo lo que creció desde que empezó la dieta sin gluten*”²⁸² (Entrevista 1, línea 47).

Consideramos que tener una columna en la cual la niña va marcando su altura a medida que crece, es un aprendizaje que la familia adquiere y permite, lo que colabora a un mejor afrontamiento de la enfermedad.

La entrevistada también comenta que, si bien Carmela se adaptó “perfecto” al tratamiento, hay alimentos no permitidos que extraña²⁸³. Por ejemplo, extraña cereales que no puede consumir hoy²⁸⁴. Por lo que esta mamá trata de minimizar la situación, de quitarle sentido e importancia diciéndole a su hija que no importan los cereales²⁸⁵. A su vez, la consuela²⁸⁶ señalándole que tiene cosas más ricas para comer. Sin embargo, Celina expresa que le “rompe el alma por ahí”²⁸⁷ escuchar este tipo de comentarios de su hija.

Pensamos que el hecho de que Celina minimice o le quite importancia a lo que la niña no puede comer hoy, como así también la consuele en momentos en los cuales recuerda tales alimentos que no son aptos, son aprendizajes que colaboran a que Carmela afronte la enfermedad de la mejor manera posible.

²⁷⁴ Código: Comienzo de tratamiento.

²⁷⁵ Código: Adaptación del PC al tratamiento.

²⁷⁶ Código: El malestar le sirvió para ser cuidadosa de sus hábitos.

²⁷⁷ Código: Niños inteligentes: se dan cuenta.

²⁷⁸ Código: El malestar le sirvió para ser cuidadosa de sus hábitos.

²⁷⁹ Código: Evidencia de los logros.

²⁸⁰ Código: Éxito de tratamiento.

²⁸¹ Código: Aprendizaje: columna de mediciones.

²⁸² Código: Evidencia de los logros.

²⁸³ Código: Extraña comidas no permitidas.

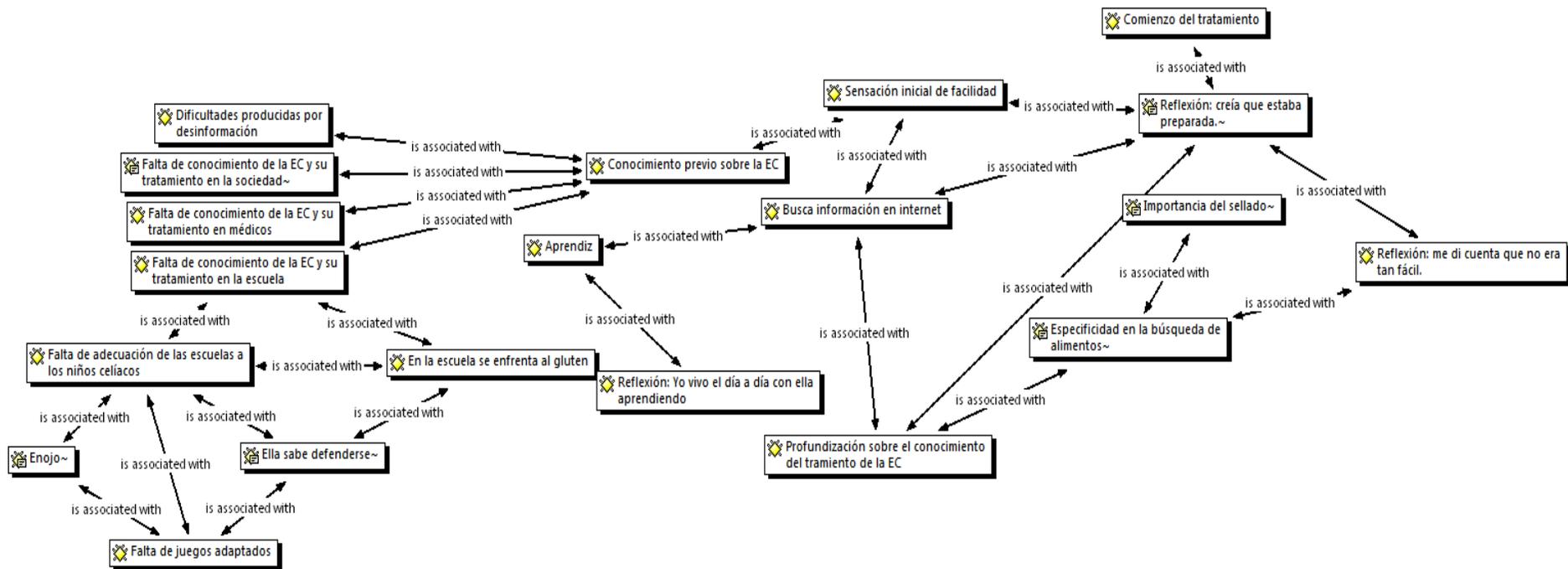
²⁸⁴ Código: Extraña cereales que hoy no puede consumir.

²⁸⁵ Código: Aprendizaje: minimización.

²⁸⁶ Código: Consuelo.

²⁸⁷ Código: Y te rompe el alma por ahí.

Vista del cuarto fragmento de la Red:



En el momento en el cual se inicia con el tratamiento²⁸⁸, Celina comenta que creía estar preparada²⁸⁹, que tuvo una sensación de facilidad; nos dice: *“creía que iba a ser fácil”*²⁹⁰ (Entrevista 1, línea 9). Creemos que esto pudo pasar debido a que tenía una cierta noción²⁹¹ acerca de la EC y su tratamiento. Asimismo, la entrevistada señala que comienza a informarse aún más por medio de internet^{292 293}, y reflexiona:

*“yo voy viviendo el día a día con ella digamos, aprendiendo”*²⁹⁴ (Entrevista 1, línea 96).

Por lo que, así profundiza²⁹⁵ sobre el tratamiento de dicha enfermedad. Otro aprendizaje que adquiere y que creemos que colabora a llevar la enfermedad de la mejor manera posible.

La entrevistada hace referencia a que la búsqueda de alimentos implica mucha minuciosidad²⁹⁶ porque dentro de los alimentos de un grupo se debe buscar el específico que está permitido: ejemplo: una sal en especial, un azúcar y aceite en particular. Lo expresa de la siguiente manera:

*“siempre hay cuidados para tener. Por ahí cuando hago la provista de alimentos, de quesos, siempre tengo que verificar. Antes si en el supermercado demoraba una hora ahora demoro dos horas porque cada producto que vos compras tenés que leerlo”*²⁹⁷ (Entrevista 1, línea 39).

Por lo cual, reflexiona sobre esto y se da cuenta que no era tan fácil²⁹⁸, suponía que no era fácil pero se encontró con que era más complicado de lo que creía.

Sobre la importancia del sellado, Celina comenta:

*“Hoy tenemos la suerte, hace un año y medio más o menos, que rige la ley de sellado de productos. Vamos a la góndola del súper y vemos que el yogurt tiene sellito sin tacc, que el queso tiene sellito sin tacc, anteriormente no era así, antes tenías que leer los ingredientes y en base a eso tenías que saber, era más difícil, entonces bueno, yo tengo que tener cuidado de que sean productos sin tacc”*²⁹⁹ (Entrevista 1, línea 39).

²⁸⁸ Código: Comienzo de tratamiento.

²⁸⁹ Código: Reflexión: Creía que estaba preparada.

²⁹⁰ Código: Sensación inicial de facilidad.

²⁹¹ Código: Conocimiento previo sobre la EC.

²⁹² Código: Busca información en internet.

²⁹³ Código: Aprendiz.

²⁹⁴ Código: Yo vivo el día a día con ella aprendiendo.

²⁹⁵ Código: Profundización sobre el conocimiento del tratamiento de la EC.

²⁹⁶ Código: Especificidad en la búsqueda de alimentos.

²⁹⁷ Código: Especificidad en la búsqueda de alimentos.

²⁹⁸ Código: Reflexión: me di cuenta que no era tan fácil.

²⁹⁹ Código: Importancia del sellado.

Gracias a que rige la ley de sellado, las personas celíacas o quiénes estén encargados de realizar las compras pueden seleccionar los productos libres de gluten con mayor facilidad; a su vez, esto permite comprar productos con seguridad y de manera más rápida que antes.

Se resalta la importancia del saber sobre la EC y su tratamiento ya que, de lo contrario, pueden producirse ciertas dificultades³⁰⁰ por desinformación. Por ejemplo: en la escuela, con la maestra de inglés, realizaron el juego de buscar caramelos en harina. En este caso, la maestra no estaba informada del diagnóstico de Carmela y de su respectivo tratamiento.

Celina comenta que la ausencia de conocimiento acerca de la EC y su tratamiento se puede observar tanto en las escuelas³⁰¹, como en médicos³⁰² y en la sociedad³⁰³ en general. A su vez, hay una confusión en cuanto a la creencia de que la alimentación sin tacc es solo y exclusivamente para celíacos.

La entrevistada comenta que observa que hay una falta de adecuación de las escuelas a los niños celíacos. Y lo expresa de la siguiente manera:

“Hay escuelas con comedores. ¿Por qué los chicos celíacos no pueden adecuarse a una vida normal digamos?”³⁰⁴ (Entrevista 1, línea 29).

Además, esta mamá nos cuenta que, si bien en la escuela a la que va Carmela no hay comedor escolar, ella se enfrenta al gluten en reiteradas oportunidades, así lo expresa:

“En la escuela festejaron con la profe de inglés. Y el juego que optaron por hacer era buscar caramelos en harina. Entonces por eso, ella toda la vida se va a enfrentar a estas situaciones”³⁰⁵ (Entrevista 1, línea 27).

A su vez, Celina comenta que esta situación, así como la falta de juegos adaptados³⁰⁶, por ahí la enoja³⁰⁷. Sin embargo, también señala que Carmela sabe defenderse³⁰⁸, que sabe cómo hacer frente a este tipo de condiciones críticas.

Consideramos que es un aprendizaje el hecho de que, según Celina, Carmela sabe defenderse ante situaciones en las cuales está expuesta al gluten. Esto permite un mejor afrontamiento de la enfermedad, considerando que se encuentra sin el acompañamiento de los padres en diversas circunstancias, como es en la escuela.

³⁰⁰ Código: Dificultades producidas por desinformación.

³⁰¹ Código: Falta de conocimiento de la EC y su tratamiento en la escuela.

³⁰² Código: Falta de conocimiento de la EC y su tratamiento en médicos.

³⁰³ Código: Falta de conocimiento de la EC y su tratamiento en la sociedad.

³⁰⁴ Código: Falta de adecuación de las escuelas a los niños celíacos.

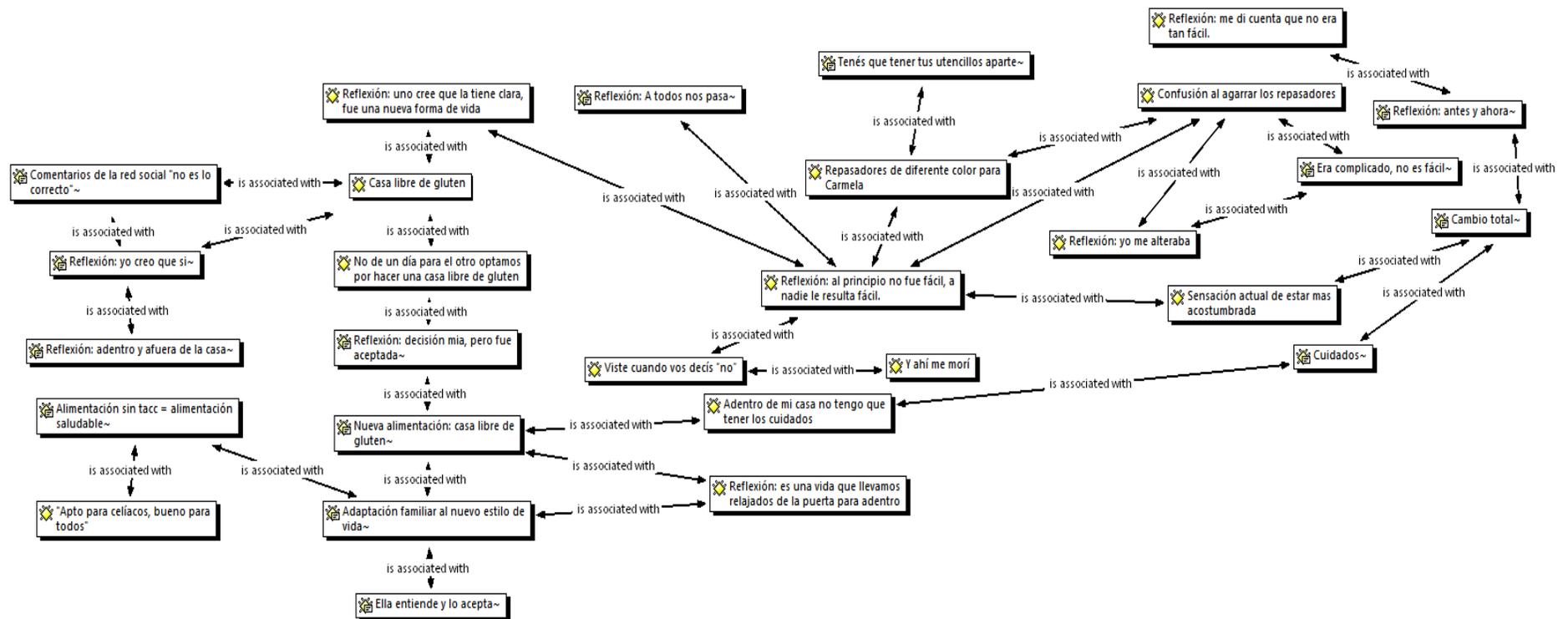
³⁰⁵ Código: En la escuela se enfrenta al gluten.

³⁰⁶ Código: Falta de juegos adaptados.

³⁰⁷ Código: Enojo.

³⁰⁸ Código: Ella sabe defenderse.

Vista del quinto fragmento de la Red:



Como se dijo antes, la entrevistada comenta sobre la búsqueda minuciosa de alimentos, en este aspecto ella suponía que no era sencillo, sin embargo se encontró con una situación compleja. Reflexiona:

*“ahí me doy cuenta que no era tan... o sea, sabía que no era fácil pero era más complicado aún de lo que yo creía”*³⁰⁹ (Entrevista 1, línea 13).

A su vez, la entrevistada también reflexiona acerca de las cosas que le resultaban difíciles en un comienzo y que hoy puede ver y hacer de otra manera. Así lo expresa:

*“Fue bastante feo, pero a todos nos pasa. Hoy estoy más canchera con el tema... A mí me llevó un duelo de tres meses”*³¹⁰ (Entrevista 1, línea 13).

Además, comenta: *“Los primeros cumpleaños desde que empezó la dieta iba yo y me quedaba con ella en los cumpleaños por miedo a que le tocaran la comida o que ella se tentara y hoy no. Hoy la llevo, le dejo la mochilita, le aviso a la mamá acá está el vasito que lo tiene ella aparte para que tampoco se lo contaminen y se maneja sola, Carmela se maneja sola”*³¹¹ (Entrevista 1, línea 100).

Pensamos que tanto la mamá como su hija han adquirido aprendizajes. Éstos, tienen que ver con la autonomía de Carmela. La madre acompaña en el primer momento hasta que nota que su hija puede cuidarse sola en los cumpleaños. Podemos decir que han logrado desarrollar nuevas formas de comportarse, lo que deriva en aprender a confiar. Son formas de hacer frente a la situación.

Por todo lo antes dicho, la familia puede notar que hubo un cambio total en la forma de vida. Celina señala:

*“Si si, un cambio. Un antes y un después en nuestras vidas. A pesar de que uno crea que ya sabe, que la tiene clara fue una nueva forma de vida en casa”*³¹² (Entrevista 1, línea 25).

Actualmente, la entrevistada considera que está más acostumbrada³¹³ a estos cambios. Y reflexiona: *“al principio no fue fácil, a nadie le resulta fácil”*³¹⁴ (Entrevista 1, línea 33). Comenta que, al principio, frente a la compra minuciosa y a los cambios que conlleva este nuevo estilo de vida, la primera expresión fue “no”³¹⁵. Y expresa “ahí me morí”³¹⁶. Celina

³⁰⁹ Código: Reflexión: me di cuenta que no era tan fácil.

³¹⁰ Código: Reflexión: antes y ahora.

³¹¹ Código: Reflexión: antes y ahora.

³¹² Código: Cambio total.

³¹³ Código: Sensación actual de estar más acostumbrada.

³¹⁴ Código: Al principio no fue fácil, a nadie le resulta fácil.

³¹⁵ Código: Viste cuando vos decís “no”.

³¹⁶ Código: Y ahí me morí.

considera a esto una característica que piensa que es compartida por todas las personas³¹⁷ que pasan por esta situación, como si fuera común en la primera etapa, tener esa sensación.

Cuando se opta porque cada uno coma su comida en su casa, Celina considera que es complicado, que hay que armar la casa un poco nueva ya que hay que tener utensilios aparte³¹⁸, solo para elaborar productos aptos. Además, hay que contar con un lugar para guardarlos así no hay contaminación.

En esta misma línea, la entrevistada señala que, al comienzo, compra repasadores³¹⁹ amarillos exclusivamente para Carmela y los demás repasadores, de otros colores, eran para el resto de la familia. Entonces, pasaba que había confusión al agarrar los repasadores³²⁰ y esta mamá se alteraba³²¹. Considera que esta modalidad, de que cada uno tenga una alimentación diferente, no es fácil³²². Y reflexiona:

“A pesar de que uno crea que ya sabe, que la tiene clara fue una nueva forma de vida en casa”³²³ (Entrevista 1, línea 25).

Celina toma la decisión de hacer la casa libre de gluten³²⁴ y expresa que es una vida que llevan relajados³²⁵ de la puerta para adentro. Comenta que no enseguida, que no de un día para el otro optaron por esta modalidad³²⁶ y que si bien fue una decisión de ella, fue aceptada por el resto de la familia³²⁷.

Consideramos que la decisión y ejecución de hacer la casa libre de gluten es un aprendizaje que adquiere la familia para llevar el tratamiento correctamente, sin riesgos de contaminación y, dado esto, tener una vida más relajada como dice la entrevistada.

Esta decisión de hacer la casa libre de gluten trae aparejado comentarios de algunas personas diciendo “no es lo correcto”³²⁸. Sin embargo, la entrevistada reflexiona sobre la decisión y dice que cree que si es correcto³²⁹ tener su casa libre de tacc ya que así logran llevar una vida más relajados.

³¹⁷ Código: Reflexión: a todos nos pasa.

³¹⁸ Código: Tenés que tener tus utensilios aparte.

³¹⁹ Código: Repasadores de diferente color para Carmela.

³²⁰ Código: Confusión al agarrar los repasadores.

³²¹ Código: Reflexión: “yo me alteraba”.

³²² Código: Era complicado, no es fácil.

³²³ Código: Reflexión: uno cree que la tiene clara, fue una nueva forma de vida.

³²⁴ Código: Casa libre de gluten.

³²⁵ Código: Reflexión: es una vida que llevamos relajados de la puerta para adentro.

³²⁶ Código: No de un día para el otro optamos por hacer una casa libre de gluten.

³²⁷ Código: Reflexión: decisión mía pero fue aceptada.

³²⁸ Código: Comentarios de la red social “no es lo correcto”.

³²⁹ Código: Reflexión: yo creo que sí.

Además, Celina reflexiona:

*“no perjudica porque mi hija cuando abre la puerta de la calle se enfrenta a la vida de alguien normal, donde el gluten está por todos lados”*³³⁰ (Entrevista 1, línea 25).

Este nuevo estilo de vida³³¹, por el que ha optado la familia de Carmela, llevó a una adaptación³³² al mismo, la familia se fue acomodando al tratamiento sin tacc, con todo lo que ello implica y a la nueva alimentación que instalaron en la casa en general.

Además, comenta: *“dejé de consumir cereales con gluten que antes los consumía y ahora no los consumo mas”*³³³ (Entrevista 1, línea 25).

A su vez, Celina nos señala que la hermana de Carmela entiende la situación y que aceptó³³⁴ la idea de hacer una casa libre de gluten.

Consideramos que la adaptación al nuevo estilo de vida de la familia es un aprendizaje adquirido por la misma que permite afrontar la enfermedad de Carmela de modo seguro y relajado, como se dijo antes. No es solo una casa libre de gluten, sino que los que viven allí logran acomodarse a esa nueva dieta sin dificultad, la incorporan satisfactoriamente.

En la entrevista, en reiteradas ocasiones, la mamá de Carmela señala que los alimentos sin tacc son buenos para todos³³⁵, que no son exclusivos para celíacos. Así lo expone:

*“comer libre de gluten es bueno para todos, es algo sano. Muchas personas optan por esa dieta libre de gluten a pesar de no ser celíacos y mejoran muchísimo en su vida”*³³⁶ (Entrevista 1, línea 134).

Se puede notar cómo la familia, además de acompañar a Carmela en su tratamiento, tiene otro motivo por lo cual llevar una alimentación sin tacc, el saber que este tipo de dieta es buena y mejora la calidad de vida, seas o no celíaco.

Celina cuenta que, en su casa, no tiene que tener cuidados³³⁷. Asimismo, considera que siempre hay cuidados constantes y estrictos para tener, hay que tomar precauciones y estar en estado de alerta para llevar a cabo el tratamiento correctamente. Al respecto señala:

“yo tengo que tener cuidado de que sean productos sin tacc. No solo eso, que tiene que tener el sellito, sino que hay que tener cuidado en el trayecto del super a tu casa. Que no se llegue a mezclar con galletitas o algo de eso. Tener cuidado. Siempre que esté bien cerrado el

³³⁰ Código: Reflexión: adentro y afuera de la casa.

³³¹ Código: Nueva alimentación: casa libre de gluten.

³³² Código: Adaptación familiar al nuevo estilo de vida.

³³³ Código: Adaptación familiar al nuevo estilo de vida.

³³⁴ Código: Ella entiende y lo acepta.

³³⁵ Código: “Apto para celíacos, bueno para todos”.

³³⁶ Código: Alimentación sin tacc = alimentación saludable.

³³⁷ Código: Adentro de mi casa no tengo que tener cuidados.

paquete. Sellado. Y siempre hay que tener cuidado con la contaminación cruzada”³³⁸
(Entrevista 1, línea 39).

Consideramos que la manera de manejarse de Celina, en la vida diaria, es un aprendizaje que adquirió. Tener todos estos tipos de cuidados le permite llevar a cabo el tratamiento de su hija de manera correcta y sin correr riesgos.

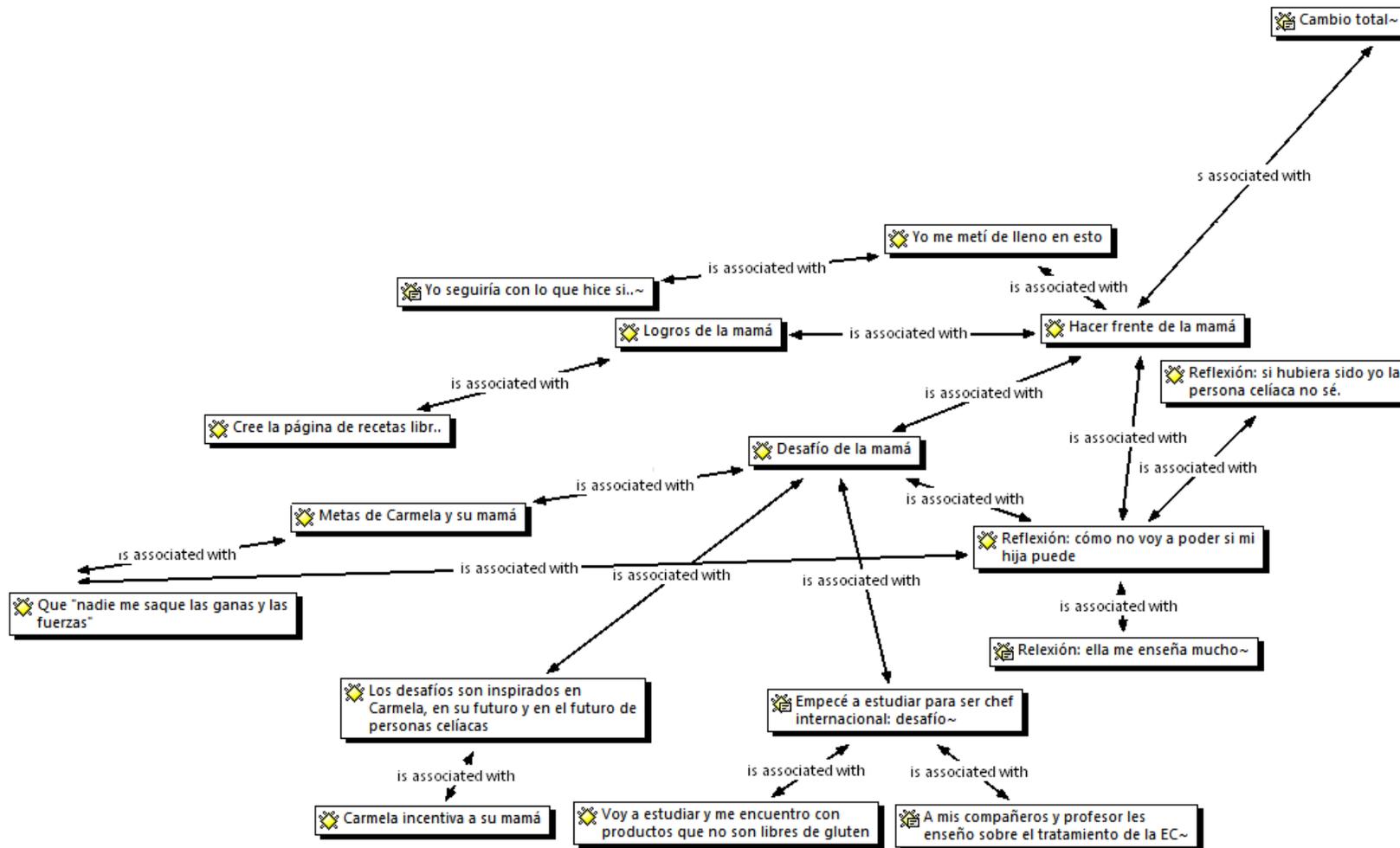
Todas aquellas personas que no tengan una casa libre de gluten, que opten porque cada uno consuma sus alimentos deben tener cuidado con los utensilios, la higiene y el orden de la casa. La entrevistada lo refiere de esta manera:

“tenés que tener todos esos cuidados, tener tus utensilios, tampoco tenés que vivir como enfermo, tenés que ser cuidadoso con la higiene, con la limpieza, el orden de tu casa. Tener el sartencito aparte o bien usar un aceite apto, no mezclar frituras con panes, unas papas fritas hacerlas en un sartén limpio, con aceite limpio, nuevo, son detalles”³³⁹ (Entrevista 1, línea 120).

³³⁸ Código: Cuidados.

³³⁹ Código: Cuidados.

Vista del sexto fragmento de la Red:



Como se dijo antes, la familia nota que hubo un cambio total³⁴⁰ en la forma de vida. La entrevistada considera que hizo frente a esa situación y lo manifiesta de la siguiente manera:

*“yo estuve tres meses de duelo para aceptar y para encarar y decir bueno, ¿qué hago? Me sigo lamentando o hagamos algo. Entonces yo opté por hacer algo. A partir de esos tres meses empecé a cocinar, a desafiarme en las recetas, a adaptar recetas nuevas y viejas sin gluten”*³⁴¹ (Entrevista 1, línea 65).

A su vez, comenta que se dedica mucho a esto³⁴² y que está conforme con todo lo que hace y que en un futuro seguirá haciendo lo que hace hasta ahora con respecto al tratamiento de su hija. Así lo expresa: *“Yo seguiría con lo que hice siempre”*³⁴³ (Entrevista 1, línea 126).

Pensamos que un aprendizaje adquirido por Celina tiene que ver con el hecho de poder hacer frente al diagnóstico de su hija desafiándose en las recetas, adaptando recetas a base de harinas con gluten a las sin gluten, cocinando y demás, como se verá más adelante. A su vez, considera que está muy conforme con lo que lleva a cabo y que lo seguirá haciendo.

En el momento que su hija fue diagnosticada, Celina comenta que pasó por un duelo de tres meses y que a partir de allí comenzó a trabajar para que su hija y otros celíacos tengan una mejor calidad de vida; por ejemplo, crea una página de recetas libres de gluten³⁴⁴. Al respecto, la entrevistada señala:

*“yo opté por hacer algo. A partir de esos tres meses empecé a cocinar, a desafiarme en las recetas, a adaptar recetas nuevas y viejas sin gluten. Logré todo eso, logré colaborar con la Asociación de celíacos en los talleres de cocina, empecé a escribir notas para revistas sobre tema celiacúa, he hecho notas en radio por el tema celiacúa, me encargo de atormentar a toda la gente hablando de celiacúa y he hecho concientizar un montón de gente hasta restaurantes para que opten por un menú libre de gluten”*³⁴⁵ (Entrevista 1, línea 65).

Por todo esto, la mamá de Carmela sigue poniéndose desafíos como es el de la difusión; así lo expresa:

“Entonces ese es mi desafío, dentro de mis posibilidades y de mi rol de mamá porque no soy médica ni nutricionista ni nada de eso, pero desde mi rol y de mi conocimiento que voy

³⁴⁰ Código: Cambio total.

³⁴¹ Código: Hacer frente de la mamá.

³⁴² Código: Yo me metí de lleno en esto.

³⁴³ Código: Yo seguiría con lo que hice siempre.

³⁴⁴ Código: Cree la página de recetas libres de gluten.

³⁴⁵ Código: Logros de la mamá.

adquiriendo trato de transmitirlo a la gente, entonces ese es mi desafío”³⁴⁶ (Entrevista 1, línea 65).

Aquí podemos dar cuenta de la importancia que le otorga Celina a saber sobre la EC, por lo que su desafío es la difusión. Vemos como esto se transforma en un aprendizaje que evidencia una pauta que abre un camino que profundiza el conocimiento sobre dicha enfermedad.

La entrevistada también tiene como desafío ser Chef Internacional³⁴⁷ y está estudiando para ello. Comenta que cuando cursa se encuentra con productos que no son libres de gluten y que a sus compañeros y hasta al mismo profesor les enseña sobre el tratamiento de la EC.

Acerca de esto, Celina señala: *“yo pido que nadie me saque las ganas, las fuerzas de seguir haciendo esto*”³⁴⁸ (Entrevista 1, línea 130).

A su vez, la entrevistada comenta que los desafíos son inspirados en Carmela, en su futuro y en el futuro de personas celíacas³⁴⁹. Carmela incentiva a su mamá³⁵⁰.

Hay metas que Carmela y su mamá se proponen juntas. La niña quiere tener un restaurant cuando sea grande y que en él haya una cajita feliz apta. Para eso, le pide ayuda a su mamá, la cual acepta con muy buena predisposición y comenta que el día que ella se reciba de Chef, que va a tener un título que la respalde, van a ver si logran esa cajita feliz apta para celíacos³⁵¹.

Celina reflexiona acerca de que cuando se propone algo, cómo no va a poder lograrlo si su hija puede³⁵². Junto con eso, expresa que su hija le enseña mucho³⁵³, le enseña que todo se puede. Y comenta que si hubiera sido ella la persona celíaca no sabe si hubiera hecho lo mismo que ha hecho hasta el momento³⁵⁴.

³⁴⁶ Código: Desafío de la mamá.

³⁴⁷ Código: Empecé a estudiar para ser Chef Internacional: desafío.

³⁴⁸ Código: Que “nadie me saque las ganas y las fuerzas”.

³⁴⁹ Código: Los desafíos son inspirados en Carmela, en su futuro y en el futuro de personas celíacas.

³⁵⁰ Código: Carmela incentiva a su mamá.

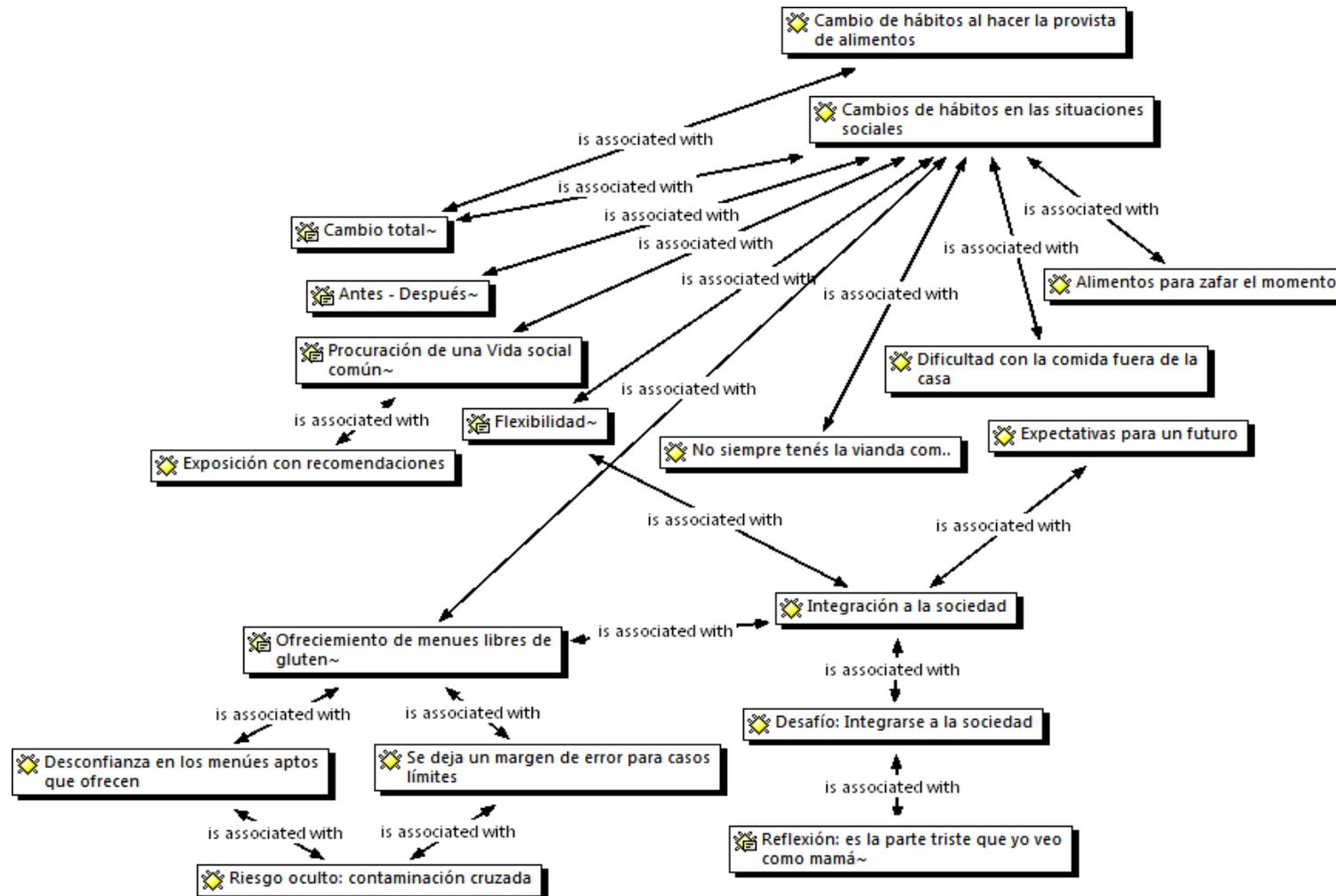
³⁵¹ Código: Metas de Carmela y su mamá.

³⁵² Código: Reflexión: Cómo no voy a poder si mi hija puede.

³⁵³ Código: Reflexión: Ella me enseña mucho.

³⁵⁴ Código: Reflexión: si hubiera sido yo la persona celíaca no sé.

Vista del séptimo fragmento de la Red:



Partiendo de la base que para la familia el diagnóstico de Carmela, en general, fue un cambio total³⁵⁵ en sus vidas, podemos pulir un poco más esta idea e identificar cambios de hábitos en general, por ejemplo, el hacer la provista de alimentos³⁵⁶.

Consideramos que el cambio de hábitos en la familia es un aprendizaje adquirido por la misma, el cual le permite una mejor organización y calidad de vida al afrontar la enfermedad.

Además, se le suman los cambios de hábitos referentes a las situaciones sociales³⁵⁷. Celina comenta que antes paseaban y decían “vamos a comer una pizza así ya llegamos comidos”; hoy en día, señala, eso “se terminó, nunca más”, debido a que considera que no tiene todo el tiempo una vianda como corresponde³⁵⁸, una comida nutrida para Carmela en la cartera. Por lo que la alimentación fuera de la casa se hace algo dificultosa³⁵⁹ en algunos casos. A la vez, comenta que tiene algunos alimentos para zafar el momento³⁶⁰ en su cartera, como lo pueden ser galletitas o caramelos. Es por esto, entre otras cosas, que se piensa que hay un cambio total, una diferencia tajante entre un antes y un después³⁶¹ del diagnóstico.

Pensamos que la dificultad que se manifiesta también, como se verá más adelante, tiene que ver con limitaciones que se presentan desde el medio, porque si hubiera lugares que ofrezcan menús libres de gluten de manera segura, ellos podrían volver del paseo a su casa luego de haber almorzado o cenado.

Consideramos que es un ejemplo de afrontamiento de una situación negativa. Tienen que aprender a no almorzar o cenar fuera de su casa ya que no están dadas las condiciones para poder hacerlo de manera segura.

Sin embargo, la entrevistada cuenta que procura que su hija lleve una vida social lo más común posible, con su vianda y con algunas recomendaciones³⁶² o recordatorios, a pesar de sus miedos en un primer momento. Así lo expresa:

*“A Carmela yo no la privo, la llevo a todos los cumpleaños. Ella hace su vida social totalmente normal como cualquier chico. Nunca fue mi intención, a pesar de mis miedos al principio, pero los disfrace a esos miedos y siempre la expuse. Con su viandita, y acá tenés, y no saques de otro lado y enseñándole y ella aprendió”*³⁶³ (Entrevista 1, línea 90).

³⁵⁵ Código: Cambio total.

³⁵⁶ Código: Cambio de hábitos al hacer la provista de alimentos.

³⁵⁷ Código: Cambio de hábitos en las situaciones sociales.

³⁵⁸ Código: No siempre tenés una vianda como corresponde.

³⁵⁹ Código: Dificultad con la comida fuera de la casa.

³⁶⁰ Código: Alimentos para zafar el momento.

³⁶¹ Código: Antes – Después.

³⁶² Código: Exposición con recomendaciones.

³⁶³ Código: Procuración de una vida social común.

Entendemos como aprendizaje el hecho de que Celina, frente a sus miedos, procura que su hija haga una vida social como la de cualquier otro niño de su edad. Se arma de herramientas como las recomendaciones y la vianda para que la exposición sea segura.

La entrevistada habla del ofrecimiento de menús libres de gluten³⁶⁴ en restaurantes y considera que no son cien por ciento confiables debido a que no sabe cómo están elaborados³⁶⁵. Esto da cuenta de una cierta desconfianza por parte de la mamá de Carmela en esos menús que ofrecen. Por lo que Celina comenta que deja un margen de error para esos casos límites³⁶⁶ en los que Carmela ingiere algo elaborado por otra persona.

Esta desconfianza surge a partir de las exigencias del tratamiento, debido a que hay que ser muy cuidadoso en la elaboración ya que está presente un riesgo que a veces pasa desapercibido, que es la contaminación cruzada³⁶⁷. Así hace referencia Celina sobre el tema:

*“Yo creo que es más peligrosa la contaminación cruzada porque es poca la probabilidad de que un celíaco te agarre una galletita con gluten y se la coma. ¿Entendés? Pero la contaminación cruzada es invisible. Entonces vos no sabes”*³⁶⁸ (Entrevista 1, línea 39).

La entrevistada comenta que hay lugares en los cuales no ofrecen menús libres de gluten, sin embargo, dan la posibilidad de llevar una vianda sin tacc³⁶⁹. Considera que es una buena forma de salir y mantener el tratamiento seguro.

Esta posibilidad de llevar una vianda apta permite que la familia o grupo de amigos puedan organizar para salir a almorzar o cenar y llevar a cabo diversas reuniones sociales. Lo que colabora con la integración a la sociedad³⁷⁰. Si bien se cuenta con esta alternativa, Celina ve que el integrarse a la sociedad es un desafío³⁷¹. Se refiere, como se mencionó anteriormente, a que hoy cuesta integrarse a la sociedad ya que la misma no cuenta con alternativas libres de gluten para personas celíacas en todos los ámbitos. Por lo que es un desafío, se trabaja para que esto no pase y mediante la difusión, colaboración y disponibilidad constante para brindar información y elaborar productos se busca cambiar la situación.

A su vez, Celina reflexiona sobre lo que siente frente a situaciones en las cuales otros exponen a su hija al gluten haciendo que pueda no sentirse bien o quedando al margen de la situación. Así lo expresa:

³⁶⁴ Código: Ofrecimiento de menús libres de gluten.

³⁶⁵ Código: Desconfianza en los menús aptos que ofrecen.

³⁶⁶ Código: Se deja un margen de error para casos límites.

³⁶⁷ Código: Riesgo oculto: contaminación cruzada.

³⁶⁸ Código: Riesgo oculto: contaminación cruzada.

³⁶⁹ Código: Flexibilidad.

³⁷⁰ Código: Integración a la sociedad.

³⁷¹ Código: Desafío: integrarse a la sociedad.

“yo sufro mucho cuando Carmelita va a los cumpleaños, por ejemplo, y no puede comer esa torta que tanto quieren o esas mesas de galletitas y dulces que ofrecen para todos los chicos y ella no puede comerlas. Pero lo que más triste me pone es cuando le dan la sorpresita, que tan ansiada es por los chicos, de los cumpleaños, que no se van del cumpleaños hasta que no le dan la sorpresita y ella pide su sorpresita y adentro no hay nada apto para ella. O de los ejemplos, también siempre basado en los cumpleaños que es su vida social, este `chicos chicos hagan fila para el helado`. Y todos los chicos felices y contentos, haciendo la fila para el helado y Carmelita a un costado diciendo `yo no puedo`. Pero bueno, es la parte triste que yo veo como mamá en esta situación”³⁷² (Entrevista 1, línea 65).

Aquí se puede visualizar nuevamente que la dificultad que se manifiesta tiene que ver con limitaciones que se presentan desde el medio, ya que la niña atraviesa situaciones de cierta diferencia por no poder consumir ciertos alimentos presentes en los cumpleaños. En este sentido, se puede notar que si tendrían una alternativa para Carmela, la niña y su mamá no se verían frente a esta situación de malestar.

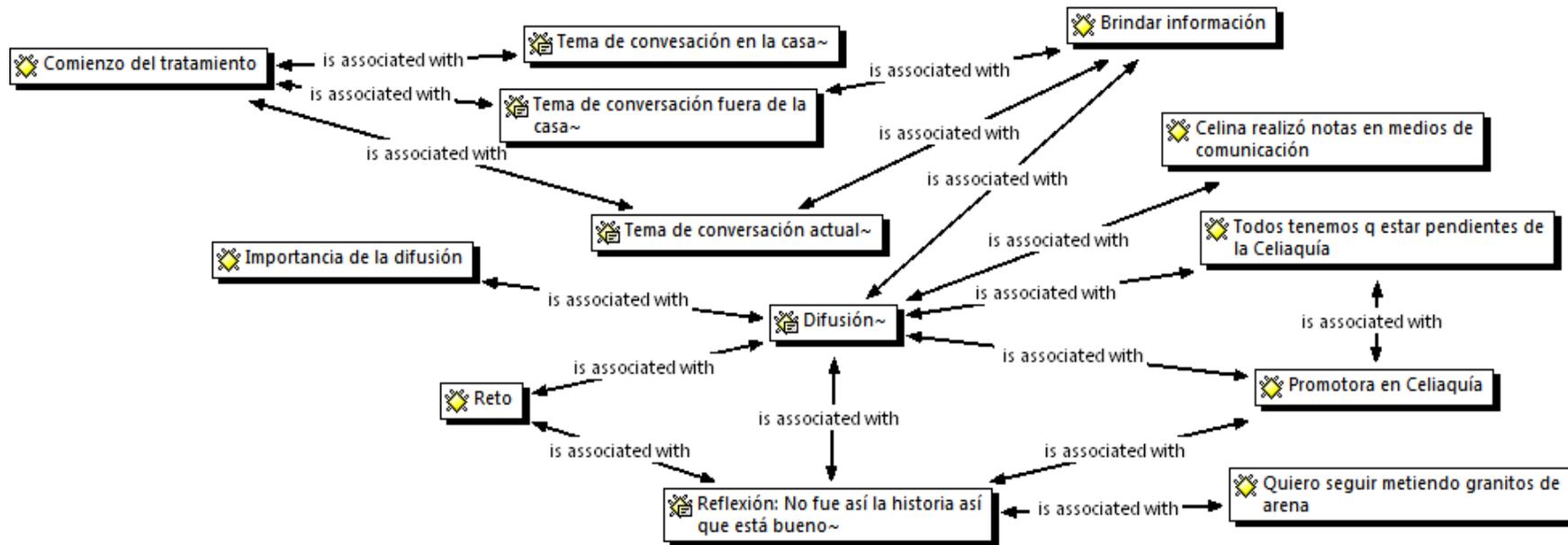
Por lo antes dicho, Celina tiene ciertas expectativas para el futuro, así lo señala:

“Entonces dije bueno hoy Carmela va a un cumpleaños y todavía no lo va a disfrutar pero quizás dentro de cinco años o diez cuando salga con sus amigas, cuando sea adolescente pueda sentarse en la mesita de un comedor y comerse su pizzeta libre de gluten”³⁷³ (Entrevista 1, línea 65).

³⁷² Código: Reflexión: es la parte triste que yo veo como mamá.

³⁷³ Código: Expectativas para un futuro.

Vista del octavo fragmento de la Red:



En el momento en que Carmela es diagnosticada y comienza con el tratamiento³⁷⁴, o sea, en la etapa inicial, Celina comenta que el tema de conversación en su casa era celiacía³⁷⁵ y que, cuando salía de su casa, su tema central también era la EC y su tratamiento³⁷⁶.

A su vez, manifiesta que hoy también sigue siendo su tema de conversación³⁷⁷, que habla con todo el mundo de eso; sin embargo ya no es el tema central como en un primer momento.

La entrevistada comenta que hoy, a mucha gente llega a informarle³⁷⁸ sobre la EC y su tratamiento. A su vez, nos dice que ella siempre va a brindar lo que sabe con respecto a este tema.

Junto con esto, Celina considera que la difusión³⁷⁹ es lo más importante, dar a conocer la enfermedad y las características de su tratamiento. Así, afirma, se logra que la gente tenga noción al respecto y en base a esa noción, por más básica que sea, colabora a detectar la enfermedad, a diagnosticar. Así lo expresa:

*“Que la gente sepa, que tenga noción. Porque si yo no hubiera tenido noción en ese momento no hubiera sospechado de que Carmelita podía ser celíaca. Yo fui la que tomó la decisión de pedirle al pediatra el análisis”*³⁸⁰ (Entrevista 1, línea 15).

Por esto, es que Celina siempre resalta el tema de la difusión. Ahora, la pregunta es cómo lo hace. La entrevistada comenta que habla con personas y restaurantes, hace notas para revistas y notas en radios³⁸¹, y que así hace conocer la EC, que así pone su “granito de arena”³⁸². Al respecto señala:

*“Y así quiero seguir metiendo los granitos de arena porque así todo suma, todo sirve, esos nenes no van a ser ignorantes como nosotros, no van a tener que tener un amigo que es celíaco para saber del tema. Tienen que saber que significa ese sellito en los alimentos”*³⁸³ (Entrevista 1, línea 84).

Por todo esto, la mamá de Carmela cuenta que su reto es hacer concientizar a la gente. Considera que todos tenemos que estar pendiente de la celiacía.

³⁷⁴ Código: Comienzo del tratamiento.

³⁷⁵ Código: Tema de conversación en la casa.

³⁷⁶ Código: Tema de conversación fuera de la casa.

³⁷⁷ Código: Tema de conversación actual.

³⁷⁸ Código: Brindar información.

³⁷⁹ Código: Difusión.

³⁸⁰ Código: Promotora en celiacía.

³⁸¹ Código: Celina realiza notas en medios de comunicación.

³⁸² Código: Quiero seguir metiendo granitos de arena.

³⁸³ Código: Importancia de la difusión.

Al respecto comenta:

*“ese nene hizo preocupar a su mamá, le llamó la atención. Yo no digo que todo el mundo tiene que estar pendiente de mi hija pero pendiente de la celiaquía, a eso me refiero yo”*³⁸⁴ (Entrevista 1, línea 88).

Siguiendo la misma línea, Celina reflexiona sobre el hecho de hacer algo, de no “cruzarse de brazos” y no comprar solamente productos libres de gluten a su hija y nada más. Sino que, además de comprar y elaborar productos aptos, hace conocer la EC y trata de concientizar a la gente sobre la misma y su tratamiento. Así lo expone:

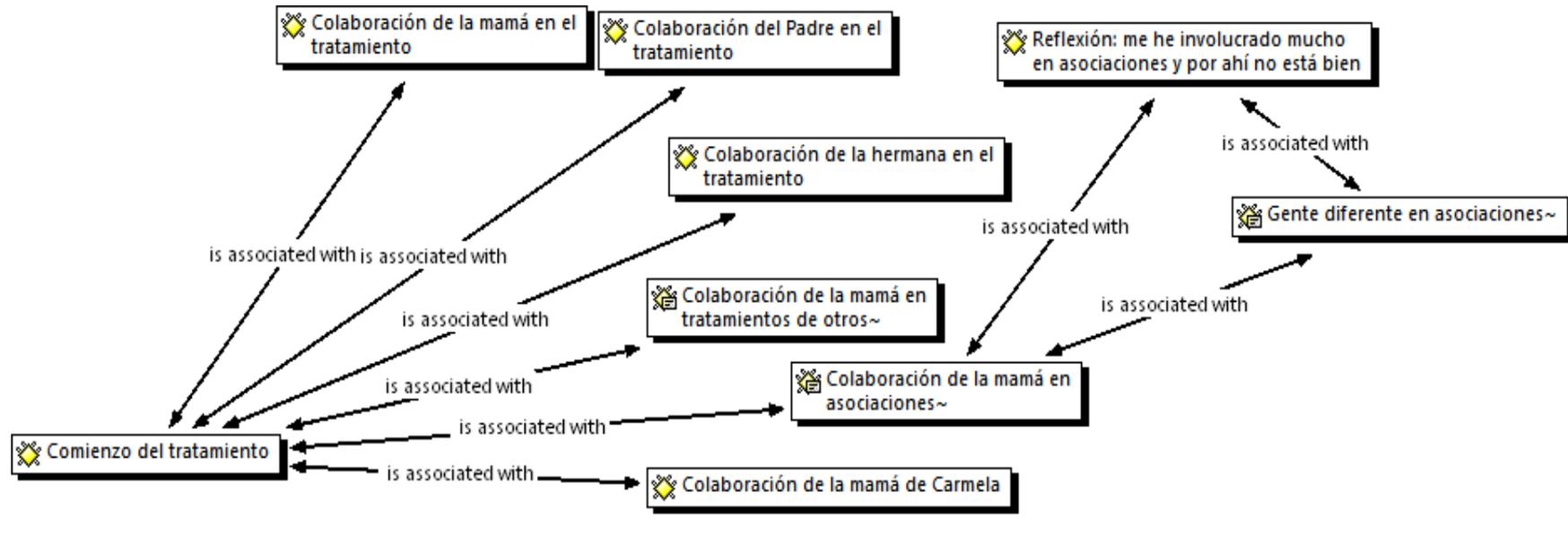
*“tranquilamente podría haber estado la otra posibilidad, yo me entero que Carmelita era celíaca y me dedico a ella, me quedo en mi casa, me cruzo de brazos, voy y compro productos libres de gluten y punto. Y no fue así la historia así que está bueno”*³⁸⁵ (Entrevista 1, línea 88).

Pensamos que el hacer algo relacionado con esta condición, más allá de ocuparse del tratamiento de su hija, es un aprendizaje que enriquece a la sociedad en general ya que Celina se dedica a que la gente conozca la celiaquía y su tratamiento.

³⁸⁴ Código: Todos tenemos que estar pendientes de la celiaquía.

³⁸⁵ Código: Reflexión: no fue así la historia así que está bueno.

Vista del noveno fragmento de la Red:



Una vez que Carmela comienza con el tratamiento³⁸⁶, hay personas que colaboraron con el correcto desarrollo del mismo. En primer lugar, cabe destacar la dedicación de Celina³⁸⁷ en que su hija pueda llevar adelante la dieta sin tacc, ya que busca recetas, le cocina, sale con viandas y productos aptos, entre otras cosas. Asimismo, el resto de la familia, como es su hermana y papá³⁸⁸, ayudan a que el tratamiento sea llevado a cabo adecuadamente.

Celina comenta: *“mi hija más grande realmente se ha portado de diez porque siendo chica se informaba y venía con `ma, ahí te averigüe que la leche, que la manteca` y ella también colaboró, desde un principio, en un montón de cosas”*³⁸⁹ (Entrevista 1, línea 15).

Que la familia colabore para llevar a cabo el tratamiento de la niña lo mejor posible, es un aprendizaje adquirido por la misma, que permite a Carmela afrontarlo de manera más sencilla, siendo acompañada y contenida.

Junto con esto, esta mamá ayuda a aquellas personas que quieren colaborar con el tratamiento de su hija. En ocasiones, por ejemplo, para el cumpleaños de algún compañero de la niña, llaman a Celina para que les enseñe cómo elaborar alimentos sin tacc o bien para que ella los realice³⁹⁰, para así tener sobre la mesa productos que sean aptos para Carmela.

También, el hecho de que Celina instruya a quiénes se lo piden para que Carmela tenga alimentos aptos, es un aprendizaje que la mamá incorpora para que su hija, en ámbitos sociales lleve una vida similar al resto de los niños.

Además de colaborar con el tratamiento de Carmela, Celina ayuda a otras personas que también tienen que llevar a cabo el tratamiento, o bien a referentes de aquellos celíacos. Le da ideas, recetas, sugerencias de qué cocinar, dónde comprar y demás. Mediante su página de recetas libres de gluten, colabora de alguna manera con el desarrollo del tratamiento de otros. Así lo expresa:

*“A partir de esa página tuve muchos contactos, mucha gente, que me llama y me pregunta para sacarse dudas. Yo siempre aclaro que soy una mamá celiaca, no una médica ni una nutricionista. Pero que dentro de mis posibilidades siempre voy a brindarles lo que se”*³⁹¹ (Entrevista 1, línea 116).

Pensamos que lo descripto por la madre, muestra cómo en la sociedad hay una falta de conocimientos acerca de la EC y su tratamiento, además de la ausencia de profesionales

³⁸⁶ Código: Comienzo del tratamiento.

³⁸⁷ Código: Colaboración de la mamá en el tratamiento.

³⁸⁸ Código: Colaboración del padre en el tratamiento.

³⁸⁹ Código: Colaboración de la hermana en el tratamiento.

³⁹⁰ Código: Colaboración de la mamá.

³⁹¹ Código: Colaboración de la mamá en tratamientos de otros.

especializados en el tema, que puedan guiar el tratamiento de aquellas personas celíacas. Celina logra, en cierta medida, cubrir esa falencia brindando sus conocimientos desde su rol de mamá. Consideramos que es un aprendizaje que ha adquirido, la capacidad de instruirlos, y que, a su vez, beneficia a los demás. Se podría pensar que se ha vuelto una especialista en el tema.

A su vez, la entrevistada también comenta que colabora con asociaciones³⁹² y que dentro de sus posibilidades hace todo lo que puede. Por ejemplo: ayuda en los talleres de cocina de la Asociación de Celíacos. Sin embargo, agrega que en las organizaciones se ha encontrado con gente diferente. Así lo expone:

*“hay mucha gente buena y mala, mucha gente que te apoya y mucha gente que te pone trabas como en todo”*³⁹³ (Entrevista 1, línea 130).

Junto con esto, añade que se ha involucrado mucho en las asociaciones y que eso, por ahí, no está bien. Lo señala de la siguiente manera:

*“quizás por ahí me he involucrado mucho en algunas asociaciones y cosas que por ahí no está bien porque trae sus problemas digamos porque uno se mete tanto que se involucra y por ahí no me sirvió mucho”*³⁹⁴ (Entrevista 1, línea 130).

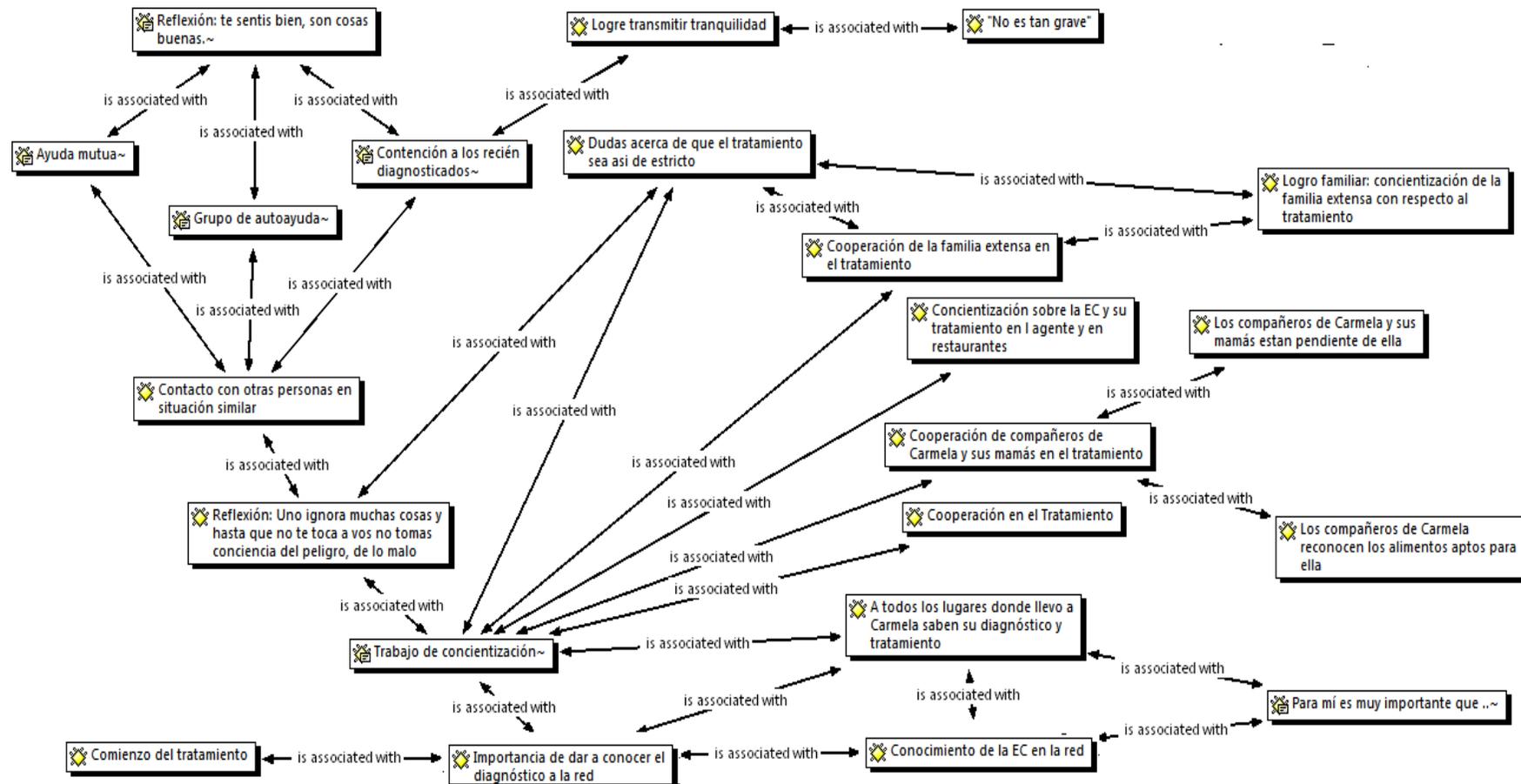
Podemos notar como aprendizaje que adquiere Celina, el hecho que colaborar demasiado con asociaciones le trajo inconvenientes y como consecuencia, no le sirvió demasiado. Aprendió a no involucrarse mucho dadas ciertas condiciones.

³⁹² Código: Colaboración de la mamá en asociaciones.

³⁹³ Código: Gente diferente en asociaciones.

³⁹⁴ Código: Reflexión: me he involucrado mucho en asociaciones y por ahí eso no está bien.

Vista del décimo fragmento de la Red:



Una vez confirmado el diagnóstico y comenzado el tratamiento³⁹⁵, se procede a dar a conocer la situación en la red³⁹⁶. Celina comenta que a todos los lugares a donde ella lleva a Carmela saben del diagnóstico y tratamiento³⁹⁷, así sea club, escuela, colonia de vacaciones, cumpleaños, etc. Y agrega que, para ella, el conocimiento de la EC en la red³⁹⁸ es muy importante³⁹⁹.

Al mismo tiempo, la entrevistada señala que hace un trabajo de concientización sobre la EC y su tratamiento tanto en la gente, en general, como en restaurantes⁴⁰⁰. A su vez, realiza la misma labor en su red, más que nada en su familia extensa⁴⁰¹.

Celina comenta que la familia extensa, al principio, duda acerca de que el tratamiento sea así de estricto⁴⁰². Por lo que reflexiona:

*“lo que pasa es que uno ignora muchas cosas y hasta que no te toca a vos o a alguien muy cercano, como un hijo, vos no tomas conciencia del peligro de lo malo”*⁴⁰³ (Entrevista 1, línea 59).

Pensamos que la familia de Carmela ha sido perseverante y paciente en la enseñanza sobre la EC y su tratamiento a la familia extensa. Lo que consideramos que fue un aprendizaje que adquiere la familia y que logra con éxito su cometido, como se verá seguidamente.

Hoy, se puede decir que, uno de los logros familiares es la concientización de la familia extensa con respecto al tratamiento de Carmela. Al respecto, Celina comenta:

*“Así que hoy recién puedo decir que hemos, después de dos años de remarla, ver que están concientes de la situación y de que entendieron un poco”*⁴⁰⁴ (Entrevista 1, línea 61).

Motivo por lo cual, Celina y su familia, consideran que la familia extensa coopera en el tratamiento⁴⁰⁵. Asimismo, hay otras personas que también cooperan⁴⁰⁶ con la dieta de Carmela. Compañeros de la escuela de la niña y sus mamás, ayudan con el tratamiento⁴⁰⁷, están pendientes de Carmela⁴⁰⁸. Celina cuenta que se portan de maravillas con su hija. A su vez, la entrevistada comenta que estos niños reconocen alimentos aptos.

³⁹⁵ Código: Comienzo del tratamiento.

³⁹⁶ Código: Importancia de dar a conocer el diagnóstico en la red.

³⁹⁷ Código: A todos los lugares donde llevo a Carmela saben su diagnóstico y tratamiento.

³⁹⁸ Código: Conocimiento de la EC en la red.

³⁹⁹ Código: Para mi es muy importante que lo sepan.

⁴⁰⁰ Código: Concientización sobre la EC y su tratamiento en la gente y en restaurantes.

⁴⁰¹ Código: Trabajo de concientización.

⁴⁰² Código: Dudas acerca de que el tratamiento sea así de estricto.

⁴⁰³ Código: Reflexión: uno ignora muchas cosas y hasta que no te toca a vos no tomas conciencia del peligro, de lo malo.

⁴⁰⁴ Código: Logro familiar: Concientización de la familia extensa con respecto al tratamiento.

⁴⁰⁵ Código: Cooperación de la familia extensa en el tratamiento.

⁴⁰⁶ Código: Cooperación en el tratamiento.

⁴⁰⁷ Código: Cooperación de compañeros de Carmela y sus mamás en el tratamiento.

⁴⁰⁸ Código: Los compañeros de Carmela y sus mamás están pendientes de ella.

Así lo expone:

*“hoy me cuentan las mamás que van al supermercado y ven un producto libre de gluten, que le ven el sellito que dice sin tacc y le dicen `mira mamá, esto puede comer Carmela`”*⁴⁰⁹. (Entrevista 1, línea 80).

De aquí, la importancia de la concientización acerca de a EC y su tratamiento, del dar a conocer la enfermedad, de que la gente sepa de qué se trata y se tome conciencia del peligro de no llevar a cabo la dieta correctamente. Junto con esto, es importante también que, más que nada, aquellas personas celíacas y sus familiares, estén en contacto con otras personas en situación similar.

Celina comenta que está en contacto con otras personas que pasan por la misma situación que ella y que así como recibe ayuda, también la brinda⁴¹⁰. De esta manera se arma un grupo de autoayuda, haciendo referencia a un apoyo mutuo, ya que relata que son muchos los que están en la misma situación y que gracias a eso se entienden mejor y se pueden ayudar. Supone que una amiga que no pasa por la misma situación no lograría entenderla y lo que puede decir es diferente a alguien que si pasa por la misma situación. Así lo expresa:

*“Es como una cadena. Como un grupo de autoayuda digo yo porque por ahí vos te crees que estás solo con la situación ésta, en general y en todas las edades, mas te pasa cuando son hijos. Porque ahí uno lo sufre mucho mas y ahí te das cuenta cuando conoces esta gente y somos muchos y todos sentimos lo mismo y entre todos nos podemos ayudar. Porque por ahí, por más que sea tu mejor amiga no va a poder aconsejarte en este tema. Te va a decir `uy que mal, que bajón`. Eso te van a decir porque es lo primero que sale, en cambio, nosotros decimos no, para...”*⁴¹¹ (Entrevista 1, línea 118).

Consideramos que es un aprendizaje que Celina pueda distinguir quiénes la pueden entender y ayudar por la situación que está atravesando. Esto permite un mejor afrontamiento de la experiencia que está atravesando con su hija.

Por eso Celina, desde la posición en la que se encuentra, trata de contener a las personas que recién han sido diagnosticadas y que acuden a ella en cierto estado de preocupación. Lo cuenta de la siguiente manera:

“Y he conocido cantidades enormes de mamás de chicos celíacos, personas grandes recién diagnosticadas que no saben qué hacer y me siento bien porque a esa gente logré transmitirle tranquilidad diciéndole `no pasa nada, pensá en esto`, lo que recién te decía, es una

⁴⁰⁹ Código: Los compañeros de Carmela reconocen los alimentos aptos para ella.

⁴¹⁰ Código: Ayuda mutua.

⁴¹¹ Código: Grupo de autoayuda.

enfermedad que deja de serlo, que tiene solución. `Pensá en las enfermedades terribles que no se revierten. Esta sí. Esta tenés la suerte de hacer una dieta estricta y tus intestinos se regeneran y vuelven a ser lo mismo que eran antes, sanos. Pensar de esa forma no es fácil. Tomate el tiempo de duelo, lo vas a necesitar pero todo es posible`”⁴¹² (Entrevista 1, línea 116).

A su vez agrega: *“que no se desesperen, que lo tomen con calma, que se tomen su tiempo de duelo, que esto no es algo imposible ni complicado, es algo que tiene solución, que es simplemente un estilo de vida nuevo”⁴¹³ (Entrevista 1, línea 134).*

La entrevistada considera que logra transmitir tranquilidad⁴¹⁴, comenta que se siente bien porque logra esto en aquellas mamás de niños celíacos, personas adultas y mayores recién diagnosticadas, que no saben cómo hacer frente a esta situación nueva. Entre otras cosas, les dice que no es tan grave como parece y lo “pintan”⁴¹⁵.

Por todo lo antes dicho, Celina concluye que al hacer cosas buenas, te sentís bien. Comenta que al poco tiempo de que esas personas se pusieron en contacto con ella, vuelven a hacerlo para agradecerle. Así lo expresa:

“Te sentís bien porque tampoco es tanto tiempo el que ha pasado y se han logrado muchas cosas. Esta gente que me llama para contarme que sus hijos están sanos, que crecieron, que les salió el pan casero, que les pudieron hacer la torta de cumpleaños. Te dicen con mucho orgullo `gracias por enseñarme`, esas son las cosas buenas...”⁴¹⁶ (Entrevista 1, línea 116).

⁴¹² Código: Contención a los recién diagnosticados.

⁴¹³ Código: Contención a los recién diagnosticados.

⁴¹⁴ Código: Logre transmitir tranquilidad.

⁴¹⁵ Código: “No es tan grave”.

⁴¹⁶ Código: Reflexión: te sentís bien, son cosas buenas.

Caso 2: Valeria, mamá de Chiara

Presentación del caso:

Grupo de Convivencia:

- Mamá: Valeria. 34 años. Comercio. Persona entrevistada.
- Papá: Martiniano. 37 años. Construcción.
- Hermana: Josefina (fallecida a los diez días de vida, antes que nazca Chiara).
- PI: Chiara. 6 años. 1º grado. Diagnóstico de EC a los 2 años.

Al entrevistar a Valeria acerca del afrontamiento de la EC de su hija y su tratamiento, se le pregunta si ella puede definir momentos o etapas desde que le dieron el diagnóstico de su hija hasta ahora. A lo que responde que podría dividir la experiencia vivida en tres momentos.

El primer momento, corresponde al período en el que aparecen los síntomas y le dan el diagnóstico. Algunas características de este primer periodo, mencionados por la entrevistada, son:

Síntomas presentados por Chiara: “*vómitos y diarrea*” (Entrevista 2, línea 95).

- Sentimientos y emociones en el momento en que le dan el diagnóstico: “*como un balde de agua fría*” (Entrevista 2, línea 9). Sienten “*mucho miedo*” (Entrevista 2, línea 9), debido a que venían de una “*experiencia negativa*” (Entrevista 2, línea 9), haciendo referencia al fallecimiento de su primer hija.

- Dificultades para explicarle a su hija qué es la EC y su tratamiento: “*no lo llegan a entender ellos. Ella tenía dos años cuando fue diagnosticada*” (Entrevista 2, línea 31).

- Breve explicación de lo que es la EC por parte del médico: “*el médico nos explicó muy light lo que era*” (Entrevista 2, línea 9).

El segundo momento hace referencia al período en que la familia se encuentra desorientada con respecto al tratamiento a seguir. Algunas particularidades del mismo, mencionadas por Valeria son:

- Ausencia de información sobre la EC y su tratamiento en los papás: “*no sabíamos lo que era en realidad*” (Entrevista 2, línea 13).

- Dificultades a la hora de llevar a cabo el tratamiento: “*Era difícil*” (Entrevista 2, línea 13). “*No teníamos mucha información*” (Entrevista 2, línea 13). “*Te la tenés que arreglar*”

(Entrevista 2, línea 13). Con respecto al tratamiento comentan: *“Y es complicado”* (Entrevista 2, línea 55). *“Tenés que disponer de uno o dos días a la semana solamente para prepararte para toda la semana. Si no sale otra cosa extra, un viaje o algo de eso”* (Entrevista 2, línea 55).

El tercer momento, según Valeria, corresponde al período en el cual ya se incorpora información, se aprende sobre la EC y el tratamiento a seguir. Algunos momentos de esta etapa, referidas por la entrevistada, son:

- Consultas médicas a especialistas: *“en Rosario caigo con la especialista en Celiacía de allá”* (Entrevista 2, línea 25). *“Me explicaron todo, me explicaron que podía ser algo genético, que había que buscarlo en la familia, que de alguno de los dos venía todo eso. Y ahí ya se empezaron a hacer todos los otros estudios”* (Entrevista 2, línea 25).

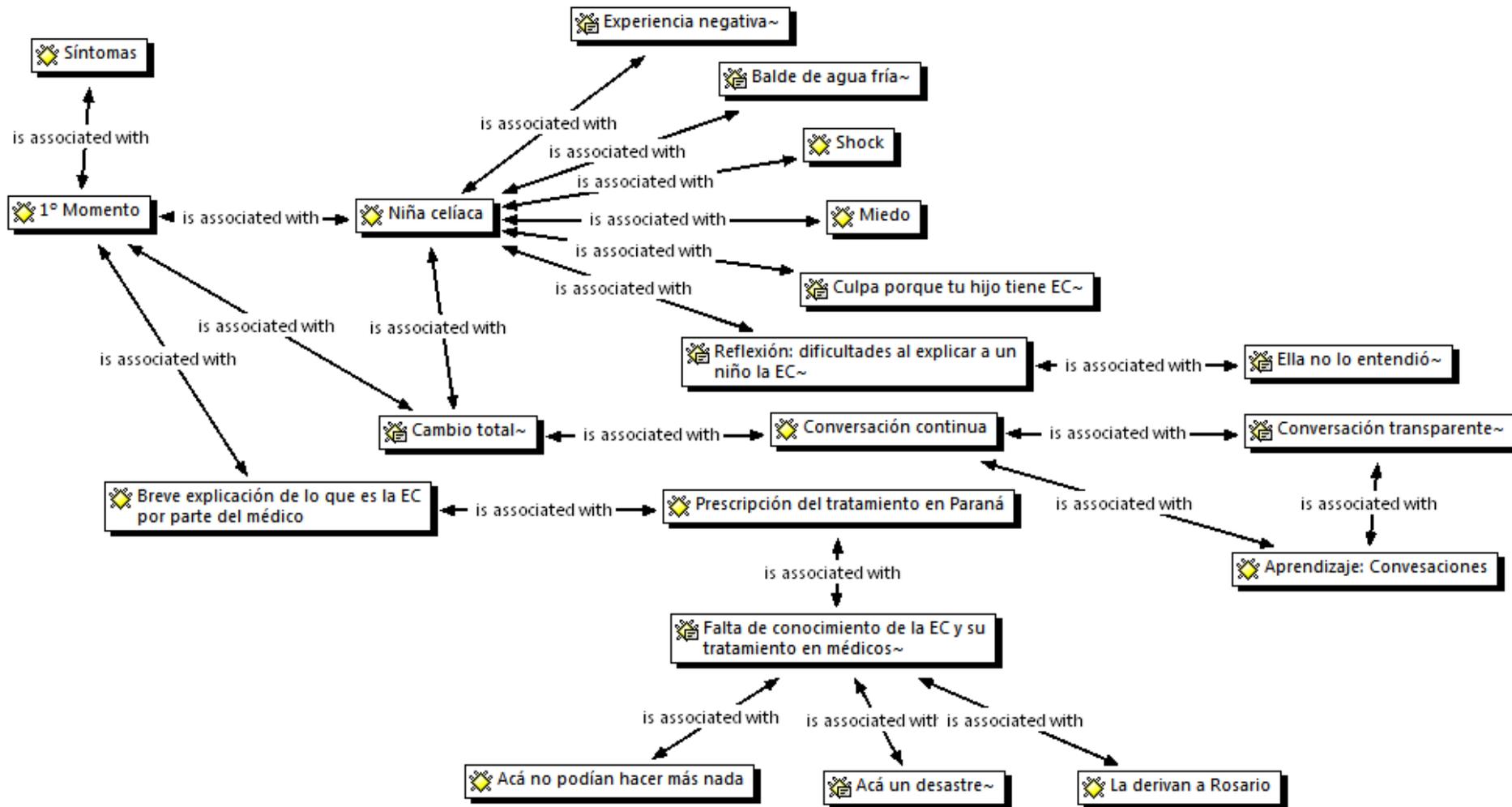
- Sensación de acompañamiento en los papás cuando realizan la consulta en Rosario: *“nos sentimos un poco más acompañados”* (Entrevista 2, línea 29).

- Ayuda a la hora de comenzar con el tratamiento: *“a nosotros nos ayudó una mamá, que después de que volvimos de Rosario, nos explicó los estudios que se le iban a hacer, lo que iba a hacer la dieta ahora”* (Entrevista 2, línea 33). *“Porque así fue como nos contó una mamá a nosotros. Así aprendimos también, es como que te van guiando de a poquito para dónde agarrar”* (Entrevista 2, línea 115).

Si bien en este caso aparecen tres momentos, a diferencia del primer caso que se visualizan dos, creemos que ambas familias pasan por situaciones similares. Y, además, aún en ninguno de los dos casos se puede establecer todavía hasta dónde llega el último momento.

A continuación presentaremos una vista de la red denominada: “1° Momento: Desde la aparición de los primeros síntomas hasta la confirmación del diagnóstico” con el objetivo de mostrar los principales códigos construidos en torno a esta etapa.

Vista de la Red:



En el mes de junio de 2014 fue realizada la entrevista a Valeria, la mamá de Chiara, niña diagnosticada con EC a los 2 años de edad.

Denominamos a esta red *Desde la aparición de los primeros síntomas hasta la confirmación del diagnóstico*, que corresponde al período comprendido desde que Chiara presenta síntomas como vómitos y diarrea hasta que se confirma el diagnóstico inclusive.

Valeria comenta que los síntomas que tuvo su hija fueron diarrea⁴¹⁷ y vómitos⁴¹⁸. Y que a partir de ello llegan al diagnóstico⁴¹⁹, el cual la entrevistada señala como el primer momento.

En este período, en el cual se enteran que Chiara es celíaca⁴²⁰, Valeria cuenta que sintieron “como un balde de agua fría”⁴²¹ (Entrevista 2, línea 9), que fue un shock⁴²². También agrega que tenían mucho miedo⁴²³ debido a que habían tenido una experiencia negativa⁴²⁴ con su primer hija, la cual falleció a los diez días de vida. A su vez, esta mamá relata que sintieron culpa. Así lo expresa:

*“llega un momento en el que te sentís culpable, que trajiste un hijo al mundo y que culpa tuya y tus enfermedades tiene eso”*⁴²⁵ (Entrevista 2, línea 37).

Valeria reflexiona acerca de las dificultades que surgen al explicar la EC y su tratamiento a un niño. La entrevistada considera que no lo llegan a entender cuando son pequeños⁴²⁶.

A su vez, la mamá hace referencia a que la niña era muy pequeña cuando fue diagnosticada por lo que no logró, en ese momento, entender de qué se trataba la EC. Así lo manifiesta:

*“Pero en ese momento, como que ella no lo entendió. No razonan de la misma forma que empiezan a razonar cuando empiezan la escuela, el jardincito”*⁴²⁷ (Entrevista 2, línea 41).

La entrevistada comenta que este diagnóstico de EC en su hija y, por añadidura su tratamiento, produjo un cambio en todo⁴²⁸, económicamente, emocionalmente, como familia, como papás. Y que hablan sobre esto todo el tiempo y abiertamente. Que es algo de todos los días y a cada momento^{429,430}.

⁴¹⁷ Código: Síntomas.

⁴¹⁸ Código: Síntomas.

⁴¹⁹ Código: 1º Momento.

⁴²⁰ Código: Niña celíaca.

⁴²¹ Código: Balde de agua fría.

⁴²² Código: Shock.

⁴²³ Código: Miedo.

⁴²⁴ Código: Experiencia negativa.

⁴²⁵ Código: Culpa porque tu hijo tiene EC.

⁴²⁶ Código: Reflexión: Dificultades al explicar a un niño la EC.

⁴²⁷ Código: Ella no lo entendió.

⁴²⁸ Código: Cambio total.

⁴²⁹ Código: Conversación continua.

⁴³⁰ Código: Conversación transparente.

Acá se puede ver cómo la conversación continua y transparente es un aprendizaje⁴³¹ que permite a la familia afrontar las condiciones por las que están atravesando. A su vez, se puede pensar el diálogo abierto, acerca de la enfermedad y su tratamiento, como un recurso que les permite ir construyendo, en forma conjunta, significados y prácticas, estrategias, modo de hacer frente a la situación.

Valeria comenta que después que el médico le da el diagnóstico, le explica muy brevemente qué es la EC⁴³². A su vez, cuando le indica el tratamiento a seguir lo hace de manera muy “light”⁴³³. La entrevistada considera que los médicos de Paraná no saben⁴³⁴, que hay una falta de conocimiento por parte de ellos en cuanto a la EC y su tratamiento. A su vez, agrega:

*“Porque los médicos de acá se quedan con lo poco que estudiaron y no se siguen perfeccionando”*⁴³⁵ (Entrevista 2, línea 95).

Por todo esto, la mamá de Chiara comenta que no se pudo hacer más nada en Paraná⁴³⁶, que fue un desastre⁴³⁷ la atención y que la derivaron a Rosario⁴³⁸.

A continuación presentamos otra vista de red que denominamos: “2º Momento: Desde la confirmación del diagnóstico hasta la incorporación de información y saberes”, que muestra los códigos que hemos elaborado en relación a este momento.

⁴³¹ Código: Aprendizaje: Conversaciones.

⁴³² Código: Breve explicación de lo que es la EC por parte del médico.

⁴³³ Código: Prescripción del tratamiento en Paraná.

⁴³⁴ Código: Falta de conocimiento de la EC y su tratamiento en médicos.

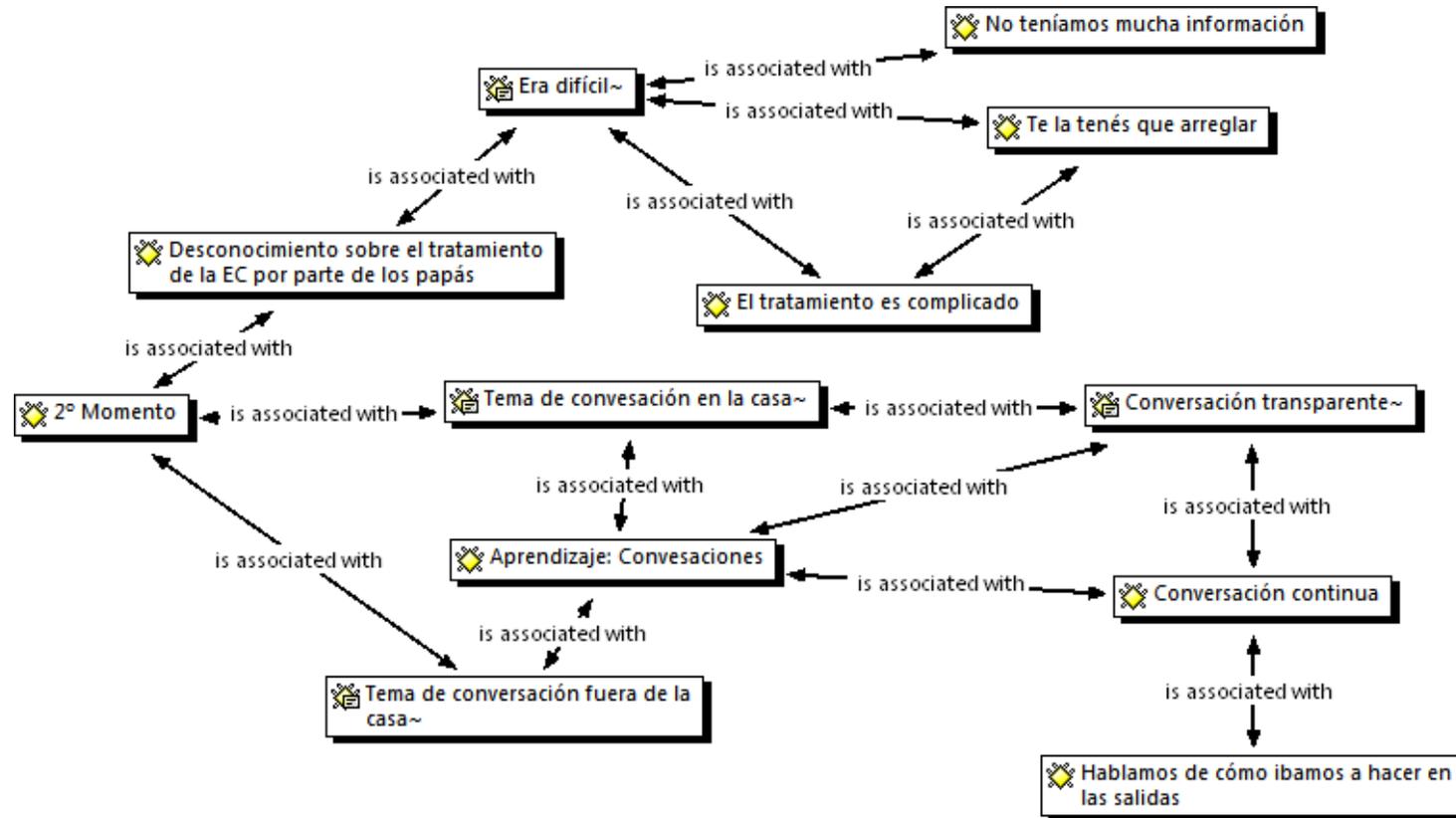
⁴³⁵ Código: Falta de conocimiento de la EC y su tratamiento en médicos.

⁴³⁶ Código: Acá no podían hacer más nada.

⁴³⁷ Código: Acá un desastre.

⁴³⁸ Código: La derivaron a Rosario.

Vista de la Red:



Valeria define a este segundo momento, *Desde la Confirmación del diagnóstico hasta la incorporación de información y saberes*, de la siguiente manera:

*“Cuando te encuentras en el medio de la nada y decís ¿qué hago ahora con esta dieta? Que no se cómo manejarla”*⁴³⁹ (Entrevista 2, línea 111).

Suponemos que la familia de Chiara, al momento de recibir el diagnóstico y el tratamiento a seguir, se encontraba desorientada sin saber qué hacer ni cómo llevar a cabo el tratamiento. Es decir, creemos que hicieron un recorrido desde el desconocimiento inicial, al conocimiento acerca de la enfermedad y dieta, cuando incorporan información y saberes con los cuales logran orientación en el tratamiento a seguir.

Además, comenta que no tenía idea de qué se trataba la dieta⁴⁴⁰, había un desconocimiento sobre la EC y el tratamiento a seguir. La entrevistada agrega que el tratamiento era difícil⁴⁴¹ debido a que no tenían mucha información⁴⁴². No sabían del tema. A su vez, Valeria comenta: *“te la tenés que arreglar”*⁴⁴³ (Entrevista 2, línea 15).

También añade: *“Tenés que disponer de uno o dos días a la semana solamente para prepararte para toda la semana. Si no sale otra cosa extra, un viaje o algo de eso”*⁴⁴⁴ (Entrevista 2, línea 55).

Esto da cuenta de la exigencia de una dedicación extra en la cocina, lo que implica tiempo y energías.

Valeria comenta que el tema central del cual se habla, cuando les dan el diagnóstico y tratamiento a seguir, tiene que ver con qué iban a hacer⁴⁴⁵ con ello. Si bien, sigue siendo tema de conversación actualmente, ya no es el central.

La entrevistada agrega que, con la niña, hablan sobre el tratamiento todos los días y a cada momento^{446 447}. Hablan abiertamente sobre la enfermedad y sus cuidados.

Además, Valeria agrega que hablaban de cómo hacer a la hora de las salidas⁴⁴⁸. También comenta que lo que pensaban lo compartían y charlaban con todo el mundo⁴⁴⁹.

⁴³⁹ Código: 2º Momento.

⁴⁴⁰ Código: Desconocimiento sobre el tratamiento de la EC por parte de los papás.

⁴⁴¹ Código: Era difícil.

⁴⁴² Código: No teníamos mucha información.

⁴⁴³ Código: Te la tenés que arreglar.

⁴⁴⁴ Código: El tratamiento es complicado.

⁴⁴⁵ Código: Tema de conversación en la casa.

⁴⁴⁶ Código: Conversación continua.

⁴⁴⁷ Código: Conversación transparente.

⁴⁴⁸ Código: Hablábamos de cómo íbamos a hacer en las salidas.

⁴⁴⁹ Código: Tema de conversación fuera de la casa.

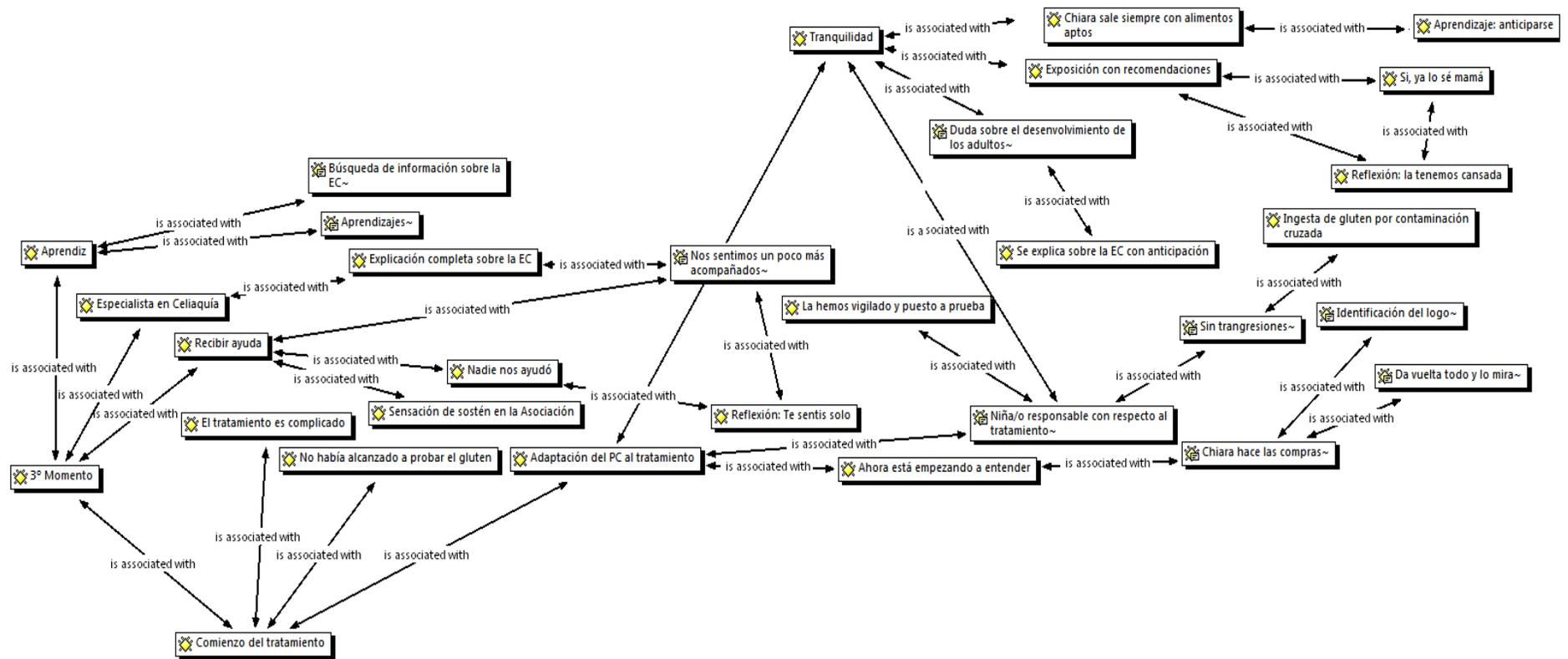
Creemos que todos estos tipos de conversaciones son aprendizajes⁴⁵⁰ que ha adquirido la familia y que favorece a llevar a cabo el tratamiento correctamente. Aquí, nuevamente, se puede hacer referencia a la relevancia de pensar el diálogo como un aprendizaje que permite a la familia hacer frente a la situación.

A continuación presentaremos una vista de red denominada: “3º Momento: Incorporación de información y aprendizajes”, con el objetivo de mostrar los principales códigos construidos en torno a esta etapa.

Para facilitarle al lector la comprensión de esta red se procederá a fragmentarla en partes con fines didácticos. Asimismo, se invita a ver la red completa en el Anexo II Digital.

⁴⁵⁰ Código: Aprendizaje: Conversaciones.

Vista del primer fragmento de la Red:



Se denomina al tercer momento de esta manera ya que, como se dijo antes, aún no se puede establecer hasta dónde alcanza. Por lo que nos preguntamos: ¿hasta dónde llega el segundo momento? ¿Es una instancia que termina en algún momento? ¿O nunca se deja de aprender?

Cuando se le pregunta a Valeria por los momentos, ella define al tercero de la siguiente manera:

*“cuando ya vas incorporando información y vas aprendiendo y te empezás a sentir más relajado, un poquito”*⁴⁵¹ (Entrevista 2, línea 111).

La entrevistada comenta que, luego de saber el diagnóstico de Chiara, buscan información^{452 453} sobre la EC, debido a que no sabían sobre el tema. A su vez, agrega:

*“Te dicen cosas que por ahí vos no sabes y estás todo el tiempo agregando información y aprendiendo de todo”*⁴⁵⁴ (Entrevista 2, línea 109).

Aquí se puede observar cómo la familia de Chiara, al momento de incorporar información sobre la EC y su tratamiento, automáticamente comienzan a sentirse, de cierta manera, orientados en cómo seguir. A su vez, suponemos que el ir incorporando información continuamente, colabora al afrontamiento de la situación por la que atraviesan.

La mamá de Chiara comenta que, una vez que derivaron a su hija a Rosario, hicieron una consulta con una especialista⁴⁵⁵ allá. Valeria expone que en dicha consulta le explicaron todo lo referente a la EC, así lo expresa:

*“Me explicaron todo, me explicaron que podía ser algo genético, que había que buscarlo en la familia, que de alguno de los dos venía todo eso. Y ahí ya se empezaron a hacer todos los otros estudios”*⁴⁵⁶ (Entrevista 2, línea 25).

Además, la entrevistada agrega que le explicaron lo siguiente:

*“Cómo era la dieta, lo que significaba ser celíaco y salir a la calle. Todo”*⁴⁵⁷ (Entrevista 2, línea 27).

Creemos que, de alguna manera, esta incorporación de información pasa a ser un aprendizaje ya que permite a la familia, además de entender el diagnóstico y tratamiento, anticiparse frente a determinadas situaciones, como lo es una salida por ejemplo. Por lo que aprender es más que el sólo hecho de incorporar información.

⁴⁵¹ Código: 3º Momento.

⁴⁵² Código: Aprendiz.

⁴⁵³ Código: Búsqueda de información sobre la EC.

⁴⁵⁴ Código: Aprendizajes.

⁴⁵⁵ Código: Especialista en Celiaquía.

⁴⁵⁶ Código: Explicación completa sobre la EC.

⁴⁵⁷ Código: Explicación completa sobre la EC.

Debido a esta consulta, en la cual le brindaron una explicación completa de la EC y su tratamiento, Valeria y su familia logran sentirse un poco más acompañados⁴⁵⁸. Conjuntamente, Valeria comenta lo siguiente:

*“a nosotros nos ayudó una mamá, que después de que volvimos de Rosario, nos explicó los estudios que se le iban a hacer, lo que iba a hacer la dieta ahora”*⁴⁵⁹ (Entrevista 2, línea 33).

La entrevistada añade que, aparte de la médica de Rosario y de esta mamá que se puso en su lugar, nadie más los ayudó⁴⁶⁰. Por lo que Valeria reflexiona lo siguiente:

*“Te sentís solo en todos los aspectos”*⁴⁶¹ (Entrevista 2, línea 29).

Del mismo modo, Valeria visita a la Asociación de Celíacos de Entre Ríos (ACER), en la cual comenta que sintieron sostén⁴⁶² al concurrir a la misma, allí se sintieron ayudados, más que nada por la presidente de la Asociación.

La entrevistada cuenta que, una vez que la niña comienza con el tratamiento⁴⁶³, tiene que disponer de uno o dos días a la semana para preparar los alimentos para toda la semana. Al mismo tiempo, haciendo referencia al tratamiento, agrega *“Y es complicado”*⁴⁶⁴ (Entrevista 2, línea 55).

Sin embargo, Valeria reseña que su hija no alcanzó a probar nada de lo que, generalmente comemos nosotros⁴⁶⁵, refiriéndose a alimentos con gluten. Y agrega que Chiara se empezó a criar con su dieta. Lo que suponemos que favoreció a la adaptación de la niña al tratamiento. La mamá asegura que su hija no tuvo mucho problema a la hora de llevar a cabo el tratamiento⁴⁶⁶, seguramente debido a lo que se comentó antes, y a su vez agrega: *“no le quedó otra”*⁴⁶⁷ (Entrevista 2, línea 57).

La entrevistada manifiesta que sienten tranquilidad⁴⁶⁸ con respecto a cómo se manejan con Chiara y cómo ella misma maneja su tratamiento. Valeria relata que su hija sale siempre con alimentos aptos⁴⁶⁹ y que, a su vez, le hacen recomendaciones⁴⁷⁰. Al respecto, cuenta que su

⁴⁵⁸ Código: Nos sentimos un poco más acompañados.

⁴⁵⁹ Código: Recibir ayuda.

⁴⁶⁰ Código: Nadie nos ayudó.

⁴⁶¹ Código: Reflexión: te sentís solo.

⁴⁶² Código: Sensación de sostén en la Asociación.

⁴⁶³ Código: Comienzo del tratamiento.

⁴⁶⁴ Código: El tratamiento es complicado.

⁴⁶⁵ Código: No había alcanzado a probar el gluten.

⁴⁶⁶ Código: Adaptación del paciente al tratamiento.

⁴⁶⁷ Código: Adaptación del paciente al tratamiento.

⁴⁶⁸ Código: Tranquilidad.

⁴⁶⁹ Código: Chiara sale siempre con alimentos aptos.

⁴⁷⁰ Código: Exposición con recomendaciones.

hija responde: “Si, ya lo sé mamá”. Por lo que Valeria reflexiona: “*La tenemos cansada*”⁴⁷¹ (Entrevista 2, línea 103).

Si bien los papás de Chiara están tranquilos en cómo ellos y su hija se manejan con el tratamiento, no así con otros adultos, dudan sobre el desenvolvimiento⁴⁷² de los mismos en el correcto seguimiento de la dieta. Por lo que si su hija va a la casa de algún compañero, por ejemplo, los papás de Chiara se encargan de explicarle a los padres sobre la EC con anticipación⁴⁷³, así sea con un llamado por teléfono o personalmente. Lo mismo ocurre con los docentes de la escuela o de la colonia de vacaciones.

Pensamos que anticiparse también puede ser pensado como aprendizaje, ya que la mamá va pensando previamente una situación que aún no ocurrió⁴⁷⁴. Chiara sale de su casa con alimentos por las dudas tenga ganas de comer algo y no haya nada apto. Del mismo modo sucede en los casos en que la niña va a la casa de compañeros, se encargan de explicarles a los otros papás sobre la EC y su tratamiento. Como se dijo en el caso anterior, tiene que ver con cómo los padres van adelantándose a lo que puede suceder y van así generando aprendizajes anticipadamente. Entonces, en este caso, no se va a encontrar con que la niña quiera comer algo y no haya nada que corresponda con su dieta o que adultos le den alimentos con gluten. Acá se puede observar cómo Valeria, al anticiparse, futuriza y se prepara o prepara a su hija. A su vez, creemos que dar recomendaciones a su hija es una estrategia que utiliza Valeria y su esposo para asegurarse de que la niña tenga presente su tratamiento.

Sin embargo, más allá de las explicaciones y recomendaciones que se les da a los adultos, los papás de Chiara consideran que ella es responsable con respecto a su tratamiento⁴⁷⁵. Piensan que se la puede arreglar sola frente a ofrecimientos de alimentos no aptos y que ella es consciente de lo que le puede pasar si los consume. También cuenta que la han vigilado y puesto a prueba⁴⁷⁶ y que la niña misma dice: “no, yo soy celíaca, eso no lo puedo comer”. Por lo que la mamá cometa lo siguiente:

*“Yo la veo super madura para la edad que tiene y ya desde antes, desde que más chica que empezaba a diferenciar y a decir ‘yo esto no puedo’”*⁴⁷⁷ (Entrevista 2, línea 95).

⁴⁷¹ Código: Reflexión: la tenemos cansada.

⁴⁷² Código: Duda sobre el desenvolvimiento de los adultos.

⁴⁷³ Código: Se explica sobre la EC con anticipación.

⁴⁷⁴ Código: Aprendizaje: anticiparse.

⁴⁷⁵ Código: Niño/a responsable con respecto al tratamiento.

⁴⁷⁶ Código: La hemos vigilado y puesto a prueba.

⁴⁷⁷ Código: Niño/a responsable con respecto al tratamiento.

También agrega: *“ya vemos cómo se maneja, que ella es responsable y consciente. Consciente en la medida de la edad que tiene. Sabe lo que le hace mal y lo que no”*⁴⁷⁸ (Entrevista 2, línea 99).

Aquí se puede observar un aprendizaje que ha adquirido Chiara, la niña es consciente de la enfermedad que tiene y las consecuencias que puede tener si no lleva a cabo la dieta correctamente. Se puede pensar en que al tener lugar un aprendizaje, se da la posibilidad de construir cursos de acción acerca de lo que sucede.

Si bien la niña no ha incurrido en transgresiones⁴⁷⁹, ha tenido ingestas involuntarias de gluten por contaminación cruzada⁴⁸⁰. La mamá cita el ejemplo del jardín, en el cual otros niños toman de la botella de Chiara y ella luego toma de esa misma botella que ya está contaminada con gluten.

Valeria relata que Chiara recién ahora está empezando a entender⁴⁸¹ mejor qué es la EC y el tratamiento que conlleva tal enfermedad. Esta mamá nos cuenta que cuando van al supermercado su hija identifica los alimentos aptos y carga en el carrito lo que puede consumir para ser comprados⁴⁸². Busca e identifica el logo⁴⁸³ que los mismos papás le mostraron, da vuelta todos los alimentos y los mira⁴⁸⁴.

Esta acción de reconocer el logo es un aprendizaje que Chiara adquiere y que le permite identificar alimentos que son aptos para ella. Asimismo, utiliza como herramienta el hecho de inspeccionar los productos, dándolos vuelta y mirándolos, para corroborar si corresponden a su tratamiento. Creemos que es una estrategia que utiliza y que le da lugar a poder consumirlos de modo seguro.

⁴⁷⁸ Código: Niño/a responsable con respecto al tratamiento.

⁴⁷⁹ Código: Sin transgresiones.

⁴⁸⁰ Código: Ingesta de gluten por contaminación cruzada.

⁴⁸¹ Código: Ahora está empezando a entender.

⁴⁸² Código: Chiara hace las compras.

⁴⁸³ Código: Identifica el logo.

⁴⁸⁴ Código: Da vuelta todo y lo mira.

Una vez que Chiara inicia el tratamiento, la familia comienza a consumir prácticamente los mismos alimentos⁴⁸⁵ que la niña. No obstante, la entrevistada agrega:

*“En escondidas, mi marido y yo comíamos otras cosas. Cuando ella se dormía, comíamos nuestros yogures, o cosas que ella no podía”*⁴⁸⁶ (Entrevista 2, línea 49).

Sin embargo, la adaptación familiar a este nuevo estilo de vida⁴⁸⁷ incluye otros tipos de conductas aparte de comer alimentos aptos o alimentos con gluten a escondidas de la niña, tiene que ver también con tareas como el cocinar distinto⁴⁸⁸, en el cual están todos incluidos⁴⁸⁹ según Valeria, haciendo referencia a que el papá de Chiara también cocina. Por lo que, tanto el papá⁴⁹⁰ como la mamá⁴⁹¹, colaboran a que su hija lleve a cabo el tratamiento correctamente.

Se puede observar como aprendizaje, el hecho de que la familia de Chiara se adapta al nuevo estilo de vida de la niña, consumiendo alimentos aptos, cocinando distinto, haciendo compras diferentes. Y a su vez, identificamos como estrategia, para que su hija lleve a cabo el tratamiento con éxito, el hecho de que los papás de Chiara se suman a realizar la dieta con su hija y sólo consumen alimentos no aptos a escondidas de la niña. Todo esto da cuenta de un acompañamiento a su hija en el tratamiento que debe realizar, que a su vez, colabora al afrontamiento de tal situación.

Cuando se le pregunta a Valeria por los desafíos que tiene, ella responde lo siguiente:

*“Que todos los días tenemos que aprender algo nuevo. Y te tenés que perfeccionar en lo que vas aprendiendo”*⁴⁹² (Entrevista 2, línea 71).

A su vez, añade que otro de sus desafíos es la cocina⁴⁹³, que su hija no se canse de lo que come⁴⁹⁴ y, asimismo, cuidar todos los aspectos nutritivos, ya que está creciendo⁴⁹⁵.

De mismo modo, con respecto a los desafíos y a la alimentación de su hija y sus compañeros de la escuela, Valeria añade:

*“Tenés que buscar recetas, mejorarlas, tratar de que te salga parecido y sea algo apetecible y que ella se sienta orgullosa de lo que tiene para comer y que sus compañeros lo quieran comer también”*⁴⁹⁶ (Entrevista 2, línea 73).

⁴⁸⁵ Código: Empezamos a comer prácticamente lo mismo.

⁴⁸⁶ Código: A escondidas comíamos alimentos no aptos.

⁴⁸⁷ Código: Adaptación familiar al nuevo estilo de vida.

⁴⁸⁸ Código: Aprender a cocinar de cero.

⁴⁸⁹ Código: Estamos todos incluidos.

⁴⁹⁰ Código: Colaboración del padre en el tratamiento.

⁴⁹¹ Código: Colaboración de la mamá en el tratamiento.

⁴⁹² Código: Desafíos de Valeria.

⁴⁹³ Código: Desafíos de Valeria.

⁴⁹⁴ Código: Desafíos de Valeria.

⁴⁹⁵ Código: Desafíos de Valeria.

⁴⁹⁶ Código: Desafíos de Valeria.

Contemplamos la idea de que buscar recetas, mejorarlas y propiciar que salgan parecidas a alimentos no aptos, es un aprendizaje que ha adquirido Valeria para que su hija se sienta bien y orgullosa de lo que consume, y así haga frente a la enfermedad satisfactoriamente.

Por todo esto, la entrevistada comenta que pasa gran cantidad de tiempo en la cocina⁴⁹⁷. Que cuando su hija le dice “tengo hambre” o tienen una salida, ella deja todo lo que estaba haciendo y se pone a cocinar⁴⁹⁸. A su vez, reflexiona lo siguiente:

*“Me encanta cocinar pero llega un momento que te harta”*⁴⁹⁹ (Entrevista 2, línea 73).

Además, a esto se le suma la preocupación de la mamá por la falta de atención a su hija, debido a la cantidad de horas que pasa en la cocina al preparar los alimentos. Así lo expone:

*“Te resta horas de juego con ella, horas de atención. De la casa ni hablar porque la limpieza siempre te espera pero lo que si me importa es que a ella no le falte atención como nena, que su mamá y su papá estén presentes”*⁵⁰⁰ (Entrevista 2, línea 79).

Frente a esto, la mamá nos comenta lo siguiente: *“Llega un momento que te cansa, te cansa a vos y a ella también, de esperarte para jugar”*⁵⁰¹ (Entrevista 2, línea 79).

No obstante, Valeria, continuamente, busca recetas nuevas⁵⁰² para la elaboración de alimentos aptos que sean similares a los de sus compañeros⁵⁰³. Esto se debe a que Chiara tiene deseos de consumir alimentos que contienen gluten⁵⁰⁴. Así lo expone:

*“Ella sabe que sus compañeros tienen una galletita Oreo y ella quiere comer lo mismo”*⁵⁰⁵ (Entrevista 2, línea 73).

Hay momentos en los que, dada esta situación, en que niños consumen alimentos no aptos para la niña, Chiara le pregunta a su mamá “¿por qué yo no puedo?”⁵⁰⁶. Valeria comenta que su hija, a veces, ve la parte negativa⁵⁰⁷ y ella la consuela diciéndole lo siguiente:

*“Yo le hago ver de que los otros nenes tienen que comparar sus cosas y no es igual a que ella lleve todo casero y hecho por sus papás”*⁵⁰⁸ (Entrevista 2, línea 75).

⁴⁹⁷ Código: Me la paso en la cocina.

⁴⁹⁸ Código: La nena tiene hambre, me pongo a cocinar.

⁴⁹⁹ Código: Reflexión: me encanta cocinar pero me harta.

⁵⁰⁰ Código: Preocupación de la mamá por falta de atención a la nena.

⁵⁰¹ Código: Cansa a la niña y a la mamá.

⁵⁰² Código: Busco recetas nuevas.

⁵⁰³ Código: Elaboración de alimentos aptos similar al de sus compañeros.

⁵⁰⁴ Código: Deseos de probar productos no aptos.

⁵⁰⁵ Código: Chiara quiere comer lo mismo que sus compañeros.

⁵⁰⁶ Código: “¿Por qué yo no puedo?”.

⁵⁰⁷ Código: Por ahí ve la parte negativa.

⁵⁰⁸ Código: Consuelo.

Entendemos que esta actitud de la madre, frente a la situación de la niña planteando preguntas, es un aprendizaje que ha adquirido para consolar a su hija en momentos de malestar por ver a sus compañeros comer algo que ella no puede y le gustaría probar.

La entrevistada añade que también hay períodos en que su hija le hace comentarios como “es horrible ser celíaca y es lo peor que me pudo haber pasado”⁵⁰⁹, por lo que la mamá refiere que tanto la niña como ella y su esposo, están viendo las diferencias en la alimentación ahora⁵¹⁰, no así cuando era más pequeña.

Valeria agrega que, en ocasiones, la niña comenta que se siente mal porque es diferente a sus compañeros⁵¹¹, que ellos comen y ella se queda mirando. A lo que Valeria no sabe qué responder⁵¹², qué decirle. Por lo que reflexiona que antes ella no se sentía mal, ella no notaba diferencias⁵¹³, ahora la niña si se queda mal⁵¹⁴.

La entrevistada comenta que hace todo lo posible para que su hija no sienta diferencia⁵¹⁵, hasta le está enseñando a cocinar a Chiara⁵¹⁶, ya que así ella se siente orgullosa de lo que consume y de compartirlo con sus compañeros⁵¹⁷ de la escuela.

Pensamos que hacer todo lo posible para que Chiara se sienta bien es un aprendizaje que ha incorporado la madre. Una estrategia que utiliza es enseñarle a cocinar para que su hija se sienta orgullosa de lo que come y de convidar. Es interesante ver cómo, de una situación que provoca malestar, la madre puede darle una vuelta para que su hija se sienta satisfactoriamente.

En esta institución, según explica Valeria, hay una falta de conocimiento sobre la EC y su tratamiento⁵¹⁸. Esto trajo aparejado el problema de la contaminación cruzada⁵¹⁹, así lo expone:

*“El año pasado tuvimos problema con la contaminación, los otros nenitos eran chiquitos, iban a jardín de 5, le contaminaban sus cosas, siempre quieren probar lo que tiene ella porque es todo casero y es rico”*⁵²⁰ (Entrevista 2, línea 57).

⁵⁰⁹ Código: Es horrible ser celíaca y es lo peor que me pudo haber pasado.

⁵¹⁰ Código: Reflexión: Estamos viendo las diferencias ahora.

⁵¹¹ Código: Yo me siento mal porque soy diferente.

⁵¹² Código: ¿Y qué le voy a decir?

⁵¹³ Código: Reflexión: al principio ella no notaba diferencias.

⁵¹⁴ Código: Reflexión: Ahora si ella se queda mal.

⁵¹⁵ Código: Que no sienta diferencia.

⁵¹⁶ Código: Le estoy enseñando a cocinar a Chiara.

⁵¹⁷ Código: Ella se siente orgullosa al compartir alimentos aptos.

⁵¹⁸ Código: Falta de conocimiento sobre la EC y su tratamiento en la escuela.

⁵¹⁹ Código: Problema: Contaminación cruzada.

⁵²⁰ Código: Problema: Contaminación cruzada.

Por lo que Valeria cuenta que habla con la maestra y le explica qué es la EC y cuál es su tratamiento y le sugiere que, así vayan a la esquina, la niña lleve su tupper con alimentos aptos⁵²¹.

Pero frente a esta explicación y pedido, parecen no dar respuesta, por lo que Valeria nota una falta de colaboración de la escuela en el tratamiento de su hija. Comenta que los maestros no ayudan a que Chiara lleve su dieta correctamente. Así lo expone:

*“La cuidas de todo en tu casa y cuando sale con vos, y en la escuela, que supuestamente es el segundo hogar como nos enseñaron cuando éramos chicas, no”*⁵²² (Entrevista 2, línea 85).

Por esto, Valeria reflexiona: *“es más complicado”*⁵²³ (Entrevista 2, línea 57), haciendo referencia a que la situación se torna compleja debido a que personas adultas, como maestros, no cooperan con el tratamiento de la niña.

Debido a esto, en Chiara hubo una re-aparición de síntomas⁵²⁴, por lo cual la mamá acudió a Cecilia, la presidente de ACER, quién colaboró⁵²⁵ visitando la escuela y brindando una explicación de lo que es la EC y su tratamiento.

Consideramos que el buscar ayuda es un aprendizaje adquirido por la familia para llevar a cabo con éxito el tratamiento, no solo en su casa sino en todos los ámbitos que la niña frecuenta. Esto permite que todos los lugares en donde asiste Chiara sepan de su condición y colaborar en la medida que sea posible.

Sin embargo, aún la colaboración de la escuela en el tratamiento de Chiara sigue siendo muy endeble. Valeria reflexiona al respecto:

*“Uno que ya está en el entorno y ha aprendido mucho, te cuesta entender que la otra gente no lo entienda. Que no tenga ganas de aprender para ayudar a la otra persona. Eso es difícil”*⁵²⁶ (Entrevista 2, línea 59).

A su vez, agrega: *“No respetan, no tienen empatía, no les interesa. Y vos decís es una criatura. Entonces cuanto menos le puede interesar ayudar a una persona mayor también. Es complicado”*⁵²⁷ (Entrevista 2, línea 61).

Además, añade: *“A ellos no les importa. Saben que la nena no puede compartir la botella porque puede tener restos de comida. No les importa”*⁵²⁸ (Entrevista 2, línea 85).

⁵²¹ Código: Explicación y pedido a la maestra.

⁵²² Código: Falta de colaboración de la escuela en el tratamiento.

⁵²³ Código: Reflexión: es más complicado.

⁵²⁴ Código: Re-aparición de síntomas.

⁵²⁵ Código: Colaboración de la presidente de ACER.

⁵²⁶ Código: Reflexión: cuesta entender que otra gente no entienda y no quiera aprender.

⁵²⁷ Código: Reflexión: cuesta entender que otra gente no entienda y no quiera aprender.

⁵²⁸ Código: Reflexión: a ellos no les importa.

La entrevistada comenta que, como papás, los pone mal⁵²⁹ el hecho de que en la escuela no cuidan a su hija, no favorecen a que lleve su dieta correctamente. Y a su vez, Valeria reflexiona:

*“Ahí si sentís como que te la están discriminando o le restan importancia a lo que realmente es la celiacía”*⁵³⁰ (Entrevista 2, línea 95).

Conjuntamente, la entrevistada agrega: *“Si vos no te cuidas y no te cuidan los demás te trae complicaciones porque te puede agarrar diarrea, te deshidratas, te lleva a una internación”*⁵³¹ (Entrevista 2, línea 95).

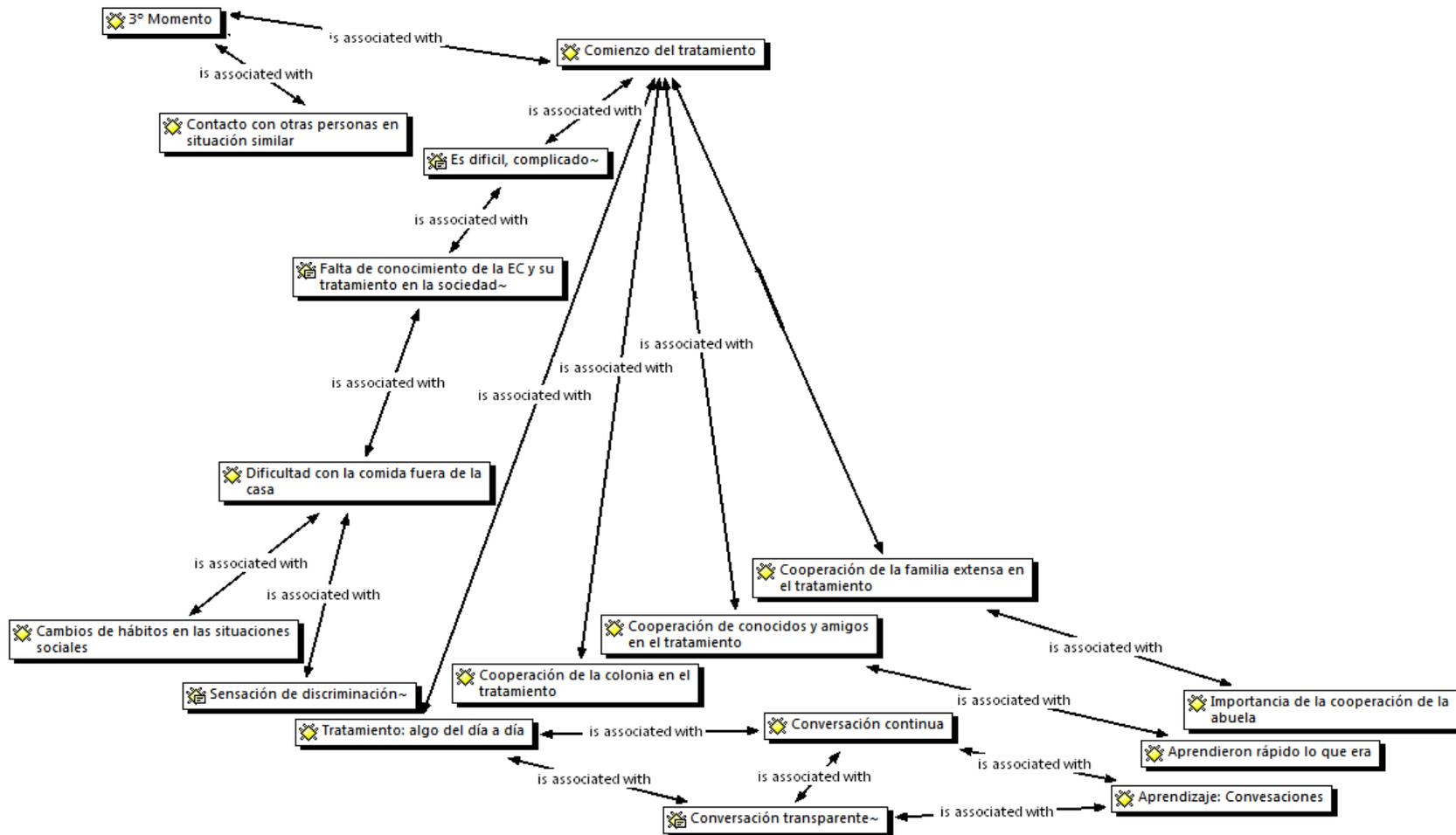
De aquí es que sostenemos como Celina, la primer mamá entrevistada, que es sumamente importante la difusión de la EC, que la gente sepa de qué se trata tanto la enfermedad como su manera de llevarla adelante. Así se logra un mejor tratamiento y, por añadidura, una mejor calidad de vida.

⁵²⁹ Código: Reflexión: te pone mal.

⁵³⁰ Código: Reflexión: te pone mal.

⁵³¹ Código: Reflexión: si no te cuidas o no te cuidan te trae complicaciones.

Vista del tercer fragmento de la Red:



Si bien, la escuela no colabora demasiado a que la niña lleve a cabo su tratamiento correctamente, Valeria comenta que la familia extensa sí⁵³², sobre todo su abuela, así lo expresa:

*“La abuela sobre todo, porque ella es cheff y fue ella la que empezó a enseñarme”*⁵³³
(Entrevista 2, línea 65).

A su vez, agrega: *“entonces ella fue el pie fundamental ahí para empezar la dieta”*⁵³⁴
(Entrevista 2, línea 65).

Al mismo tiempo, Valeria relata que también todos los conocidos y amigos colaboran⁵³⁵ de alguna manera a que Chiara lleve correctamente su dieta. La entrevistada señala que ellos aprendieron rápido⁵³⁶ lo que era tanto la EC como su tratamiento. Igual que en la colonia⁵³⁷ de vacaciones a la que asiste su hija.

Valeria considera que el tratamiento es algo del día a día⁵³⁸ y que hablan sobre él todo el tiempo⁵³⁹, que es algo cotidiano y a cada momento. La familia dialoga abiertamente⁵⁴⁰ sobre la enfermedad y su correspondiente tratamiento, por lo que podemos pensar los tipos de conversaciones como aprendizajes⁵⁴¹ que la familia ha ido incorporando como modo de afrontar la enfermedad de una manera saludable.

La entrevistada sostiene que la parte más difícil⁵⁴² de sobrellevar en esta situación es la falta de información en la sociedad sobre la EC y su tratamiento, lo que deriva en que cree que la miran como “bicho raro”. Y, a su vez, que esto trae como añadidura una falta de colaboración en el tratamiento. Así lo expresa:

*“Vos a dónde vayas, así sea a tomar un café, te tenés que llevar todo”*⁵⁴³ (Entrevista 2, línea 29).

Por lo que Valeria habla sobre la ausencia de información y conocimiento acerca de la EC y su tratamiento⁵⁴⁴ y, a su vez, que hay una confusión en cuanto a la creencia de que los alimentos sin tacc son sólo para celíacos.

⁵³² Código: Cooperación de la familia extensa en el tratamiento.

⁵³³ Código: Importancia de la cooperación de la abuela.

⁵³⁴ Código: Importancia de la cooperación de la abuela.

⁵³⁵ Código: Cooperación de conocidos y amigos en el tratamiento.

⁵³⁶ Código: Aprendieron rápido lo que era.

⁵³⁷ Código: Cooperación de la colonia en el tratamiento.

⁵³⁸ Código: Tratamiento: algo del día a día.

⁵³⁹ Código: Conversación continua.

⁵⁴⁰ Código: Conversación Transparente.

⁵⁴¹ Código: Aprendizajes: Conversaciones.

⁵⁴² Código: Es difícil, complicado.

⁵⁴³ Código: Es difícil, complicado.

⁵⁴⁴ Código: Falta de conocimiento de la EC y su tratamiento en la sociedad.

Debido a esto, la entrevistada nota dificultades con la comida fuera de su casa⁵⁴⁵ y dice que no hay fácil acceso a los alimentos aptos. Nos cuenta que viajó por una emergencia y que lo único que comió fue queso cremon con aceitunas ya que era lo único apto que encontró.

Pensamos que al no encontrar variedad de alimentos aptos, Valeria tuvo que adaptarse a los pocos alimentos aptos encontrados, lo que consideramos que es un aprendizaje ya que logra acomodarse a tal situación. Por lo que se puede decir que, frente a una dificultad, la entrevistada logra hacer frente a tal circunstancia consumiendo lo hallado.

Al mismo tiempo, la entrevistada explica que hay momentos en los que se sienten discriminados⁵⁴⁶ ya que, por ejemplo, no consiguen alimentos aptos fácilmente cuando están fuera de su casa o bien cuando no hay alimentos para Chiara en las salidas con la escuela, entre otras situaciones.

En base a esto, se podría pensar en los cambios de hábitos en las situaciones sociales⁵⁴⁷ como aprendizajes que ha tenido la familia y que Valeria lo ilustra comentando que a todas las salidas que realizan ella y su hija, llevan su vianda. Por lo que consideramos que esto muestra claramente una manera de hacer frente a la EC.

Por otro lado, Valeria menciona que está en contacto permanente con personas que atraviesan una situación similar a la suya⁵⁴⁸; así lo expone:

*“Si. Todo el tiempo. Porque te los encuentras en el supermercado, cuando vas a agarrar un paquete de galletitas o fideos y preguntas y ya te pones a hablar”*⁵⁴⁹ (Entrevista 2, línea 109).

⁵⁴⁵ Código: Dificultad con la comida fuera de la casa.

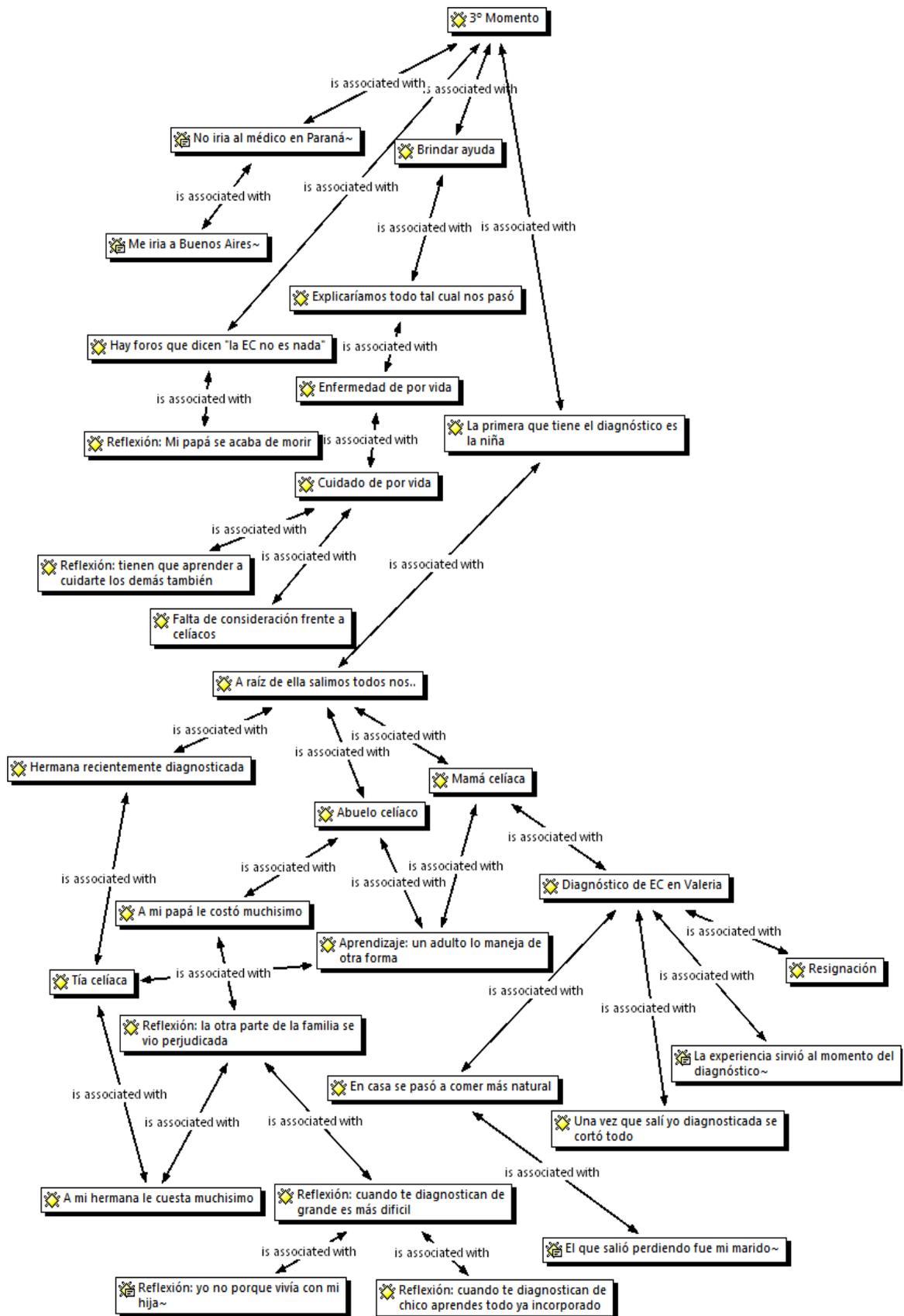
⁵⁴⁶ Código: Sensación de discriminación.

⁵⁴⁷ Código: Cambios de hábitos en las situaciones sociales.

⁵⁴⁸ Código: Contacto con personas en situación similar.

⁵⁴⁹ Código: Contacto con personas en situación similar.

Vista del cuarto fragmento de la Red:



En el caso de la familia de Valeria, la primera persona que diagnostican con EC es Chiara⁵⁵⁰. La entrevistada comenta:

*“A raíz de ella salimos todos nosotros”*⁵⁵¹ (Entrevista 2, línea 7).

Con esta expresión, la entrevistada hace referencia a que tanto ella^{552 553}, como su papá⁵⁵⁴ y hermana⁵⁵⁵, frente a determinados síntomas, se realizaron el análisis correspondiente a la EC y les dio positivo.

Pensamos que, si bien la EC es genética, un aprendizaje adquirido por la familia es la anticipación. Debido a que no esperaron tener síntomas de tal enfermedad, sino que se realizaron los análisis para chequear si estaba presente en ellos tal condición.

Frente al diagnóstico de EC, Valeria comenta que siente resignación⁵⁵⁶. Y que la experiencia que tiene con su hija le sirvió en dicho momento⁵⁵⁷. Así lo expone:

*“Ya venía con 4 años de haber aprendido a manejar las comidas, de lo que me iban a hacer y lo que no, lo que podía sentir y lo que no”*⁵⁵⁸ (Entrevista 2, línea 119).

Asimismo, Valeria comenta que, una vez que la diagnostican a ella, en su casa se “corta todo”⁵⁵⁹, haciendo referencia que se deja de comprar productos que no son aptos. A su vez, agrega:

*“En casa se pasó a comer más natural, se hace una dieta más natural. Se come lo que es más verduras y se deja las harinas como para la hora del mate o del té. Y nada más”*⁵⁶⁰ (Entrevista 2, línea 47).

Y añade: *“Y el que salió perdiendo fue mi marido porque es flaco y largo y terminó perjudicado”*⁵⁶¹ (risas) (Entrevista 2, línea 49).

Valeria hace referencia a que al ser dos personas con EC en la familia, el esposo termina “perdiendo” porque, aunque no es celíaco, consume los mismos alimentos que ellas. A su vez, considera que es una alimentación sana y por más que la lleve “obligado” está bueno.

⁵⁵⁰ Código: La primera que tiene el diagnóstico es la niña.

⁵⁵¹ Código: A raíz de ella salimos todos nosotros.

⁵⁵² Código: Mamá celíaca.

⁵⁵³ Código: Diagnóstico de EC en Valeria.

⁵⁵⁴ Código: Abuelo celíaco.

⁵⁵⁵ Código: Tía celíaca.

⁵⁵⁶ Código: Resignación.

⁵⁵⁷ Código: La experiencia sirvió al momento del diagnóstico.

⁵⁵⁸ Código: La experiencia sirvió al momento del diagnóstico.

⁵⁵⁹ Código: Una vez que salí yo diagnosticada se cortó todo.

⁵⁶⁰ Código: En casa se pasó a comer más natural.

⁵⁶¹ Código: El que salió perdiendo fue mi marido.

Pensamos que la familia ha adquirido, como aprendizajes, nuevos hábitos de vida que le permiten llevar a cabo con éxito el tratamiento y a su vez, quién no lo necesita, lleve una alimentación saludable.

Además, es de importancia destacar cómo el hecho de que su hija fue diagnosticada 4 años antes que su mamá, sirvió como anticipación a lo que próximamente le iba a suceder a ella, como por ejemplo: análisis, comer fuera de la casa, etc. Asimismo, se le suma que esta mamá ya contaba con conocimientos suficientes para cocinar.

Como se dijo anteriormente, además de Chiara y su mamá, su abuelo es celíaco y su tía también, recientemente diagnosticada⁵⁶². La entrevistada cuenta que tanto a su papá⁵⁶³ como a su hermana⁵⁶⁴ le costó y cuesta mucho llevar a cabo el tratamiento correctamente y adaptarse a él. Por lo que reflexiona:

*“La otra parte de la familia, que si vivían comiendo de todo, si se vieron perjudicados”*⁵⁶⁵
(Entrevista 2, línea 119).

Y continúa: *“Cuando sos mayor y te diagnostican de grande es más difícil que cuando sos chiquito porque aprendes todo ya incorporado”*⁵⁶⁶ (Entrevista 2, línea 119).

Por lo que reflexiona que cuando se diagnostica a un niño de pequeño, es más sencillo debido a que va creciendo con la dieta ya incorporada⁵⁶⁷.

Valeria considera que a ella no le cuesta ni se ve perjudicada a la hora de hacer la dieta⁵⁶⁸ debido a que vive con su hija que hace cuatro años que está diagnosticada y que lleva a cabo el tratamiento.

Si bien a una persona adulta le puede costar llevar a cabo este cambio de hábitos para lograr hacer la dieta correctamente, Valeria opina que esta persona grande lo puede manejar de una forma diferente⁵⁶⁹ a la que lo puede hacer un niño, haciendo referencia a que cuenta con otros recursos y otro nivel de entendimiento que aún el infante no ha alcanzado, por lo que, esta manera que tiene el adulto de llevar adelante el tratamiento, puede ser considerado un aprendizaje.

⁵⁶² Código: Tía recientemente diagnosticada.

⁵⁶³ Código: A mi papá le costó muchísimo.

⁵⁶⁴ Código: A mi hermana le cuesta muchísimo.

⁵⁶⁵ Código: Reflexión: la otra parte de la familia se vio perjudicada.

⁵⁶⁶ Código: Cuando te diagnostican de grande es más difícil.

⁵⁶⁷ Código: Reflexión: cuando te diagnostican de chico aprendes todo incorporado.

⁵⁶⁸ Código: Yo no porque vivía con mi hija.

⁵⁶⁹ Código: Aprendizaje: un adulto lo maneja de otra forma.

Por otra parte, la entrevistada comenta que hay personas que la llaman pidiéndole ayuda:

*“En lo que podemos ayudar, lo hacemos. Nos han llamado y nos han pedido ayuda y hacemos todo lo que está a nuestro alcance”*⁵⁷⁰ (Entrevista 2, línea 117).

A su vez, cuando se le pregunta sobre qué contarían si estuvieran en un encuentro con papás de niños celíacos recién diagnosticados, Valeria comenta que ellos explicarían todo tal cual les pasa⁵⁷¹, que es una enfermedad de por vida⁵⁷², que hay que cuidarse de por vida⁵⁷³.

La entrevistada manifiesta que, además de que cada uno debe de cuidarse, los demás también tienen que cuidar del celíaco y que en oportunidades esto no se da; así lo expresa:

*“Porque a mí me ha pasado que me invitan a comer y se olvidan que estoy diagnosticada ya, si bien, fue hace poco, no tienen nada para darte porque prepararon otra cosa”*⁵⁷⁴ (Entrevista 2, línea 117).

Por lo que reflexiona: *“Tienen que aprender a cuidarte los demás también”*⁵⁷⁵ (Entrevista 2, línea 117).

Además, Valeria comenta que algo que no volvería a hacer es ir al médico en Paraná⁵⁷⁶ y que se iría directamente a Buenos Aires⁵⁷⁷.

También, cuenta que ha escuchado y leído en foros que la celiaquía no es nada⁵⁷⁸, a lo que ella se pregunta “¿Cómo que no?”, reflexionando y lo expresa de la siguiente manera:

*“¿Cómo que no? ¿Cómo me vas a decir que no es nada? Mi papá se acaba de morir hace un mes”*⁵⁷⁹ (Entrevista 2, línea 95).

⁵⁷⁰ Código: Brindar ayuda.

⁵⁷¹ Código: Explicaríamos todo tal cual nos pasó.

⁵⁷² Código: Enfermedad de por vida.

⁵⁷³ Código: Cuidado de por vida.

⁵⁷⁴ Código: Falta de consideración frente a celíacos.

⁵⁷⁵ Código: Reflexión: tienen que aprender a cuidarte los demás también.

⁵⁷⁶ Código: No iría al médico en Paraná.

⁵⁷⁷ Código: Me iría a Buenos Aires.

⁵⁷⁸ Código: Hay foros que dicen “la EC no es nada”.

⁵⁷⁹ Código: Reflexión: mi papá se acaba de morir.

Caso 3: Daniel, papá de Alejandro y Mariana

Presentación del caso:

Grupo de Convivencia:

- Mamá: Antonia. 38 años. Licenciada en Comunicación. Diagnóstico de EC a los 28 años.
- Papá: Daniel. 54 años. Diseñador Gráfico. Docente. Persona Entrevistada.
- PI: Alejandro. 10 años. 5° grado. Diagnóstico de EC al año de vida.
- PI: Mariana. 8 años. 3° grado. Diagnóstico de EC a los tres años.

Al realizar la entrevista a Daniel sobre el afrontamiento de la EC de sus hijos y su tratamiento, se le pregunta si él puede notar momentos o etapas desde que le dieron el diagnóstico de sus hijos hasta ahora. Y si puede visualizar momentos futuros. Responde que podría dividir el tiempo en dos momentos, un tiempo actual y uno futuro.

El primer momento, denominado por el entrevistado el inicio, corresponde al período en que detectan y diagnostican a su esposa la EC. Algunas características de este primer periodo, mencionados por el entrevistado, son:

- Diagnóstico de EC en Antonia: *“Detección y diagnóstico de que Antonia era celíaca y que eso lo iba a tener de por vida”* (Entrevista 3, línea 58).
- Emoción en el momento en que le dan el diagnóstico: *“ha sido el mayor golpe”* (Entrevista 3, línea 58).
- Desafío que aparece cuando le dan el diagnóstico: *“Con Antonia fue fundamental asumirlo y bancárselo, eso fue”* (Entrevista 3, línea 64).

El segundo momento hace referencia al período en que a cada uno de sus hijos lo diagnostican con la misma enfermedad que a su esposa. Algunas particularidades del mismo, mencionadas por Daniel, son:

- Controles periódicos a los niños ya que hay miembros celíacos en la familia: *“Tener el conocimiento de que Antonia es celíaca, formarte y darte cuenta de que esto es genético, no hay mucha opción”* (Entrevista 3, línea 21).
- Síntomas presentados: *“En el caso de Alejandro, los síntomas eran mínimos, tuvo diarrea pero pueden ser normales como puede tener cualquier chico, y bajo un poquito en el*

percentil de crecimiento, por eso algo de ruido hubo ahí” (Entrevista 3, línea 18). En el caso de Mariana, el papá comenta que *“hubo manifestaciones mínimas como la diarrea”* (Entrevista 3, línea 19).

- Diagnóstico de EC en niños: *“A Alejandro lo diagnostican al año de vida y a Mariana a los tres”* (Entrevista 3, línea 12). *“Es como que ya esperábamos el diagnóstico”* (Entrevista 3, línea 25).

El tercer momento o momento actual corresponde a la etapa en la que la familia está transitando al presente. Algunas características presentadas por el entrevistado son:

- Dificultades para conseguir alimentos aptos y en precio: *“Hay mucha diferencia de precio. Acá se abusan y no siempre conseguís alimentos aptos, no hay variedad. Si vos me dijeras en tal lugar venden facturas, por más que sea lejos yo voy, si es seguro que vas a encontrar, pero pasa que te haces kilómetros y no conseguís”* (Entrevista 3, línea 31).

- Niños responsables con respecto a su tratamiento: *“En el caso de ellos, que tienen mucha disciplina, si no está esa instancia, porque uno cree que va a haber cosas o uno cree que es algún tipo de festejo que no tiene la instancia de comida, cuando ellos van no hacen problema, nunca han venido enojados o rabiando porque los otros podían comer y ellos no”* (Entrevista 3, línea 38).

- Colaboración de los padres y de la familia extensa: Daniel comenta que se coopera *“teniendo los cuidados pertinentes”* (Entrevista 3, línea 37). Además, agrega: *“están muy contenidos por nosotros y toda la familia, por tener reuniones y tenerse en cuenta”* (Entrevista 3, línea 62).

El entrevistado habla de un momento futuro, que también lo llamamos cuarto momento. El mismo corresponde a un período que aún no se ha dado, sin embargo Daniel se anticipa y lo ve como posibilidad. Algunas características del mismo tienen que ver con:

- Estar más pendiente: *“decir qué puedo hacer para la próxima para que no pase eso. Entonces voy a preguntarle yo al padre si le van a dar de comer, recordarle esto de que le puedo hacer, llevar. Y tratar de suplirlo”* (Entrevista 3, línea 52).

- Anticipación a determinadas situaciones: Daniel piensa sobre *“qué va a pasar con ellos en la instancia dónde importa más el grupo. O si llegan a tener amigos que sean unos bananas”* (Entrevista 3, línea 60).

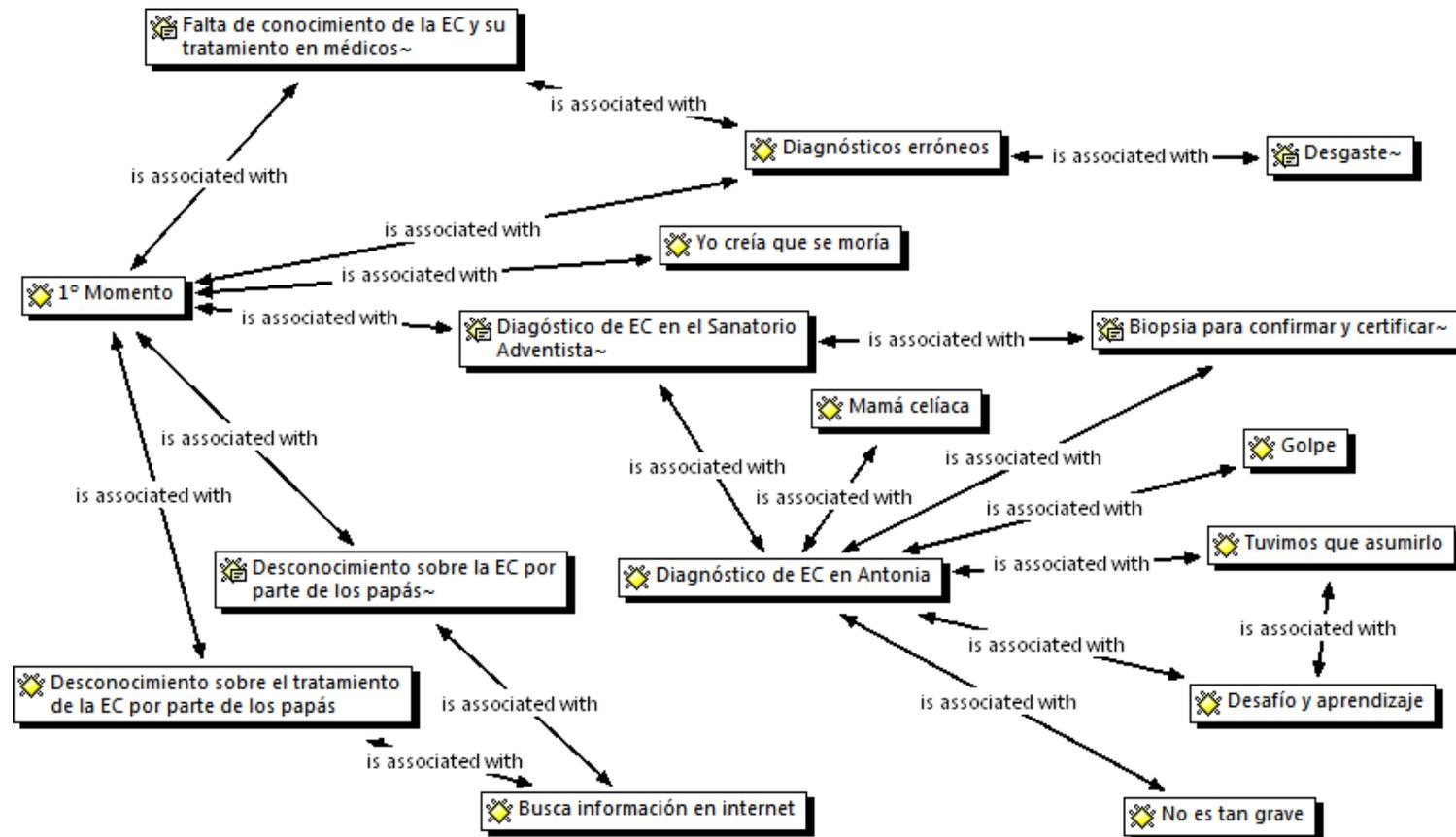
- Visualización de posibles dificultades en un futuro: *“Pero seguramente las dificultades que tengan en un futuro sean esas de, en determinado momento, por debilidad propia, no quiero que se note que yo soy el diferente o el que no puede hacer tal cosa. Por un*

sentido lógico de querer pertenecer al grupo y querer tratar de que nada me aleje ni me haga ser diferente al otro” (Entrevista 3, línea 62).

- Expectativas para un futuro: *“Tenemos la esperanza de que lo compartan, de que los podamos ayudar o que tengan la fortaleza y madurez de decir no por tal y tal cosa y el otro lo entienda también” (Entrevista 3, línea 62).*

A continuación presentaremos una vista de red denominada: “1º Momento: detección y diagnóstico de la EC en Antonia” con el objetivo de mostrar los principales códigos construidos en torno a esta etapa.

Vista de la Red:



En el mes de julio de 2014, fue realizada la entrevista a Daniel, el papá de Alejandro y Mariana, niños diagnosticados con EC.

Denominamos a esta red *Detección y diagnóstico de la EC en Antonia*⁵⁸⁰, que corresponde al período comprendido desde que se hacen consultas por el malestar de Antonia hasta que se confirma el diagnóstico inclusive.

Daniel comienza hablando sobre la falta de formación en médicos con respecto a la EC y así lo expresa:

*“Por una cuestión de desconocimiento e ignorancia por parte de los médicos no se toma la celiaquía como probabilidad ante determinados síntomas”*⁵⁸¹ (Entrevista 3, línea 14).

Motivo por lo cual, Antonia, antes de que le dieran el diagnóstico de EC, fue diagnosticada erróneamente⁵⁸². Daniel nos cuenta que su esposa es muy menudita, y que él pensaba que “se moría⁵⁸³ ya por lo flaca”.

Al mismo tiempo, agrega: *“yendo a consultas, diagnóstico de que es stress, que es psicológico, que es colon irritable, y así te pasas un año”*⁵⁸⁴ (Entrevista 3, línea 15).

Con respecto a esto, también se hace mención a que las consultas en las cuales no se arriba al diagnóstico correcto, generan desgaste⁵⁸⁵.

Suponemos que dada esta experiencia, la familia logra incorporar como aprendizaje el hecho de asistir a profesionales especializados en el tema, lo que se verá que estos papás hacen con sus hijos con posterioridad.

Agotando instancias, Daniel lleva a su esposa al Sanatorio Adventista, en el cual el médico, haciéndole sólo preguntas, arriba al diagnóstico correcto⁵⁸⁶.

Asimismo, el entrevistado comenta que siempre hay que agotar instancias, para certificar la enfermedad hay que hacer una biopsia de intestinos⁵⁸⁷. Con la misma, queda confirmado y certificado el diagnóstico de EC⁵⁸⁸ en Antonia⁵⁸⁹.

Por lo cual, comenta Daniel, que el diagnóstico de EC en su esposa ha sido el mayor “golpe”⁵⁹⁰, que tuvieron que “asumirlo⁵⁹¹ y bancárselo”⁵⁹², y que fue esto lo que se les presentó como desafío (asumirlo y bancárselo).

⁵⁸⁰ Código: 1º Momento.

⁵⁸¹ Código: Falta de conocimiento de la EC y su tratamiento en médicos.

⁵⁸² Código: Diagnósticos erróneos.

⁵⁸³ Código: Yo creía que se moría.

⁵⁸⁴ Código: Diagnósticos erróneos.

⁵⁸⁵ Código: Desgaste.

⁵⁸⁶ Código: Diagnóstico de EC en el Sanatorio Adventista.

⁵⁸⁷ Código: Biopsia para confirmar y certificar.

⁵⁸⁸ Código: Diagnóstico de EC en Antonia.

⁵⁸⁹ Código: Mamá celíaca.

Sin embargo, agrega:

*“Después te das cuenta que no es tan grave”*⁵⁹³ (Entrevista 3, línea 23).

Pensamos que, si bien el diagnóstico fue un shock inicial, aparece como aprendizaje el asumir y reconocer que hay que afrontar la situación, entonces ahí es donde aparece el desafío. Después de determinado tiempo, posiblemente cuando ya logran organizarse, cambian su manera de ver la situación y piensan que no es tan difícil.

Daniel comenta que al momento del diagnóstico de Antonia, ellos no contaban con conocimientos sobre la EC⁵⁹⁴ y su tratamiento⁵⁹⁵ correspondiente, motivo por lo cual expresa:

“fue una enorme dificultad porque no sabíamos nada”^{596 597} (Entrevista 3, línea 64).

Frente a esta situación, el entrevistado expone que busca información en internet⁵⁹⁸ y lee acerca de la enfermedad.

Pensamos que, tanto Daniel como su esposa, se vieron enfrentados a una situación que desconocían. Sin embargo, desafiaron dicha circunstancia buscando información en internet, lo que creemos que es un aprendizaje que adquirió la familia y les permitió afrontar tal escenario. Por lo que se puede decir que estos papás pasan de una vivencia de desconocimiento a una de conocimiento.

Ahora, se procederá a presentar una vista de la red denominada: “2° Momento: Anticipación del diagnóstico de EC en los niños y confirmación del mismo”, con el objetivo de mostrar los principales códigos construidos en torno a esta etapa.

⁵⁹⁰ Código: Golpe.

⁵⁹¹ Código: Tuvimos que asumirlo.

⁵⁹² Código: Desafío y aprendizaje.

⁵⁹³ Código: No es tan grave.

⁵⁹⁴ Código: Desconocimiento de la EC por parte de los papás.

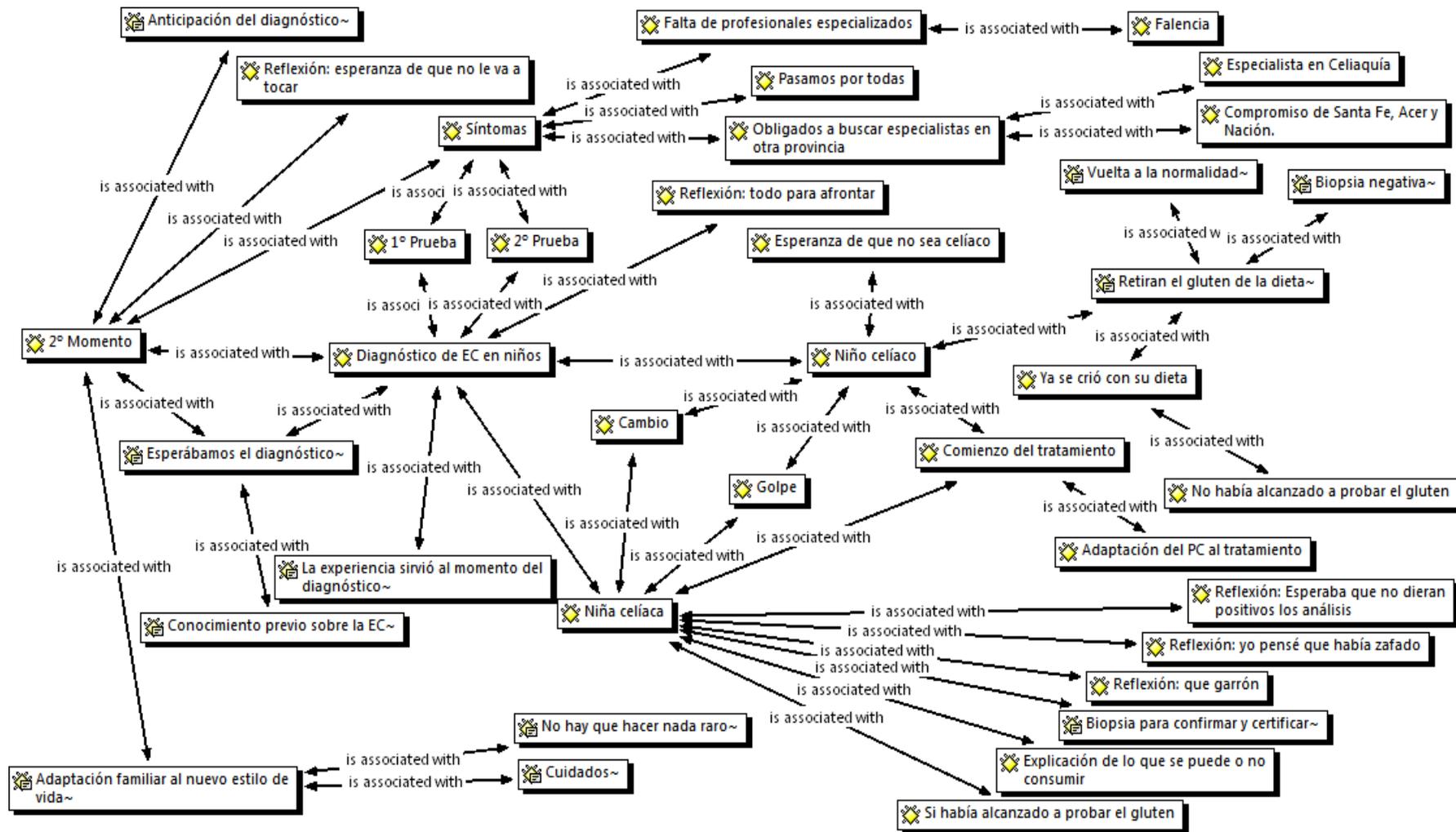
⁵⁹⁵ Código: Desconocimiento sobre el tratamiento de la EC por parte de los papás.

⁵⁹⁶ Código: Desconocimiento de la EC por parte de los papás.

⁵⁹⁷ Código: Desconocimiento sobre el tratamiento de la EC por parte de los papás.

⁵⁹⁸ Código: Busca información en internet.

Vista de Red:



Denominamos a esta red *Anticipación del diagnóstico de EC en los niños y confirmación del mismo*⁵⁹⁹, que corresponde al período que abarca desde la anticipación de los padres sobre el diagnóstico de EC en Alejandro y Mariana hasta la confirmación del mismo inclusive.

El entrevistado comenta que, como ya se contaba con un miembro celíaco en la familia y esta enfermedad es genética, él y su esposa suponían que sus hijos podrían llegar a presentar tal enfermedad⁶⁰⁰ por lo que procuraban realizarles controles periódicos para ir chequeando si aparecía tal condición.

Dicha anticipación, pensamos, es una forma de hacer frente. Tener un miembro celíaco sirvió para que los padres estén advertidos frente al mínimo síntoma de sus hijos. Tal anticipación permitió diagnosticar a los niños de forma temprana.

Daniel comenta que, hasta lo último, tuvo la esperanza de que no le iba a tocar a sus hijos tener tal condición⁶⁰¹. Sin embargo, esperaban el diagnóstico y suponían que era muy probable que los niños presenten EC⁶⁰².

El entrevistado comenta que aparecieron síntomas⁶⁰³ que llamaron la atención, como la diarrea y el hecho de bajar en el percentil de crecimiento.

Frente a esto, Daniel, lamentándose, afirma que acá en Paraná no hay gastropediatras⁶⁰⁴, que no hay médicos formados en EC. Y marca como una gran falencia esta falta de formación en médicos⁶⁰⁵. A su vez, agrega que por este motivo, con Alejandro pasaron por todas⁶⁰⁶. Y que tuvieron que buscar especialistas en otra provincia:

*“Nosotros estamos obligados, al día de hoy, a ir a Santa Fe”*⁶⁰⁷ (Entrevista 3, línea 21).

Además, añade que en Santa Fe hay mucha más información y especialistas⁶⁰⁸ que en Entre Ríos. Y que puede notar que hay un trabajo permanente de dicha provincia y de Acer, aparte de la difusión que hay a nivel nacional⁶⁰⁹.

Ante los síntomas antes expuestos, se procede a realizar la consulta y con ello la primera prueba, que hace referencia al análisis⁶¹⁰ en el cual positivizan anticuerpos. Después, al cabo de

⁵⁹⁹ Código: Segundo Momento.

⁶⁰⁰ Código: Anticipación del diagnóstico.

⁶⁰¹ Código: Reflexión: esperanza de que no le va a tocar.

⁶⁰² Código: Esperábamos el diagnóstico.

⁶⁰³ Código: Síntomas.

⁶⁰⁴ Código: Falta de profesionales especializados.

⁶⁰⁵ Código: Falencia.

⁶⁰⁶ Código: Pasamos por todas.

⁶⁰⁷ Código: Obligados a buscar especialistas en otra provincia.

⁶⁰⁸ Código: Especialista en Celiaquía.

⁶⁰⁹ Código: Compromiso de Santa Fe, Acer y Nación.

⁶¹⁰ Código: 1° Prueba.

un mes aproximadamente, se lleva a cabo la segunda prueba que es una biopsia⁶¹¹, con lo que queda certificada la enfermedad.

Así es como se arriba al diagnóstico de EC en los niños⁶¹². Una vez que le dan el diagnóstico a los padres, el papá reflexiona lo siguiente:

*“Y sé que de ahí en adelante tengo todo para afrontar”*⁶¹³ (Entrevista 3, línea 59).

Asimismo, el entrevistado comenta que la familia ya sabía de lo que se trataba la enfermedad por la experiencia que tenían con Antonia⁶¹⁴, por lo que contaban con conocimientos al momento del diagnóstico de los niños.

Pensamos que este saber previo es un aprendizaje que permite a la familia afrontar la condición de los niños desde el lugar del conocimiento y experiencia.

Según Daniel, tanto el diagnóstico de Alejandro⁶¹⁵ como el de Mariana⁶¹⁶ han sido cambios⁶¹⁷ e indudablemente “golpes”⁶¹⁸ por los cuales la familia ha atravesado.

El entrevistado comenta que en el caso de Alejandro, ni bien positivaron los anticuerpos del análisis, se procede a retirar el gluten de la dieta⁶¹⁹. Motivo por lo cual el niño vuelve automáticamente al percentil correspondiente, vuelve a la normalidad⁶²⁰. Dado esto, al momento de realizar la biopsia, la misma da negativa. Así lo cuenta su papá:

*“En el caso de Alejandro, como retiramos la dieta y al mes le hicieron la biopsia no dio positivo. Porque el chico tuvo una alta recuperación, porque no ha tenido por periodos prolongados una agresión a su organismo frente a los anticuerpos que genera”*⁶²¹ (Entrevista 3, línea 16).

Daniel habla acerca del caso de Mariana, reflexiona sobre la idea de que él esperaba que a ella no le dieran positivos los análisis⁶²². A su vez agrega:

*“Como el diagnóstico se lo dieron a los tres años yo pensé que había zafado. Que iba a estar repartido en casa, dos y dos. Pero no...”*⁶²³ (Entrevista 3, línea 25).

A lo que añade que, el pensar que la niña había “zafado” y después ver que no, fue un garrón⁶²⁴. Daniel comenta que, luego de realizar los análisis, al mes aproximadamente, sin

⁶¹¹ Código: 2° Prueba.

⁶¹² Código: Diagnóstico de EC en niños.

⁶¹³ Código: Reflexión: todo para afrontar.

⁶¹⁴ Código: Conocimiento previo sobre la EC.

⁶¹⁵ Código: Niño celíaco.

⁶¹⁶ Código: Niña celíaca.

⁶¹⁷ Código: Cambio.

⁶¹⁸ Código: Golpe.

⁶¹⁹ Código: Retiran el gluten de la dieta.

⁶²⁰ Código: Vuelta a la normalidad.

⁶²¹ Código: Biopsia negativa.

⁶²² Código: Reflexión: esperaba que no dieran positivos los análisis.

⁶²³ Código: Reflexión: yo pensé que había zafado.

retirar el gluten de la dieta, se le hace la biopsia⁶²⁵ a Mariana que da positivo, con lo que queda certificada la enfermedad.

A partir de allí, el entrevistado relata que se procede a explicarle a la niña lo que puede consumir y lo que no, que iba a comer lo mismo que su hermano y su mamá comían⁶²⁶. Esto se da debido a que la niña ya había alcanzado a probar alimentos con gluten⁶²⁷, a diferencia de su hermano que ya se crió con su dieta⁶²⁸ debido a que lo diagnostican al año de vida, por lo que no alcanzó a probar casi alimentos con gluten⁶²⁹.

Por lo que el comienzo del tratamiento⁶³⁰ en cada uno de los niños se dio de manera particular. Al niño no le costó porque no había alcanzado a probar alimentos con tacc, además de que lo lleva a cabo desde pequeño. A diferencia de Mariana que al principio si le costó un poco cambiar de alimentación debido a que ya había probado alimentos con gluten. Sin embargo, el papá afirma que ambos se adaptaron adecuadamente al mismo⁶³¹.

También, Daniel comenta que la familia se fue adaptando al tratamiento⁶³², con todo lo que ello implica. Cuenta que su esposa e hijos comen su comida y que él la suya. A su vez, agrega que no hay que hacer nada raro ni cosa de otro mundo⁶³³. Que hay que tener cuidados constantes y estrictos, tomar precauciones y estar atento. Así lo expone:

*“Solo hay que tener cuidados a la hora de prepararlos por la contaminación cruzada”*⁶³⁴
(Entrevista 3, línea 35).

“A veces mi mamá me lleva un plato de tallarines y yo los pongo a calentar tapados en el microondas. Son cuidados que hay que tener. No es tan difícil ni es cosa de otro mundo. Hay que estar atento” (Entrevista 3, línea 35).

A continuación presentaremos una vista de red denominada: “3º Momento: etapa actual, el presente de la familia”, con el objetivo de mostrar los principales códigos construidos en torno a esta etapa.

Para facilitarle al lector la comprensión de dicha red se procederá a fragmentarla en dos partes con fines didácticos. Asimismo, se invita a ver la red completa en el Anexo II Digital.

⁶²⁴ Código: Reflexión: que garrón.

⁶²⁵ Código: Biopsia para confirmar y certificar.

⁶²⁶ Código: Explicación de lo que se puede o no consumir.

⁶²⁷ Código: Sí había alcanzado a probar el gluten.

⁶²⁸ Código: Ya se crió con su dieta.

⁶²⁹ Código: No había alcanzado a probar el gluten.

⁶³⁰ Código: Comienzo del Tratamiento.

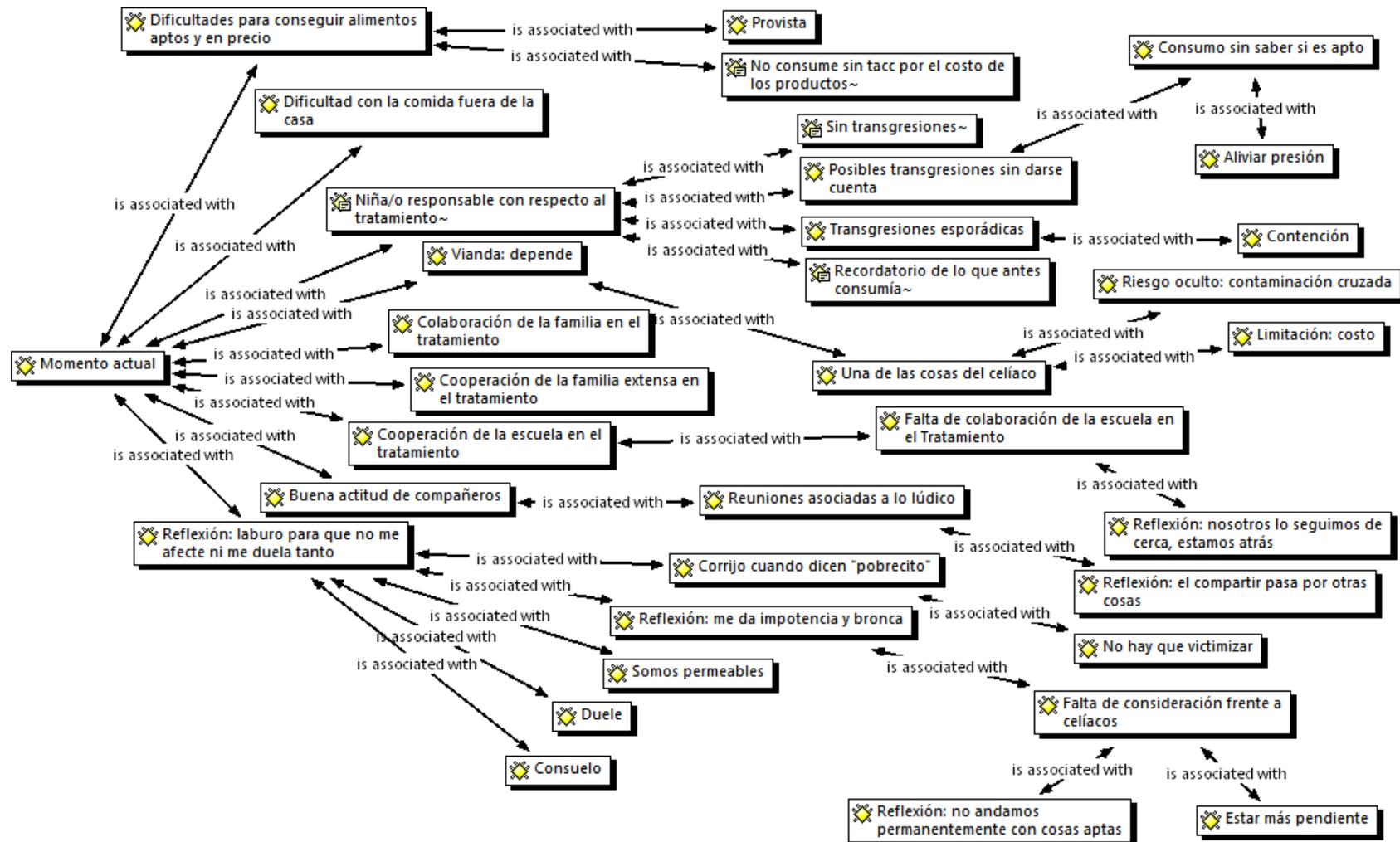
⁶³¹ Código: Adaptación del PC al tratamiento.

⁶³² Código: Adaptación familiar al nuevo estilo de vida.

⁶³³ Código: No hay que hacer nada raro.

⁶³⁴ Código: Cuidados.

Vista del primer fragmento de la Red:



Llamamos a esta red *Etapa actual, el presente de la familia*⁶³⁵, que corresponde a la actualidad de la misma, período en que la EC ya es parte de sus vidas, está incorporada como una particularidad.

El entrevistado comenta que hoy se encuentra frente a dificultades a la hora de conseguir alimentos aptos y en precio⁶³⁶, cuenta que en Paraná hay locales que se abusan con los valores y no hay variedad. Y que por este motivo, mensualmente, realizan una provista en Rosario⁶³⁷, dónde hay un mercado exclusivo de productos aptos, hay variedad y buen precio. Conjuntamente, Daniel expone:

*“Ellos tres comen su comida y yo la mía. No porque no me gusta, sino que la diferencia de precio es significativa. Por lo que no se justifica que yo coma fideos que salen tres veces más que los con gluten”*⁶³⁸ (Entrevista 3, línea 35).

Pensamos que esta provista que realiza la familia en otra ciudad tiene que ver con un aprendizaje adquirido por la misma para una mejor alimentación y economía. Además, a esto le podemos sumar el hecho de que la familia logra organizarse para que cada uno lleve a cabo su alimentación, sin que esto perjudique el tratamiento.

A lo anteriormente dicho, se suman las dificultades a la hora de salir a comer fuera de la casa. Lo manifiesta de la siguiente manera:

*“Si querés salir a cenar fuera de tu casa se complica porque no tenés muchos lugares dónde ofrezcan menús libres de gluten”*⁶³⁹ (Entrevista 3, línea 39).

Sin bien, en ocasiones, la familia se encuentra enfrentada a este tipo de dificultades, Daniel afirma que sus hijos son responsables con respecto al tratamiento⁶⁴⁰, que tienen disciplina. Añade que en el caso de que vayan a un cumpleaños y no haya nada apto para ellos, no consumen nada y tampoco hacen problema⁶⁴¹.

Aquí, pensamos que los niños han conseguido incorporar como aprendizaje la disciplina con la cual llevan a cabo el tratamiento correctamente. Además, a esto se le suma la capacidad de no problematizar cuando se encuentran frente a situaciones en las cuales no hay nada apto para ellos.

⁶³⁵ Código: Momento actual.

⁶³⁶ Código: Dificultades para conseguir alimentos aptos y en precio.

⁶³⁷ Código: Provista.

⁶³⁸ Código: No consume sin tacc por el costo de los productos.

⁶³⁹ Código: Dificultades con la comida fuera de la casa.

⁶⁴⁰ Código: Niño/a responsable con respecto al tratamiento.

⁶⁴¹ Código: Aprendizaje.

El entrevistado aclara que Alejandro no ha tenido transgresiones⁶⁴² y que si alguna vez consumió gluten, fue sin darse cuenta o bien algún alimento apto que haya estado contaminado. Sin embargo, agrega que hubo ocasiones en las cuales los niños se encontraban en determinado lugar en el cual había gaseosas servidas que no eran de primera línea y ellos la consumieron⁶⁴³. Frente a un hecho de tales características, el entrevistado expresa lo siguiente:

*“Entonces nosotros tratamos de aliviar en cierta medida que la presión del celíaco tampoco sea la paranoia total de estar controlando si tiene el sello, si no paso por el laboratorio de La Plata, no lo como o tomo. Esa rigidez tampoco nos parece positiva. Hay que permitirse, sin la locura de que sea esto de comer cualquier cosa y si me hace mal me doy cuenta, sino en cosas que son de alta probabilidad de que no tengan ninguna contaminación como una gaseosa”*⁶⁴⁴ (Entrevista 3, línea 50).

En el caso de Mariana, Daniel comenta que hubo alguna que otra situación en que la niña se vio tentada y ha consumido alimentos con gluten⁶⁴⁵. Y que frente a esto, el entrevistado y su esposa tratan de contenerla, así lo exhibe:

*“Y nosotros, lejos de retarla, hablamos con ella y le preguntamos qué le paso, por qué comió y esas cosas”*⁶⁴⁶ (Entrevista 3, línea 54).

A su vez, agrega: *“Hoy están muy contenidos por nosotros y toda la familia”*⁶⁴⁷ (Entrevista 3, línea 62).

Daniel comenta que su hija, en ocasiones, recuerda los alimentos con gluten que antes del diagnóstico consumía⁶⁴⁸ y que hoy ya no puede.

Cuando se le pregunta al entrevistado si los niños suelen salir con su vianda, Daniel responde que depende de la situación⁶⁴⁹. Y añade lo siguiente:

*“Generalmente, esa es una de las cosas del celíaco, que va con su vianda, su tupper. El celíaco tiene que andar con lo suyo y no puede comer ni compartir nada. Ni comer de los otros”*⁶⁵⁰ y, a su vez, *convidar*⁶⁵¹. *El no convidar, no porque le vaya a hacer mal, sino porque*

⁶⁴² Código: Sin transgresiones.

⁶⁴³ Código: Consumo sin saber si es apto.

⁶⁴⁴ Código: Aliviar presión.

⁶⁴⁵ Código: Transgresiones esporádicas.

⁶⁴⁶ Código: Contención.

⁶⁴⁷ Código: Contención.

⁶⁴⁸ Código: Recordatorio de lo que antes consumía.

⁶⁴⁹ Código: Vianda: depende.

⁶⁵⁰ Código: Riesgo: contaminación cruzada.

⁶⁵¹ Código: Una de las cosas del celíaco.

*son cuatro galletitas que te salen diez pesos. Entonces, no es tan fácil que él vaya, lleve un paquete de galletitas y convide a todos los compañeros*⁶⁵²” (Entrevista 3, línea 45).

El papá de los niños, considera que tanto su familia⁶⁵³ como la familia extensa⁶⁵⁴, colaboran a que se lleve a cabo el tratamiento correctamente. Con esto se refiere que a sus hijos están contenidos, que se tienen los cuidados pertinentes a la hora de comer y que siempre se los tiene en cuenta en las reuniones.

Además de la familia y la familia extensa, Daniel, cuando se le pregunta si la escuela colabora con el tratamiento, en un primer momento responde que sí⁶⁵⁵. Sin embargo, agrega lo siguiente:

*“Si hacen un viaje y se contrata una merienda, yo ya no voy a dejar que se encarguen porque está anotado en la ficha de que es celíaco. Porque hemos tenido malas experiencias en eso, por ahí me dicen ‘Si si, no se hagan problema que están anotados’ y cuando vuelve el chico, le preguntas qué comió y que te respondan ‘No podía comer nada’ y bueno, se pasó el día sin comer*⁶⁵⁶. *Entonces, como hemos tenido ese problema, lo seguimos muy de cerca nosotros*⁶⁵⁷” (Entrevista 3, línea 43).

Pensamos que el hecho de contar con la experiencia de que la escuela no se ocupa de la condición de sus hijos, hace que estos padres se anticipen frente a determinadas situaciones en las que pueden tener desconsideración frente a los niños, lo que creemos que es un aprendizaje que la familia ha adquirido para afrontar tal situación.

Al mismo tiempo, el entrevistado comenta lo siguiente:

*“Con el grupo de la escuela nunca hemos notado ningún tipo de actitud de dejarlos de lado por su condición”*⁶⁵⁸ (Entrevista 3, línea 62).

Daniel afirma que las reuniones, que hoy tienen sus hijos, están asociadas a lo lúdico. Así lo expone: *“Uno los ve en los cumpleaños, manotean el chizito, es dos segundos, se toman la gaseosa porque están corriendo y les da sed. Pero el 90% pasa por compartir el juego”*⁶⁵⁹ (Entrevista 3, línea 62).

⁶⁵² Código: Limitación: costo.

⁶⁵³ Código: Colaboración de la familia en el tratamiento.

⁶⁵⁴ Código: Cooperación de la familia extensa en el tratamiento.

⁶⁵⁵ Código: Cooperación de la escuela en el tratamiento.

⁶⁵⁶ Código: Falta de colaboración de la escuela en el tratamiento.

⁶⁵⁷ Código: Nosotros lo seguimos de cerca, estamos atrás.

⁶⁵⁸ Código: Buena actitud de compañeros.

⁶⁵⁹ Código: Reuniones asociadas a lo lúdico.

A su vez, el entrevistado reflexiona sobre lo anterior y dice que el compartir no pasa por la comida, como generalmente en los adultos, sino por otras cosas como el juego⁶⁶⁰.

Luego, se le pregunta al entrevistado por lo que él siente cuando sus hijos salen y se enfrentan a situaciones donde están expuestos al gluten y, en ocasiones, no hay nada apto para ellos. La respuesta que da es la siguiente:

*“Yo te digo... laburo psicológicamente solo para que no me afecte tanto, que no me duela”*⁶⁶¹ (Entrevista 3, línea 52).

Además, agrega que cuando escucha a su esposa o a su mamá que le dicen “hay pobrecito” refiriéndose a algunos de sus hijos, a él le molesta y corrige la expresión⁶⁶² diciéndoles que no hay que victimizar⁶⁶³, que eso no les ayuda.

Daniel ha identificado expresiones de adultos que considera que no ayudan a los niños, por lo que utiliza la estrategia de la corrección para que esto no se presente, lo que posiblemente termine siendo un aprendizaje que adquiera la familia para el bienestar de la misma, en especial para un buen desarrollo de los niños.

Sin embargo, hay situaciones en las cuales a Daniel le da impotencia y bronca. Lo explica de la siguiente manera:

*“A veces nos da bronca y decimos: los padres saben ya que son celíacos, hace cuatro años que vienen en contacto y uno les cuenta”*⁶⁶⁴ (Entrevista 3, línea 52).

Además, agrega: *“En las fotos se veía a todos los chicos con el hamburgueson en el momento que le servían y Alejandro, en ese momento, jugando con una servilleta porque nunca se victimiza. Pero pasa que a uno, en ese momento, le da una impotencia muy grande y bronca. No con los padres. Esa impotencia de decir por qué le toco a mis hijos esto y nada más”*⁶⁶⁵ (Entrevista 3, línea 52).

Luego, añade: *“Uno le queda esa sensación de decir qué le costaba a los padres comprar unas papas fritas aptas o por qué no me preguntaron o por qué no me avisaron y entonces yo le llevaba”*⁶⁶⁶ (Entrevista 3, línea 52).

A su vez, reflexiona: *“Uno no puede andar permanentemente con una mochila con cosas aptas para suplir”*⁶⁶⁷ (Entrevista 3, línea 52).

⁶⁶⁰ Código: Reflexión: el compartir pasa por otras cosas.

⁶⁶¹ Código: Laburo para que no me duela ni afecte tanto.

⁶⁶² Código: Corrijo cuando dicen “pobrecito”.

⁶⁶³ Código: No hay que victimizar.

⁶⁶⁴ Código: Reflexión: me da impotencia y bronca.

⁶⁶⁵ Código: Reflexión: me da impotencia y bronca.

⁶⁶⁶ Código: Falta de consideración frente a celíacos.

⁶⁶⁷ Código: Reflexión: no andamos permanentemente con cosas aptas.

Asimismo, Daniel recapacita sobre lo anteriormente dicho y piensa qué puede hacer en la próxima para que no pase eso⁶⁶⁸. Siendo esta anticipación un aprendizaje, el entrevistado se propone preguntarle al padre del cumpleaños qué van a comer, recordarle la condición de sus niños y en el caso que no haya nada apto, llevárselo para así suplir⁶⁶⁹.

El entrevistado también comenta que ellos como papás son permeables⁶⁷⁰ y que hay ocasiones por las que atraviesan sus hijos, que les duele. Lo expresa de la siguiente manera:

*“A veces, hay pequeñas cosas que a uno le reflotan ese dolor de que les haya tocado, porque uno por amor querría que no les tocara y que todo fuese lo mejor y lo más fácil para ellos y no es así”*⁶⁷¹ (Entrevista 3, línea 52).

No obstante, el mismo entrevistado manifiesta que sabe que hay cosas peores que esta condición y que hay que apoyarse un poco en eso⁶⁷².

Daniel logra identificar situaciones que pueden ser más comprometidas que la EC y considera que hay que apoyarse un poco en eso. Por lo que pensamos que este tipo de reflexión es un aprendizaje que logró y que hoy le permite llevar la condición de su familia de manera más aceptable.

⁶⁶⁸ Código: Aprendizaje.

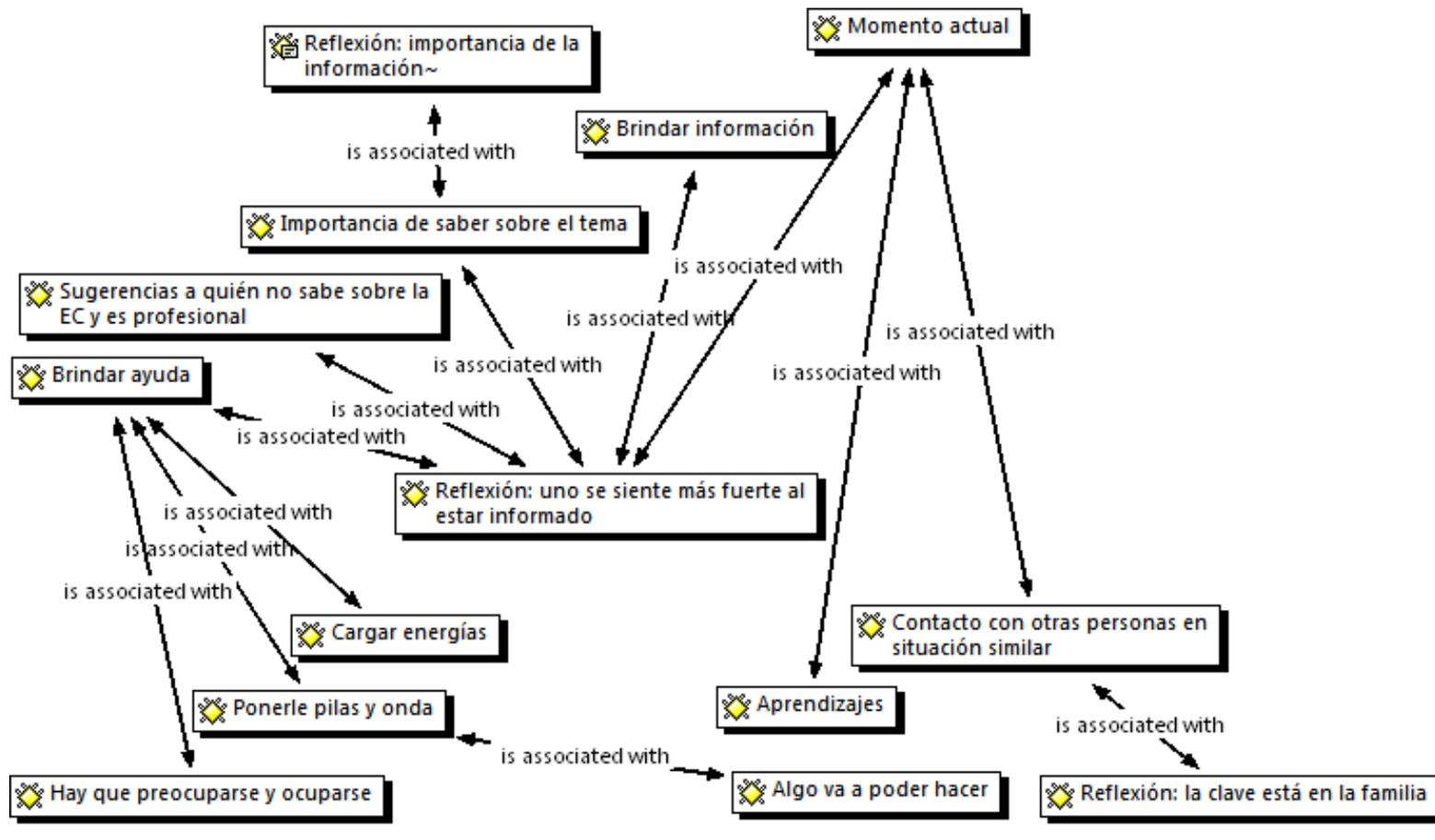
⁶⁶⁹ Código: Estar más pendiente.

⁶⁷⁰ Código: Somos permeables.

⁶⁷¹ Código: Duele.

⁶⁷² Código: Consuelo.

Vista del segundo fragmento de la Red:



Daniel manifiesta que en la actualidad⁶⁷³ tienen contacto con otras familias que están atravesando por una situación similar a la de ellos⁶⁷⁴, que es un contacto que ayuda. Sin embargo, sostiene que están convencidos de que la clave está en la familia⁶⁷⁵.

A su vez, agrega que hoy, el tener información y saber sobre la EC y su tratamiento, lo hace sentir “fuerte”⁶⁷⁶. Por eso dice que a todo aquel que le pueda dar información⁶⁷⁷ sobre esta condición, lo va a hacer. Considera que hay que tratar de informarse y resalta la importancia de ello⁶⁷⁸. Así, reflexiona lo siguiente:

*“Por eso, para romper esa cuestión que es muy negativa en ciertos aspectos, la importancia de la información. Si es fruta van a comer todos, si es carne sin pan van a comer todos y bueno, si hay hamburguesas ellos la comerán al plato y los demás con pan. Siempre y cuando sea la hamburguesa apta”*⁶⁷⁹ (Entrevista 3, línea 46).

Conjuntamente, el entrevistado habla sobre situaciones que le ha tocado vivir cuando ha llevado sus niños al médico y que frente a ello, ha hecho sugerencias. Así lo relata:

*“Hasta cuando vamos al médico y nos dice una pavada, yo digo bueno chau, te pagué la consulta me diste la indicación del refrió del chico y listo. Eso si, siempre hemos cumplido en decirle, mira esto y esto que vos me dijiste, referente a la celiacía, es una verdura, anda a los libros de vuelta”*⁶⁸⁰ (Entrevista 3, línea 64).

En conjunto, Daniel considera que brindar ayuda a quién no sabe qué hacer frente a esta condición, es darle las herramientas, información, ideas para afrontar la EC y su tratamiento⁶⁸¹. Sugiere “cargar energías”⁶⁸², ponerle “pilas y onda”⁶⁸³, que siempre algo se va a poder hacer⁶⁸⁴. Y que además de preocuparse, hay que ocuparse⁶⁸⁵.

Ahora, se procederá a presentar una vista de red denominada: “4º Momento: la alerta ante el futuro que se aproxima”, con el objetivo de mostrar los principales códigos construidos en torno a esta etapa.

⁶⁷³ Código: Momento actual.

⁶⁷⁴ Código: Contacto con personas en situación similar.

⁶⁷⁵ Código: Reflexión: la clave está en la familia.

⁶⁷⁶ Código: Reflexión: uno se siente más fuerte al estar informado.

⁶⁷⁷ Código: Brindar información.

⁶⁷⁸ Código: Importancia de saber sobre el tema.

⁶⁷⁹ Código: Reflexión: importancia de la información.

⁶⁸⁰ Código: Sugerencias a quien no sabe sobre la EC y es profesional.

⁶⁸¹ Código: Brindar ayuda.

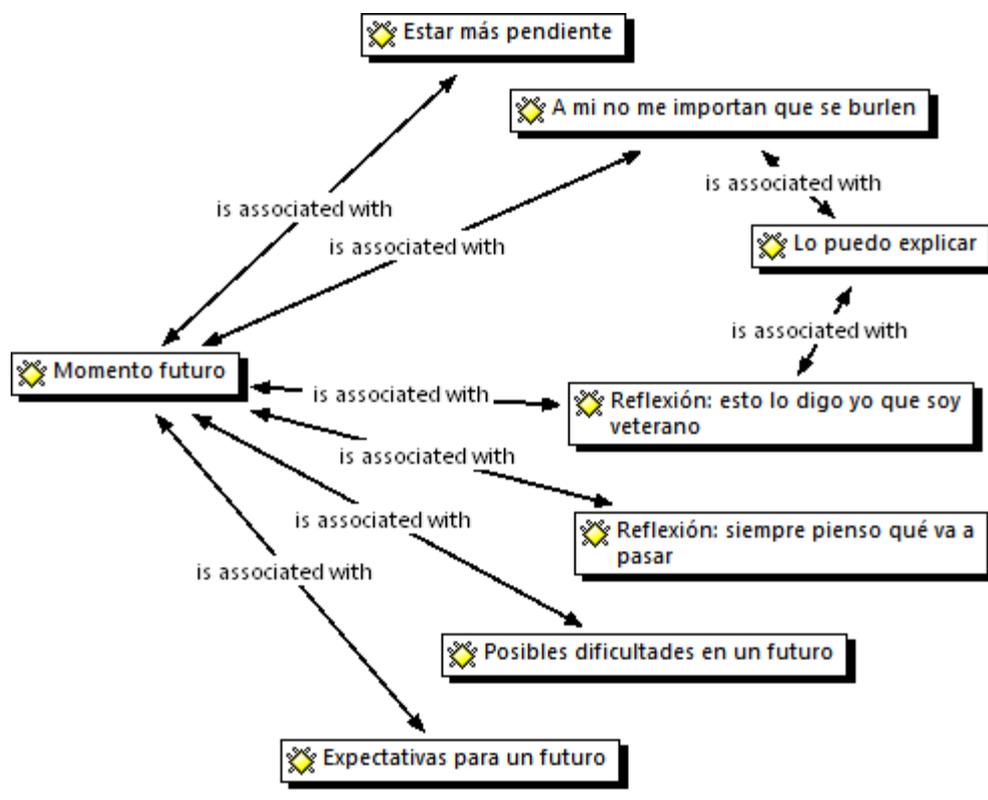
⁶⁸² Código: Cargar energías.

⁶⁸³ Código: Ponerle pilas y onda.

⁶⁸⁴ Código: Algo va a poder hacer.

⁶⁸⁵ Código: Hay que preocuparse y ocuparse.

Vista de Red:



Llamamos a esta red *La alerta ante el futuro que se aproxima*⁶⁸⁶, que corresponde a lo que los padres de Alejandra y Mariana hoy piensan sobre el futuro de su familia, en especial de sus hijos.

Daniel se propone estar más pendiente ante situaciones en las que sus hijos posiblemente no tengan nada apto para comer, por lo que plantea que frente a próximas situaciones de este estilo, va a preguntarle a los papás del cumpleaños, en caso que sea un cumpleaños, si le van a dar de comer, si tiene alimentos aptos, recordarle la condición de sus hijos y en el caso que no se haya previsto nada para ellos, encargarse él mismo de llevarle algo⁶⁸⁷.

Considerando que el hecho de ponerse en contacto con el papá del cumpleaños, por ejemplo, es una anticipación ante una determinada situación. Por lo que pensamos que es un aprendizaje que puede incorporar el papá para cuidar la alimentación de sus hijos y un posible momento de incomodidad por no tener nada apto.

⁶⁸⁶ Código: Momento futuro.

⁶⁸⁷ Código: estar más pendiente.

El entrevistado comenta que, ubicándose en la edad que él tiene, con una maduración y fortaleza de personalidad, puede decir que no le importa que se burlen⁶⁸⁸. Que puede explicar la condición celíaca⁶⁸⁹, pero a su vez considera que eso lo puede hacer él que es un veterano⁶⁹⁰.

Conjuntamente, señala que siempre piensa qué va a pasar con sus hijos:

*“Qué va a pasar con ellos en la instancia dónde importa más el grupo. O si llegan a tener amigos que sean unos bananas”*⁶⁹¹ (Entrevista 3, línea 60).

Por lo que visualiza posibles dificultades en un futuro y así las señala:

*“Pero seguramente las dificultades que tengan en un futuro sean esas de, en determinado momento, por debilidad propia, no quiero que se note que yo soy el diferente o el que no puede hacer tal cosa. Por un sentido lógico de querer pertenecer al grupo y querer tratar de que nada me aleje ni me haga ser diferente al otro”*⁶⁹² (Entrevista 3, línea 62).

Motivo por lo cual, las expectativas que estos papás tienen para un futuro, tienen que ver con la esperanza de que no tengan que afrontar este tipo de situaciones. Además, añade:

*“Tenemos la esperanza de que lo compartan, de que los podamos ayudar o que tengan la fortaleza y madurez de decir no por tal y tal cosa y el otro lo entienda también”*⁶⁹³ (Entrevista 3, línea 62).

⁶⁸⁸ Código: A mí no me importa que se burlen.

⁶⁸⁹ Código: Lo puedo explicar.

⁶⁹⁰ Código: Reflexión: esto lo digo yo que soy veterano.

⁶⁹¹ Código: Reflexión: siempre pienso qué va a pasar.

⁶⁹² Código: Posibles dificultades en un futuro.

⁶⁹³ Código: Expectativas para un futuro.

Caso 4: Francisco, papá de Julio

Presentación del caso:

Grupo de Convivencia:

- Mamá: Valentina. 39 años. Peluquera.
- Papá: Francisco. 41 años. Protesista Dental.
- PI: Julio. 10 años. 5º grado. Diagnóstico de EC a los 8 años.

Al entrevistar a Francisco acerca del afrontamiento de la EC de su hijo y su tratamiento, se le pregunta si puede distinguir momentos o etapas en esta experiencia. Responde que podría dividir el tiempo en dos momentos, a lo cual, luego, suma un tercero.

El primer momento, definido por el entrevistado como “antes del diagnóstico”, corresponde al período en el que aparecen los síntomas hasta que le dan el diagnóstico. Hace hincapié en que la diferencia tajante, entre el antes y después del diagnóstico, está en lo social. Algunas características de este primer periodo, mencionadas por el entrevistado, son:

- Síntomas presentados por Julio: *“Y él, desde que nació empezó con broncoespasmo, más que nada inconvenientes respiratorios. A los veinte días de nacido tuvo su primer broncoespasmo bastante fuerte. Y a partir de ahí, una vez al mes era broncoespasmo, problemas respiratorios, siempre”* (Entrevista 4, línea 19). *“Y después, a partir de los 6 - 7 años empezó con problemas de que le caía mal la comida, cuando íbamos a comer afuera, o cenábamos, se acostaba con ganas de vomitar. Vomitaba”* (Entrevista 4, línea 19).
- Diagnósticos erróneos: *“Porque siempre, en nosotros, estaba el tema de que nunca le daban con la tecla. Con el tema respiratorio le daban un montón de tratamientos y nunca respondía. También, el problema estomacal del último año que podría ser problema de acidez, estuvo con tratamientos de acidez, con distintos tipos de medicación y nunca funcionaron. Siempre le agarraban”* (Entrevista 4, línea 21).
- Vida Social: *“Nosotros un sábado a la noche salíamos a comer, o nos juntábamos con familiares o amigos, y ahora lo hacemos muy poco, no te digo que no lo hacemos, pero lo hacemos muy poco”* (Entrevista 4, línea 21).

El segundo momento tiene que ver con el período en que la familia se encuentra frente al diagnóstico de EC. Francisco lo define como “después del diagnóstico”. Aquí también pone el

acento en que la diferencia primordial está en lo social. Algunas particularidades del mismo, mencionadas por este papá, son:

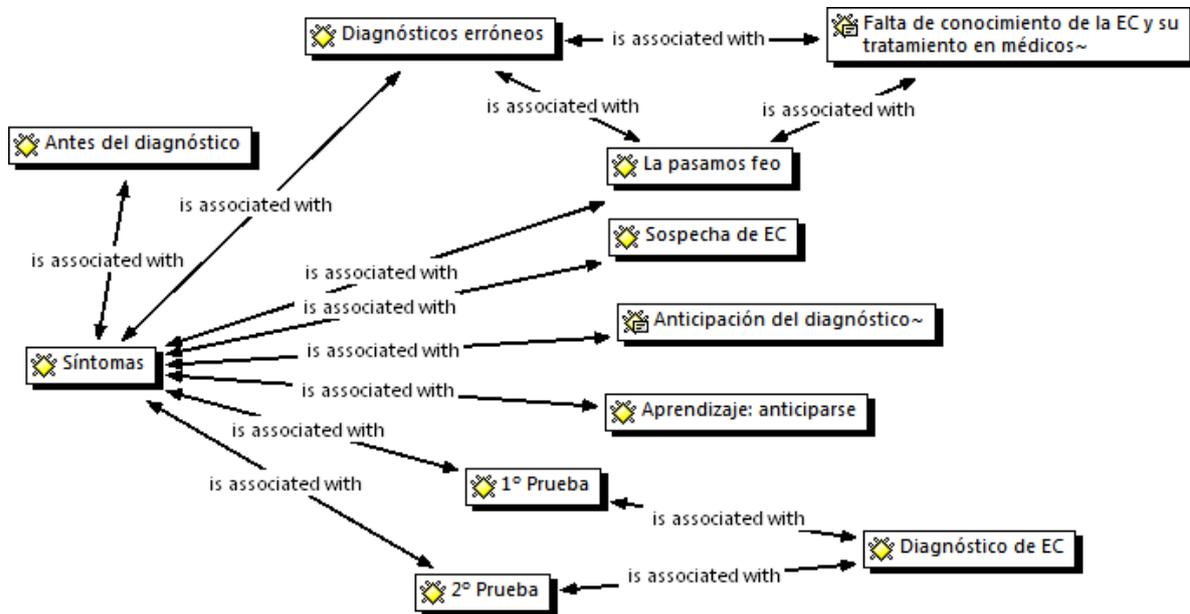
- Ausencia de conocimiento de la EC por parte de los papás: *“Te digo la verdad, nosotros cero conocimiento, como la mayoría de la gente. No es una condición que la gente la conozca”* (Entrevista 4, línea 27).
- Cambio en la vida de Julio y su mamá: *“Cambiano la alimentación les cambió la vida”* (Entrevista 4, línea 23).
- Cambio de hábitos en las situaciones sociales: *“Si, más que nada en lo social. Nosotros teníamos una vida totalmente distinta a la que tenemos ahora estrictamente en lo social”* (Entrevista 4, línea 92).
- Dificultades a la hora de llevar a cabo el tratamiento: *“Por ahí no se consiguen ciertas cosas que a él le gustan”* (Entrevista 4, línea 56). A su vez, agrega: *“Hay un producto que entra al mercado y después desaparece”* (Entrevista 4, línea 56).

El entrevistado habla de un momento futuro, que también lo llamamos tercer momento. El mismo corresponde a un período que aún no se ha dado, sin embargo Francisco se anticipa y lo ve como posibilidad. Algunas características del mismo tienen que ver con:

- Anticipación a la etapa adolescente: *“Por ahí el adolescente es muy trasgresor, tiene otra actitud. Más que nada cuando él empiece a salir solo. Empiezan a ir al Mc Donalds o se juntan en la casa de algún chico”* (Entrevista 4, línea 94).
- Visualización de posibles dificultades en un futuro: *“Que por ahí a él lo ladeen. O le puedan llegar a decir algo”* (Entrevista 4, línea 94).
- Expectativas para un futuro: *“Que el día de mañana, cuando sea grande, pueda valerse por sí solo, o sea, sin nosotros”* (Entrevista 4, línea 58).

A continuación presentaremos una vista de red denominada: “1º Momento: Hasta la confirmación del diagnóstico” con el objetivo de mostrar los principales códigos construidos en torno a esta etapa.

Vista de Red:



En el mes de julio de 2014, se realiza la entrevista a Francisco, el papá de Julio, niño diagnosticado con EC a los 8 años de edad.

Denominamos a esta red *Hasta la confirmación del diagnóstico*⁶⁹⁴, que corresponde al período comprendido entre que aparecen los síntomas hasta que confirman el diagnóstico.

El entrevistado hace referencia a los síntomas presentados por Julio antes del diagnóstico. Cuenta que el niño, desde que nació, tuvo inconvenientes respiratorios. Además, agrega que a partir de los 6 – 7 años empezó con problemas estomacales y vómitos⁶⁹⁵.

Frente a esto, Francisco comenta que realizan numerosas consultas a diversos médicos y que no hallan el diagnóstico correcto; así lo expone:

*“Porque siempre, en nosotros, estaba el tema de que nunca le daban con la tecla. Con el tema respiratorio le daban un montón de tratamientos y nunca respondía. También, el problema estomacal del último año que podría ser problema de acidez, estuvo con tratamientos de acidez, con distintos tipos de medicación y nunca funcionaron. Siempre le agarraban”*⁶⁹⁶ (Entrevista 4, línea 21).

⁶⁹⁴ Código: Antes del diagnóstico.

⁶⁹⁵ Código: Síntomas.

⁶⁹⁶ Código: Diagnósticos erróneos.

A su vez, añade que consultaron a un pediatra que pensaba que Julio no tenía los síntomas suficientes para considerar que podría llegar a presentar la EC ⁶⁹⁷.

Por lo que agrega: *“la pasamos feo los ocho años antes”*⁶⁹⁸ (Entrevista 4, línea 31).

El entrevistado relata que la celiaquía es un problema genético y que como diagnostican a su esposa con dicha enfermedad, automáticamente todos se realizan los análisis. Sospechan⁶⁹⁹ de la EC en Julio⁷⁰⁰ una vez que confirman que su mamá es celíaca.

Por lo que pensamos que el hecho de sospechar y anticiparse⁷⁰¹ a que Julio podría ser celíaco es un aprendizaje que adquirió la familia y que le permitió arribar a un diagnóstico correcto consultando a especialistas.

Así es como llegan a Santa Fe y realizan una consulta con una médica especializada. El entrevistado lo indica de la siguiente manera:

*“Y bueno, tuvimos una consulta con esta doctora, que es una eminencia, nos mandó a hacer el examen de sangre, a partir de ahí salió el diagnóstico, que era celíaco”*⁷⁰² (Entrevista 4, línea 25).

A partir de allí se procede a realizar la biopsia⁷⁰³ como prueba definitiva para confirmar el diagnóstico⁷⁰⁴.

A continuación presentaremos una vista de red denominada: “2º Momento: Desde la confirmación del diagnóstico” con el objetivo de mostrar los principales códigos construidos en torno a esta etapa.

Para facilitarle al lector la comprensión de dicha red se procederá a fragmentarla en partes con fines didácticos. Asimismo, se invita a ver la red completa en el Anexo II Digital.

⁶⁹⁷ Código: Falta de conocimiento de la EC y su tratamiento en médicos.

⁶⁹⁸ Código: La pasamos feo.

⁶⁹⁹ Código: Sospecha de EC.

⁷⁰⁰ Código: Anticipación del diagnóstico.

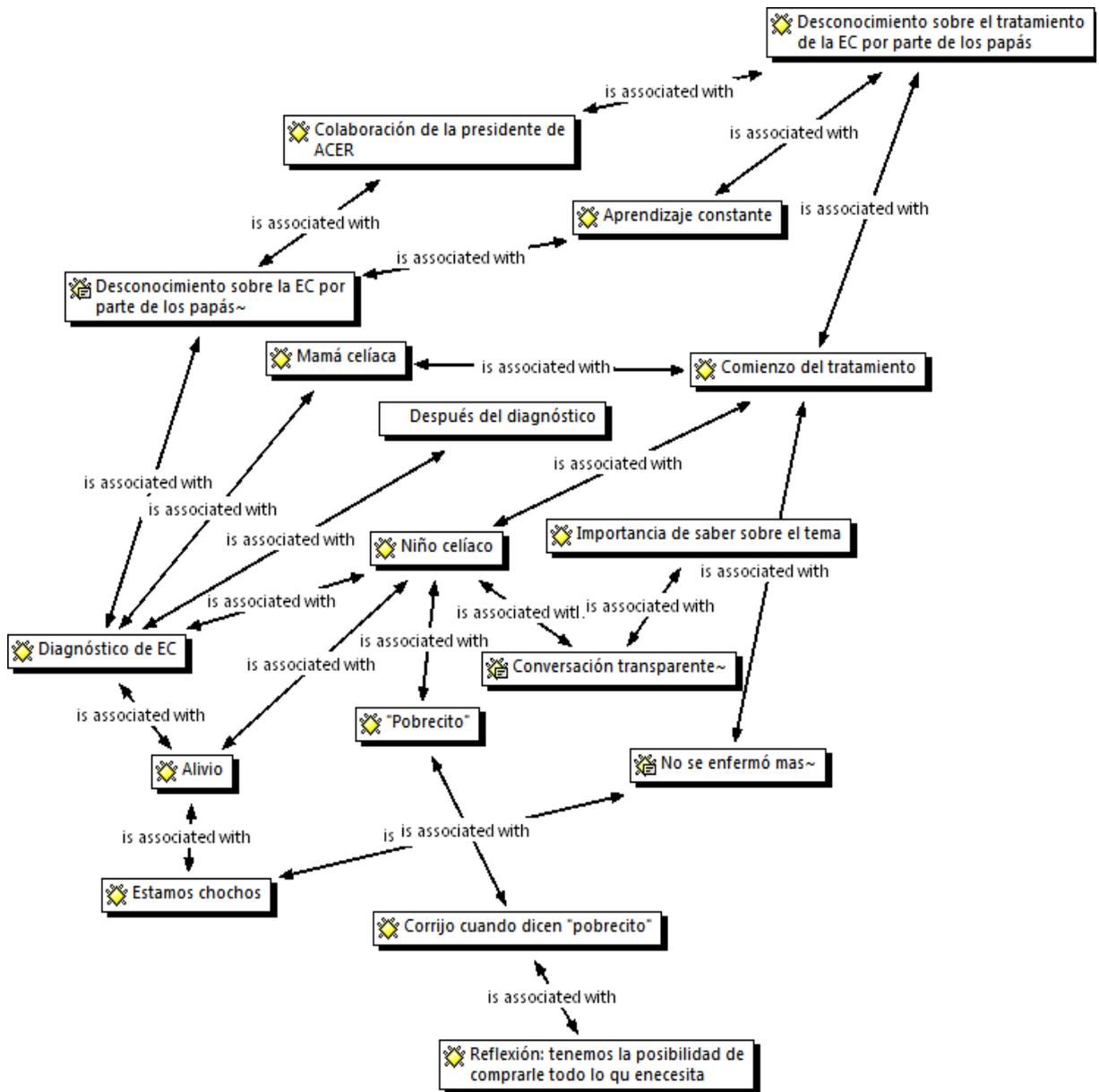
⁷⁰¹ Código: Aprendizaje: anticiparse.

⁷⁰² Código: 1º Prueba.

⁷⁰³ Código: 2º Prueba.

⁷⁰⁴ Código: Diagnóstico de EC.

Vista del primer fragmento de la Red:



Denominamos a esta red *Desde la confirmación del diagnóstico*⁷⁰⁵, que corresponde al período comprendido entre que diagnostican a Julio y su mamá hasta la actualidad.

El entrevistado hace referencia al diagnóstico de EC⁷⁰⁶ en su esposa e hijo y comenta que el mismo fue con un mes de diferencia. Primero diagnostican a Valentina y luego a Julio. Además, Francisco señala que, en ese momento, no sabían que existía la celiaquía⁷⁰⁷ y, menos aún, en qué consistía el tratamiento⁷⁰⁸.

Frente a esto, el entrevistado cuenta que comienzan a tomar conocimiento de la enfermedad y su tratamiento con Cecilia, la presidente de ACER⁷⁰⁹. Francisco da cuenta de que, en el día a día, se va aprendiendo de todo⁷¹⁰. Pensamos que la familia ha incorporado como aprendizaje el hecho de que constantemente se va sumando información o nociones acerca de la EC, que hace a una mejor calidad de vida.

El niño⁷¹¹ y su mamá⁷¹² comienzan el tratamiento⁷¹³ prácticamente juntos. El papá comenta que cambian la alimentación y cambian sus vidas, Julio no se enferma más⁷¹⁴. De aquí la relevancia de un diagnóstico correcto que trajo alivio a la familia. Así lo muestra:

“O sea, la verdad que fue un alivio y estamos chochos”⁷¹⁵ por el tema de que él nunca más se enfermó”⁷¹⁶ (Entrevista 4, línea 31).

Aquí podemos dar cuenta de un aprendizaje que ha adquirido la familia y que tiene que ver con la incorporación de una nueva alimentación que cambia la calidad de vida de Julio y su mamá. Los dichos que se refieren a la etapa anterior, previa al diagnóstico, dan cuenta de vivencias de angustia y desesperación al no encontrar respuesta a las recurrentes enfermedades; por eso se puede explicar que al comenzar la dieta y hallar el alivio, pudieron incorporar satisfactoriamente el nuevo estilo de vida.

En la misma línea, se puede visualizar la importancia de una conversación transparente⁷¹⁷, entre los padres de Julio y su hijo, sobre el diagnóstico y su tratamiento. El entrevistado afirma que no se le oculta nada.

⁷⁰⁵ Código: Después del diagnóstico.

⁷⁰⁶ Código: Diagnóstico de EC

⁷⁰⁷ Código: Desconocimiento de la EC por parte de los papás.

⁷⁰⁸ Código: Desconocimiento sobre el tratamiento de la EC por parte de los papás.

⁷⁰⁹ Código: Colaboración de la presidente de ACER.

⁷¹⁰ Código: Aprendizaje constante.

⁷¹¹ Código: Niño celíaco.

⁷¹² Código: Mamá celíaca.

⁷¹³ Código: Comienzo del tratamiento.

⁷¹⁴ Código: No se enfermó más.

⁷¹⁵ Código: Estamos chochos.

⁷¹⁶ Código: Alivio.

⁷¹⁷ Código: Conversación transparente.

Pensamos que esta manera de comunicarse, así como en casos anteriores, es un aprendizaje que permite a la familia afrontar las experiencias por las que están atravesando. A su vez, se puede pensar el diálogo abierto, acerca de la enfermedad y su tratamiento, como un recurso que les permite ir construyendo, en forma conjunta, significados y prácticas, estrategias, modos de hacer frente a la situación.

A esto, se le suma el hecho de saber acerca de la EC y su tratamiento. Así lo expresa:

*“Él tiene los conocimientos necesarios para saber qué marcas y qué alimentos son para celíacos y cuáles no”*⁷¹⁸ (Entrevista 4, línea 72).

Aquí se puede notar cómo saber sobre la EC y su tratamiento es un aprendizaje que le ha permitido a la familia, sobre todo al niño, hacer frente a dicha enfermedad, lo que hace que su calidad de vida mejore notablemente.

El entrevistado comenta que, en ocasiones, a Julio le dicen “pobrecito”⁷¹⁹ por su condición. Frente a esto, el padre cuenta que los corrige y les dice que no es ningún pobrecito⁷²⁰. A su vez, reflexiona:

*“Gracias a Dios tenemos la posibilidad de comprarle todo lo que se necesita. Y él come como cualquier chico. No come el fideo con gluten, pero podemos comprar el mismo fideo apto. Y él come, le gusta comer”*⁷²¹ (Entrevista 4, línea 54).

Pensamos que esta reflexión es un aprendizaje que incorpora la familia y que le permite, más que nada a Julio, llevar una alimentación similar a aquellos que no son celíacos, nada más que con la condición de que sea apto. De ahí que Julio come fideos igual que cualquier niño.

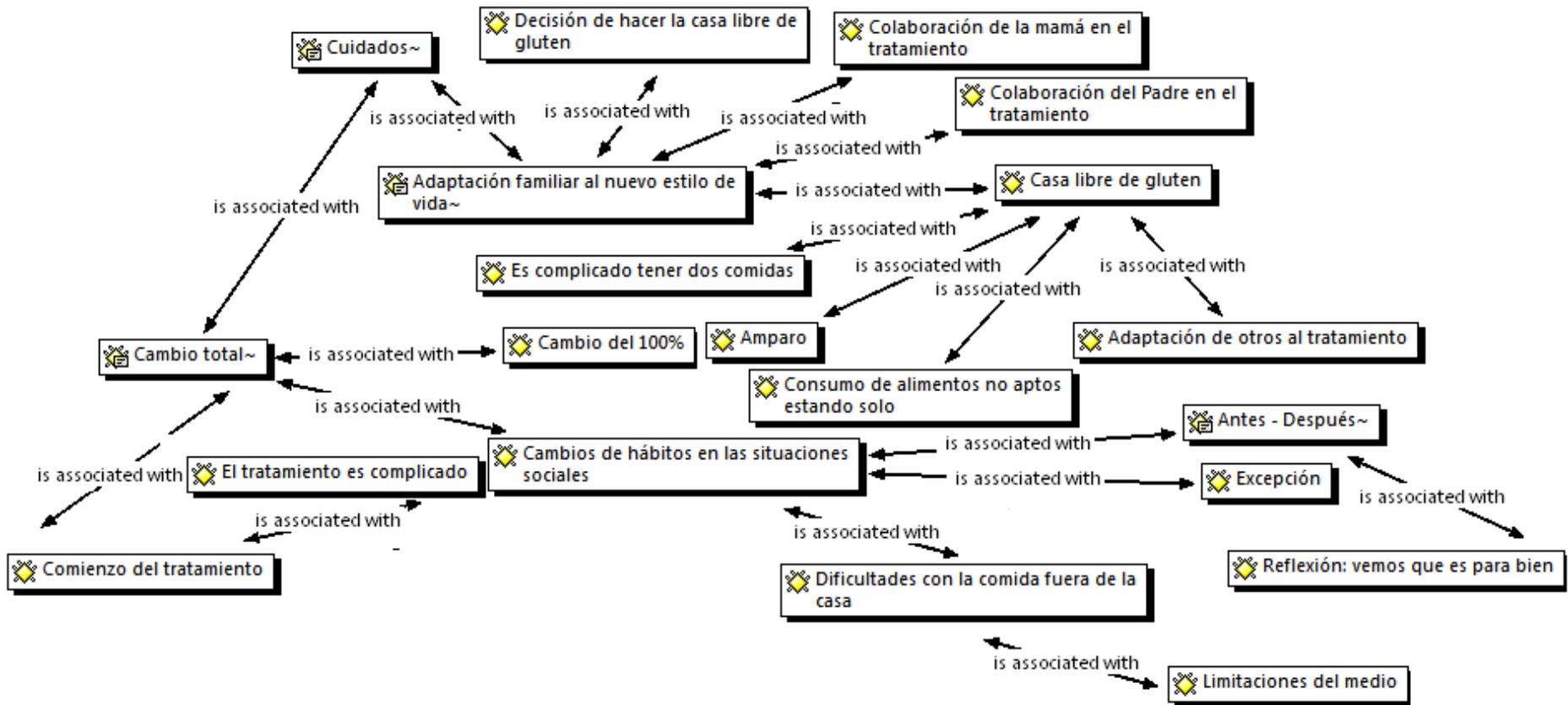
⁷¹⁸ Código: Importancia de saber sobre el tema.

⁷¹⁹ Código: “Pobrecito”.

⁷²⁰ Código: Corrijo cuando le dicen “pobrecito”.

⁷²¹ Código: Reflexión: tenemos la posibilidad de comprarle todo lo que necesita.

Vista del segundo fragmento de la Red:



Al comenzar el tratamiento⁷²², Francisco considera que el mismo es complicado⁷²³. Asimismo, comenta que llevándolo a cabo, hubo un cambio total en la forma de vida, un antes y un después. Así lo cuenta:

*“Cambiando la alimentación les cambió la vida”*⁷²⁴ (Entrevista 4, línea 23).

Además, agrega: *“Y el cambio es del cien por ciento”*⁷²⁵ (Entrevista 4, línea 104).

El entrevistado hace referencia a los cuidados constantes y estrictos que hay que tener para llevar a cabo el tratamiento correctamente:

*“Tenés que tener cuidado con los utensilios de cocina, dónde cocinas, que no hayas cocinado una comida que tenga gluten anteriormente”*⁷²⁶ (Entrevista 4, línea 27).

Pensamos que el cambio de alimentación y los cuidados constantes que hay que tener, son aprendizajes que adquiere la familia para hacer frente a la condición celíaca. Esto permite llevar el tratamiento correctamente y, por añadidura, tener buenos resultados con el mismo.

Dado esto, Francisco comenta que la familia se ha ido adaptando al nuevo estilo de vida, con todo lo que ello implica y a la nueva alimentación que adoptaron en la casa en general⁷²⁷. Lo indica de la siguiente manera:

*“Y bueno, con el tema de la comida uno se va acostumbrando. Te digo, yo que no soy celíaco y como a la par de ellos”*⁷²⁸ (Entrevista 4, línea 37).

Se puede observar como aprendizaje, el hecho de que el papá se adapta al nuevo estilo de vida del niño y su mamá, consumiendo alimentos aptos, cocinando distinto, haciendo compras diferentes. Se puede decir que esto da cuenta de un acompañamiento a su familia en el tratamiento que deben realizar, que a su vez, colabora al afrontamiento de tal situación.

Francisco señala que tanto Valentina⁷²⁹ como él⁷³⁰, colaboran a que el niño lleve su tratamiento correctamente, así sea haciendo las compras, cocinando, etc. Además, de que cuentan con su casa libre de gluten, por lo que no tienen nada que no sea apto⁷³¹.

Por lo que añade: *“Incluso las visitas que vienen comen lo que nosotros comemos. Es así”*⁷³² (Entrevista 4, línea 43).

⁷²² Código: Comienzo de tratamiento.

⁷²³ Código: El tratamiento es complicado.

⁷²⁴ Código: Cambio total.

⁷²⁵ Código: Cambio del 100%

⁷²⁶ Código: Cuidados.

⁷²⁷ Código: Casa libre de gluten.

⁷²⁸ Código: Adaptación familiar al nuevo estilo de vida.

⁷²⁹ Código: Colaboración de la mamá en el tratamiento.

⁷³⁰ Código: Colaboración del papá en el tratamiento.

⁷³¹ Código: Casa libre de gluten.

⁷³² Código: Adaptación de otros al tratamiento.

Esta situación se relaciona con el primer caso ya que ambas familias tienen sus casas libres de gluten. Tanto la familia de Carmela como la familia de Julio adoptan el tratamiento de los niños como dieta diaria general para toda la familia y para quienes vayan de visita.

Francisco considera que tener dos comidas⁷³³, o sea, que un integrante de la familia coma una cosa y otro, otra, es complicado. Al mismo tiempo, añade:

*“Más que nada por él, porque te ve comiendo otra cosa distinta a la de él y que no la puede comer y se hace difícil. Más que nada para que él no lo tome mal ni se bajonee”*⁷³⁴ (Entrevista 4, línea 39).

Por esto, este papá cuenta que consume alimentos no aptos estando solo:

*“Yo me doy mis gustos por ahí. Cuando estoy solo, me voy a la rotisería y me compro unas empañadas o alguna cosa. Pero siempre estando solo”*⁷³⁵ (Entrevista 4, línea 49).

Identificamos como aprendizaje, para que su hijo lleve a cabo el tratamiento con éxito y se sienta bien, el hecho de que el papá sólo consume alimentos no aptos a escondidas del niño. Ya que, de lo contrario, supone que su hijo se angustia. Es decir, se adelanta y prevé este tipo de situaciones por lo que busca evitarlas.

El entrevistado establece una diferencia entre antes y después del diagnóstico⁷³⁶. Por ejemplo, comenta que antes compraban milanesas en la carnicería y que ahora compran la pulpa y las mismas se preparan en la casa. A su vez, cuenta que antes del diagnóstico salían a comer afuera y que ahora no, prefieren quedarse en su casa.

Francisco hace hincapié en aquellos cambios que son referentes a lo social, una vez que diagnostican a su esposa e hijo. Lo expone de la siguiente manera:

*“En lo social sí. Nosotros un sábado a la noche salíamos a comer, o nos juntábamos con familiares o amigos, y ahora lo hacemos muy poco, no te digo que no lo hacemos, pero lo hacemos muy poco”*⁷³⁷ (Entrevista 4, línea 92).

Francisco agrega que, más que nada, se juntan con amigos que están al tanto de la condición de su hijo y esposa ya que saben qué alimentos pueden consumir⁷³⁸.

Pensamos que la sociabilización, el transmitir a otros lo que la familia sabe con respecto a la EC y su tratamiento, es un aprendizaje que adquieren para que, entre todos, puedan estar atentos a lo que Julio y Valentina consumen.

⁷³³ Código: Es complicado tener dos comidas.

⁷³⁴ Código: Amparo.

⁷³⁵ Código: Consumo de alimentos no aptos estando solo.

⁷³⁶ Código: Antes – Después.

⁷³⁷ Código: Cambios de hábitos en situaciones sociales.

⁷³⁸ Código: Excepción.

El entrevistado, también habla sobre salir a comer fuera de la casa⁷³⁹. Lo presenta como una dificultad que tienen desde el diagnóstico. Lo expresa de la siguiente manera:

*“Ya salir a comer acá es un problema porque hay muy pocos lugares en los cuales uno puede llegar a ir a comer comida para celíacos”*⁷⁴⁰ (Entrevista 4, línea 92).

Pensamos que la dificultad que se manifiesta tiene que ver con limitaciones que se presentan desde el medio, porque si hubiera lugares que ofrezcan menús libres de gluten de manera segura, ellos podrían salir. En este sentido consideramos que esta tesis es un aporte a la comunidad porque intenta poner a la vista un problema social de falta de adaptación y de inclusión.

Por lo que, debido a todo lo antes dicho, el entrevistado reflexiona que es un aprendizaje⁷⁴¹ y que ven que es para bien el hecho de juntarse menos o de no salir a comer ya que colabora a llevar mejor el tratamiento y a evitar posibles contaminaciones o pasar malos momentos.

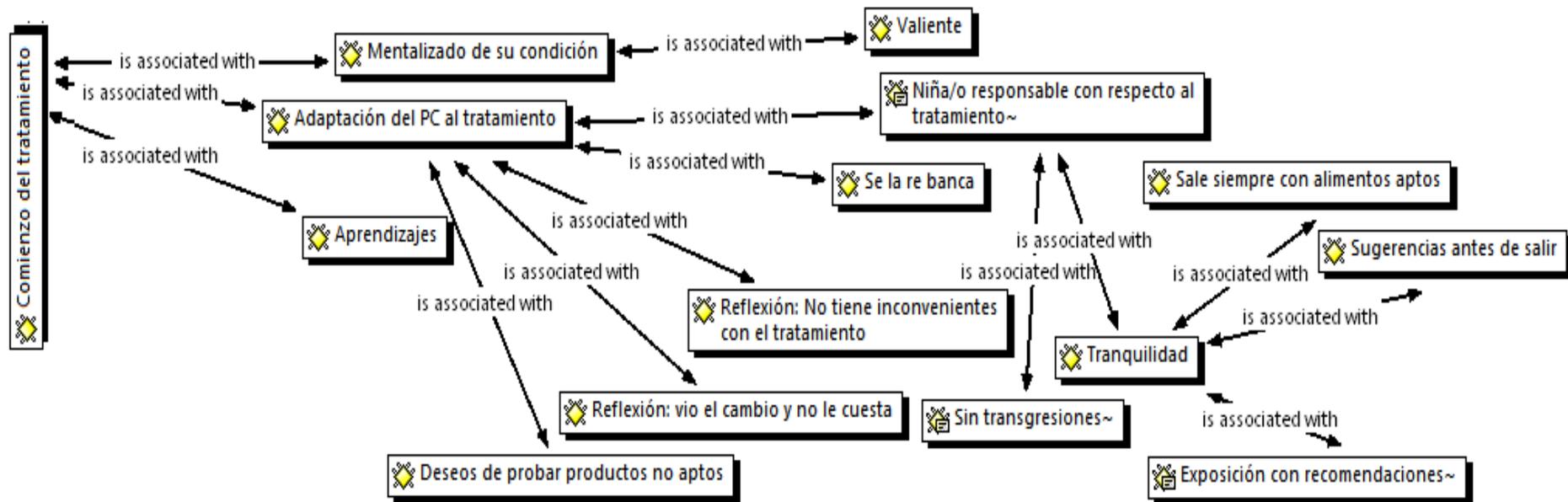
Consideramos que esto es un claro ejemplo de afrontamiento de una situación negativa. Tienen que aprender a no salir ya que no están dadas las condiciones para poder hacerlo de manera segura.

⁷³⁹ Código: Dificultades con la comida fuera de la casa.

⁷⁴⁰ Código: Limitaciones del medio.

⁷⁴¹ Código: Reflexión: vemos que es para bien.

Vista del tercer fragmento de la Red:



El entrevistado comenta que, una vez que diagnostican a Julio y comienza el tratamiento⁷⁴², el niño está cien por ciento mentalizado de su condición⁷⁴³. Al mismo tiempo, agrega:

*“Yo creo que ha sido muy valiente en afrontar esto. Más con el tema de los cumpleaños y juntadas con amigos”*⁷⁴⁴ (Entrevista 4, línea 35).

Pensamos que el niño ha adquirido como aprendizaje el hecho de percatarse de su condición y de ser valiente, como dice el papá, para afrontarla.

Por lo que, a su vez, afirma que se pudo adaptar sin dificultades⁷⁴⁵. Además, considera que es un niño totalmente responsable con respecto a la condición que presenta. Así lo expresa:

*“Él sabe lo que tiene que comer, la tiene más clara que cualquiera. Que nosotros, que la madre, que cualquiera. Se cuida. No tiene ningún tipo de problemas, por ser un niño, que es más difícil. Un adulto, dentro de todo, la lleva mejor pero él la tiene re clara”*⁷⁴⁶ (Entrevista 4, línea 35).

Aquí se puede notar cómo el niño se ha adaptado al tratamiento y ha aprendido a llevarlo a cabo de manera responsable, lo que permite tener una buena calidad de vida. A su vez, agregamos que no solo el niño se adaptó, sino que su familia también lo hizo tomando los recaudos necesarios para sostener esta nueva forma de vida que han incorporado. Por lo que el proceso es familiar y no espontáneo ya que hacen cosas para adaptarse, como se vio en páginas anteriores.

Además, el entrevistado afirma que el niño no ha tenido ningún tipo de transgresiones⁷⁴⁷ hasta el momento. Y que, como papás, están tranquilos⁷⁴⁸. A su vez, comenta que su hijo sale luego de haber comido o con su vianda⁷⁴⁹. Igualmente, Francisco cuenta que se le hacen sugerencias a Julio antes de salir⁷⁵⁰, como por ejemplo, llevar su botella de agua por las dudas.

⁷⁴² Código: Comienzo del tratamiento.

⁷⁴³ Código: Mentalizado de su condición.

⁷⁴⁴ Código: Valiente.

⁷⁴⁵ Código: Adaptación del PC al tratamiento.

⁷⁴⁶ Código: Niña/o responsable con respecto al tratamiento.

⁷⁴⁷ Código: Sin transgresiones.

⁷⁴⁸ Código: Tranquilidad.

⁷⁴⁹ Código: Sale siempre con alimentos aptos.

⁷⁵⁰ Código: Sugerencias antes de salir.

También, el entrevistado hace referencia a que, como el niño seguramente se va a enfrentar a alimentos no aptos, los padres le dan recomendaciones:

*“Y si... recomendaciones como decirle que coma lo que le damos nosotros y que si alguien le llega a convidar con algo vea si es para celíacos o no, y si está en duda que no lo coma”*⁷⁵¹ (Entrevista 4, línea 78).

Pensamos que el estar tranquilo de los papás es un aprendizaje que han adquirido luego de haber visto a su hijo manejarse responsablemente. A su vez, el hecho de que el niño salga de su casa luego de haber comido o con su vianda, también, consideramos que es un aprendizaje que incorpora la familia. Sin embargo, dadas estas condiciones, la familia le da sugerencias y recomendaciones al niño, como lo es no consumir alimentos si está en duda si son aptos o no. Lo que notamos que es un aprendizaje que permite anticiparse ante ciertas situaciones.

El entrevistado reflexiona acerca de los inconvenientes con el tratamiento y dice:

*“Yo creo que en este lugar, él no tiene inconvenientes con el tratamiento”*⁷⁵² (Entrevista 4, línea 56).

Afirma que su hijo, si bien está expuesto a alimentos con gluten y que en ocasiones tiene deseos de probar⁷⁵³, se la re banca⁷⁵⁴. Además, señala:

*“Vio tanto el cambio para bien que por eso no le cuesta, siempre decimos eso”*⁷⁵⁵ (Entrevista 4, línea 49).

Pensamos que, ver los resultados positivos, es un aprendizaje que incorpora tanto Julio como sus padres y que permite llevar el tratamiento sin dificultad alguna.

⁷⁵¹ Código: Exposición con recomendaciones.

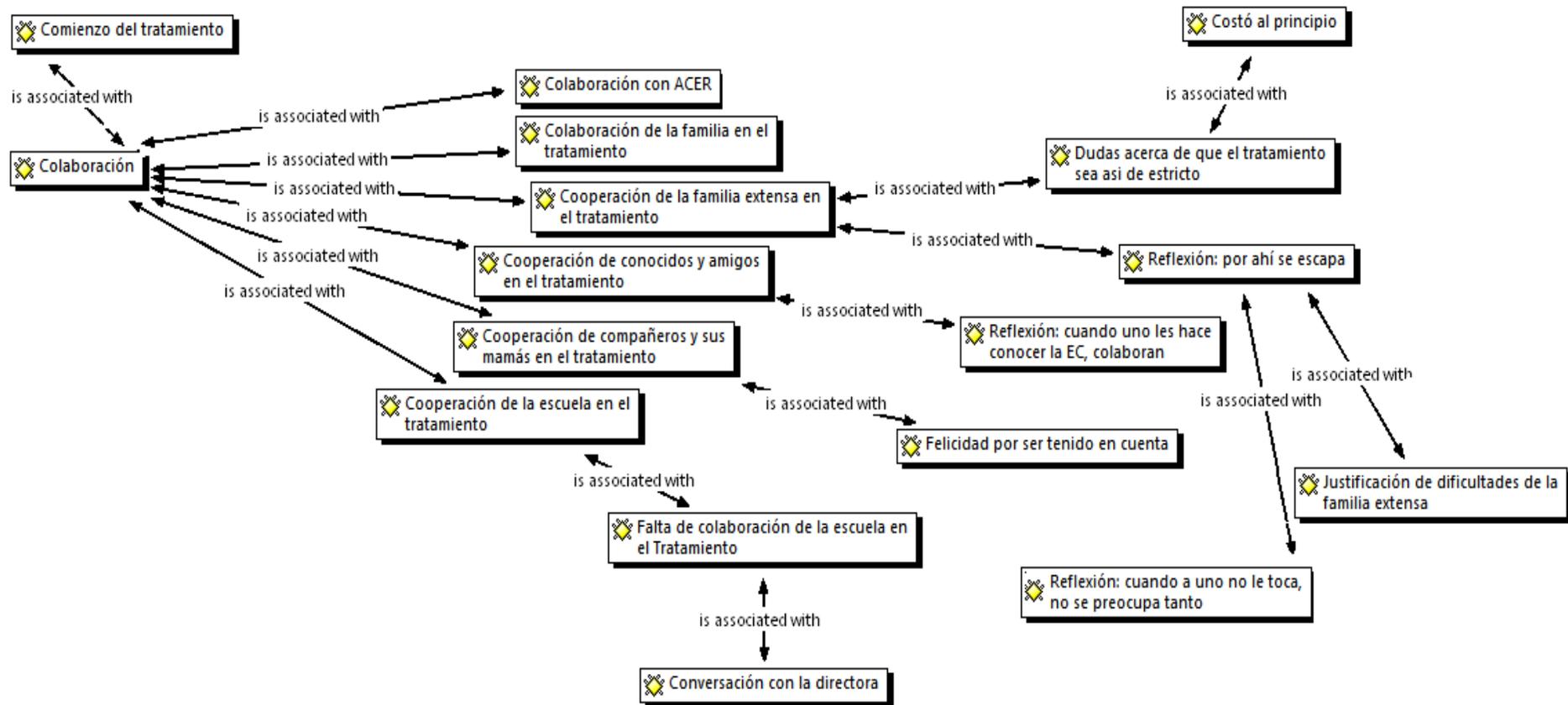
⁷⁵² Código: Reflexión: No tiene inconvenientes con el tratamiento.

⁷⁵³ Código: Deseos de probar productos no aptos.

⁷⁵⁴ Código: Se la re banca.

⁷⁵⁵ Código: Reflexión: vio el cambio y no le cuesta.

Vista del cuarto fragmento de la Red:



Francisco comenta que, una vez que se inicia el tratamiento⁷⁵⁶, ellos como papás comenzaron a colaborar⁷⁵⁷ con diferentes actividades propuestas por la Asociación de celíacos.

A su vez destaca que, más que nada, como familia colaboran⁷⁵⁸ para que Julio pueda sostener el tratamiento correctamente, así sea cocinando, haciendo las compras, etc.

Pensamos que colaborar con el tratamiento, es un aprendizaje que adquiere la familia para lograr el éxito del mismo día a día.

Conjuntamente, el entrevistado resalta que, en general, la familia extensa colabora a que, tanto su hijo como su esposa, lleven a cabo el tratamiento correctamente. Así lo expone:

*“Todo el ámbito familiar trata en lo posible de colaborar. No están muy interiorizados con el tema y tampoco se ocupan mucho. Tienen la voluntad, si nos juntamos a comer te dicen ‘voy a hacer esto, ¿cómo lo tengo que hacer? ¿qué marca? ¿esto está bien o está mal?’”*⁷⁵⁹ (Entrevista 4, línea 51).

Sin embargo, también comenta que la familia extensa tiene ciertas dudas acerca de que el tratamiento sea así de estricto⁷⁶⁰ y creen que un poquito no les va a hacer nada.

Por este motivo, Francisco cuenta que a la familia extensa le costó mucho al principio⁷⁶¹, que se olvidaban de detalles y que tenían que volver a explicarles. Reflexiona: *“Por ahí se les escapa. Y hasta a mí se me escapa a veces”*⁷⁶² (Entrevista 4, línea 54). A su vez, agrega:

*“Ayer nos invitó un cuñado a comer pescado, y como a Julio no le gustó y vi que le habían hecho milanesas a otras nenas, dije ‘bueno, si no le gusta el pescado, que coma milanesa’. Y mi esposa me agarró y casi me mata. Y ahí me di cuenta. Yo estoy interiorizado en el tema y se me escapó”*⁷⁶³. *Imagínate una persona que no tiene nada que ver o que no padecen este tipo de condición, más vale que se le escapa”*⁷⁶⁴ (Entrevista 4, línea 54).

Frente a esto, Francisco comenta que, cuando a uno no le toca atravesar por esta situación, por ahí, no se preocupa tanto⁷⁶⁵.

⁷⁵⁶ Código: Comienzo del tratamiento.

⁷⁵⁷ Código: Colaboración con ACER.

⁷⁵⁸ Código: Colaboración de la familia en el tratamiento.

⁷⁵⁹ Código: Cooperación de la familia extensa en el tratamiento.

⁷⁶⁰ Código: Dudas acerca de que el tratamiento sea así de estricto.

⁷⁶¹ Código: Costó al principio.

⁷⁶² Código: Reflexión: por ahí se escapa.

⁷⁶³ Código: Reflexión: por ahí se escapa.

⁷⁶⁴ Código: Justificación de las dificultades de la familia extensa.

⁷⁶⁵ Código: Reflexión: cuando a uno no le toca, no se preocupa tanto.

El entrevistado amplía sobre la colaboración y manifiesta que también conocidos y amigos colaboran con el tratamiento de Julio y Valentina. Se interesan, educan y aprenden. Al mismo tiempo que elaboran productos aptos para que todos puedan consumir lo mismo⁷⁶⁶.

Por lo que reflexiona: *“Cuando uno le hace conocer la enfermedad, colaboran”*⁷⁶⁷ (Entrevista 4, línea 60).

Al mismo tiempo, añade que compañeros de Julio y sus mamás colaboran en el tratamiento del niño⁷⁶⁸, por ejemplo, comprando alimentos aptos para los cumpleaños. Lo que, a Julio, le provoca felicidad. Así lo expresa:

*“Cuando la mamá le dijo que ya le había comprado hamburguesas aptas, él se sintió feliz con eso”*⁷⁶⁹ (Entrevista 4, línea 56).

Reflexionamos que la felicidad de Julio se relaciona con la colaboración de los otros, al ver que quienes lo rodean incorporan las pautas alimenticias para que él pueda comer, suponemos que se siente reconocido en esas situaciones, tenido en cuenta como persona, respetado y que eso es sumamente satisfactorio para él y sus padres.

A su vez, Francisco comenta que, cuando el niño fue diagnosticado, la escuela colaboró con el tratamiento⁷⁷⁰. Sin embargo, agrega que este año ya no colaboran⁷⁷¹ de la misma manera. Hubo situaciones en las cuales se le dio al niño alimentos no aptos. Por lo que, como papás, hablaron con la directora⁷⁷² al respecto, más que nada por aquellos maestros de las áreas especiales que aún no estaban al tanto de su condición.

Pensamos que el estar atentos de los papás es un aprendizaje que adquieren y que utilizan para ordenar la situación, apenas aparece una falta de colaboración. No dejan pasar el tiempo, actúan en consecuencia. Para esto, una de las herramientas que utilizan es la conversación con la directora.

⁷⁶⁶ Código: Cooperación de conocidos y amigos en el tratamiento.

⁷⁶⁷ Código: Reflexión: cuando uno les hace conocer la EC, colaboran.

⁷⁶⁸ Código: Cooperación de compañeros y sus mamás en el tratamiento.

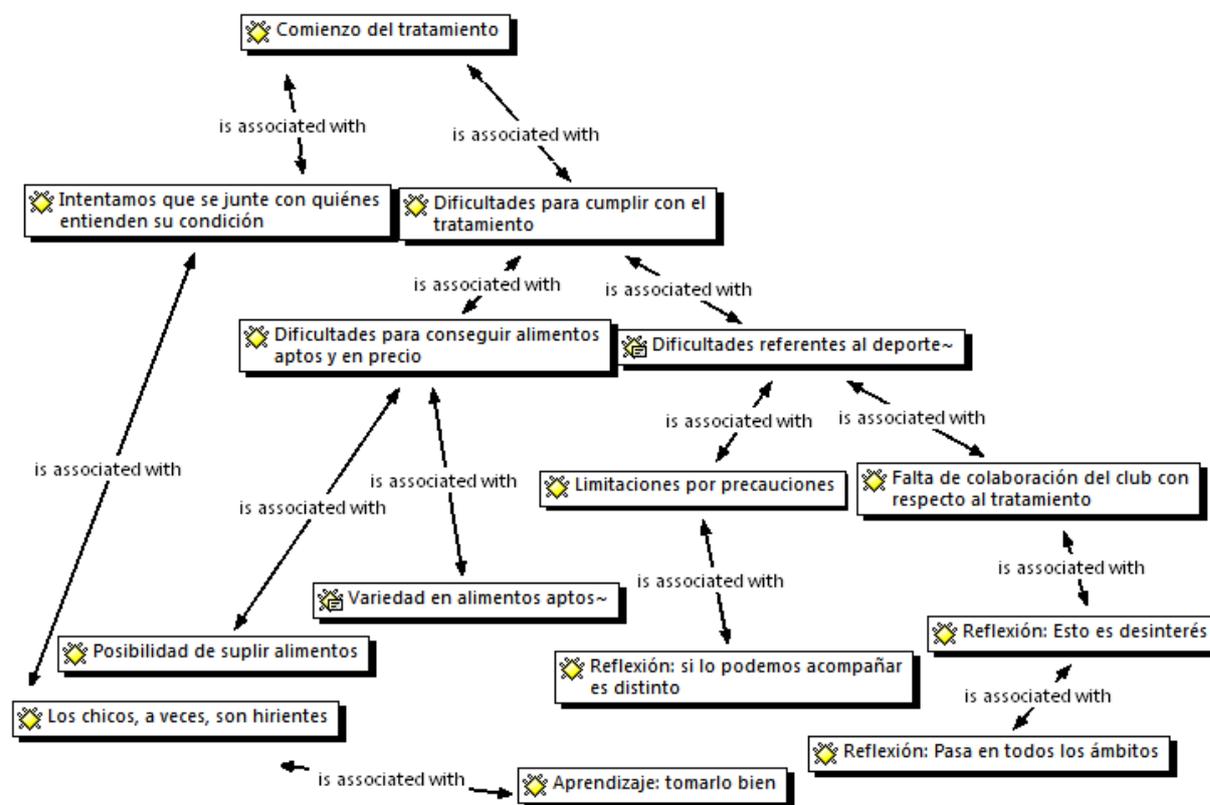
⁷⁶⁹ Código: Felicidad por ser tenido en cuenta.

⁷⁷⁰ Código: Cooperación de la escuela en el tratamiento.

⁷⁷¹ Código: Falta de colaboración de la escuela en el tratamiento.

⁷⁷² Código: Conversación con la directora.

Vista del quinto fragmento de la Red:



Francisco comenta que, una vez que se inicia el tratamiento⁷⁷³, se presentan ciertas dificultades con respecto al mismo. Las expone de la siguiente manera:

*“Por ahí no se consiguen ciertas cosas que a él le gustan”*⁷⁷⁴ (Entrevista 4, línea 56).

Sin embargo, comenta que hay productos con los cuales se puede reemplazar:

*“Hay un montón de productos con los que puedes suplir. No puedes comerte un chocolate Arcor pero te comes un Toblerone. No puedes comer un helado de Grido pero comes uno de Cremolatti”*⁷⁷⁵ (Entrevista 4, línea 56).

Pensamos que la idea de suplir alimentos no aptos con aquellos que si lo son, es un aprendizaje que incorpora la familia para que el niño consuma lo que desea sin transgredir la dieta.

⁷⁷³ Código: Comienzo del tratamiento.

⁷⁷⁴ Código: Dificultades para cumplir con el tratamiento.

⁷⁷⁵ Código: Posibilidad de suplir alimentos.

A su vez, el entrevistado marca que los alimentos son caros y que, por ahí, son difíciles de conseguir⁷⁷⁶. Sin embargo, comenta que hay cierta variedad. Que hay chocolates, gaseosas y muchas cosas dulces que son aptas y ricas⁷⁷⁷.

Aquí se puede pensar en que las dificultades que plantea Francisco tienen que ver con que la sociedad no está preparada para alojar celíacos, no cuenta con los alimentos necesarios y en precio para cumplir con el tratamiento, por lo que puede llegar a obstaculizar la adaptación.

Por otro lado, Francisco marca dificultades que tienen que ver con el club donde su hijo hace deporte⁷⁷⁸. Señala que realizan viajes y que se hospedan en la casa de otros chicos, motivo por lo cual, por precaución y porque no se ha dado, prefieren que el niño no asista ya que no están seguros de que los otros padres se encarguen de su condición. Frente a esto, el entrevistado indica que su hijo entiende la situación⁷⁷⁹. A su vez, reflexiona:

*“Cuando tengan un viaje que nosotros lo podamos acompañar, es distinto”*⁷⁸⁰ (Entrevista 4, línea 90).

El papá de Julio señala que en el mismo club no se preocupan ni colaboran para que el niño lleve a cabo su tratamiento correctamente. Así lo expresa:

*“Va al club. Y figura en la ficha nomás que es celíaco. Después nadie se preocupa ni te pregunta. Un par de veces se dio que había venta de ñoquis y se juntaban a comer para colaborar con el club. Y con insistencia preguntaban si íbamos a ir. Todo bien, le pagamos la tarjeta para colaborar pero nosotros no podemos ir a comer. Julio es celíaco, está en la ficha. Lo mismo pasó con la venta de empanadas”*⁷⁸¹ (Entrevista 4, línea 69).

A diferencia de la situación anterior en la cual la familia se siente reconocida cuando amigos elaboran productos aptos, acá se visualiza cómo la falta de reconocimiento por parte de los demás, genera malestar en el niño y su familia.

Frente a esto, Francisco reflexiona que es desinterés. Expone: *“En la Argentina es así, si no te toca a vos, los demás que se la arreglen”*⁷⁸² (Entrevista 4, línea 70).

⁷⁷⁶ Código: Dificultades para conseguir alimentos aptos y en precio.

⁷⁷⁷ Código: Variedad en alimentos aptos.

⁷⁷⁸ Código: Dificultades referentes al deporte.

⁷⁷⁹ Código: Limitaciones por precauciones.

⁷⁸⁰ Código: Reflexión: si lo podemos acompañar es distinto.

⁷⁸¹ Código: Falta de colaboración del club con respecto al tratamiento.

⁷⁸² Código: Reflexión: esto es desinterés.

Al mismo tiempo, agrega: *“Esto de que no se ocupen pasa en todos los ámbitos, todavía no es una cosa que se conozca mucho”*⁷⁸³ (Entrevista 4, línea 70).

Consideramos que para que el tratamiento sea exitoso y que las personas celíacas y sus familias puedan enfrentar sanamente las dificultades que se les presentan ante esta enfermedad, es fundamental el apoyo de los demás y su colaboración. Por lo que, para lograr esto, hay que estar dispuesto a hacer cosas de otro modo en lo que se refiere a la oferta de alimentos y elaboración de los mismos.

Motivo por lo cual, el entrevistado afirma lo siguiente:

*“Lo que intentamos por ahí es que se junte con chicos que realmente entiendan su condición y lo ayuden”*⁷⁸⁴ (Entrevista 4, línea 94).

Consideran que es lo mejor ya que afirma que hay chicos que, a veces y sin saberlo, son hirientes⁷⁸⁵. Sin embargo, agrega que, dentro de todo, el niño lo toma bien⁷⁸⁶.

Pensamos que el hecho de que los padres de Julio intenten que su hijo se junte con niños que sepan de su condición y lo ayuden, es una herramienta que han adquirido para lograr una mejor calidad de vida en el niño ante un mundo que no siempre comprende. A su vez, el niño ha adquirido como aprendizaje el hecho de tomar bien ciertos comentarios que pueden ser ofensivos.

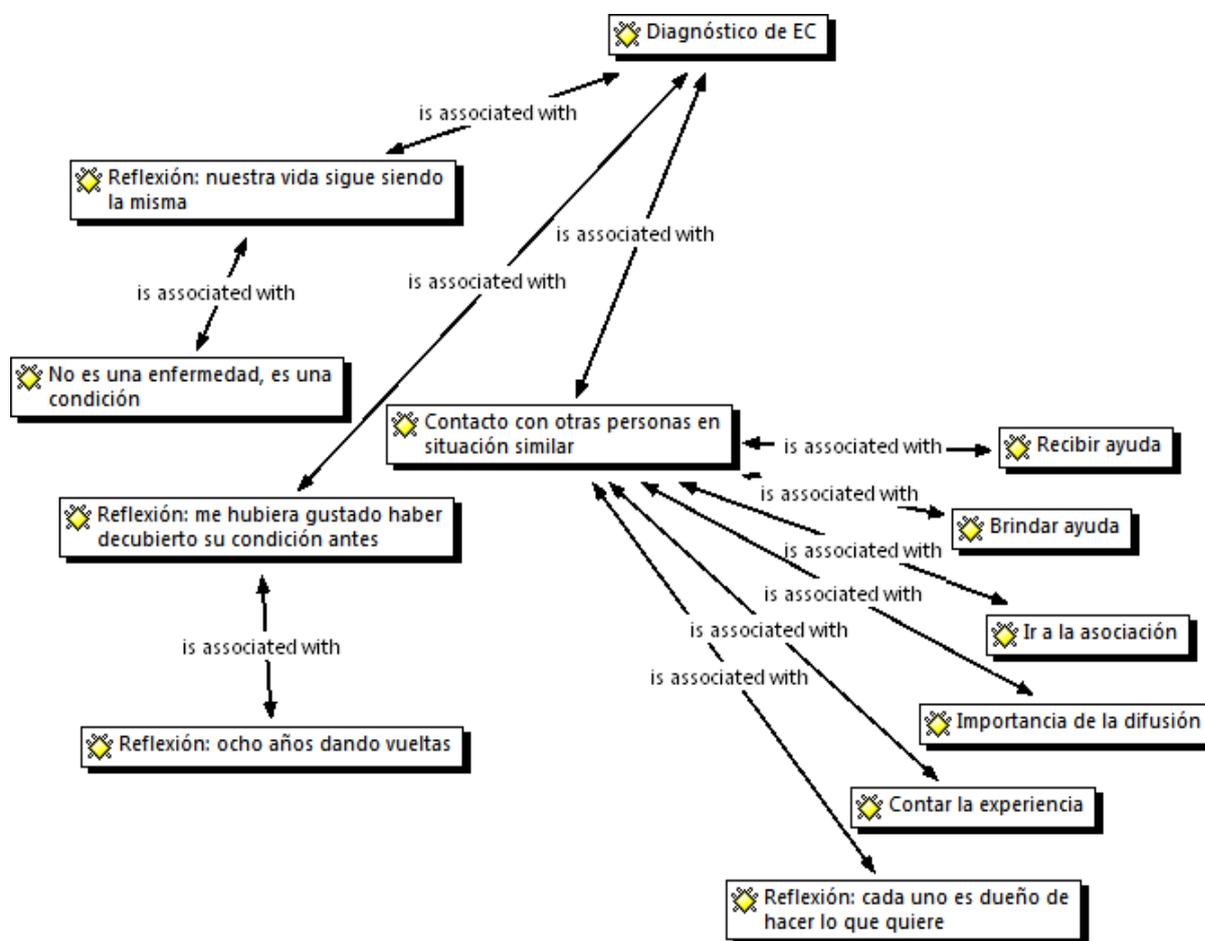
⁷⁸³ Código: Reflexión: pasa en todos los ámbitos.

⁷⁸⁴ Código: Intentamos que se junte con quienes entienden su condición.

⁷⁸⁵ Código: Los chicos, a veces, son hirientes.

⁷⁸⁶ Código: Aprendizaje: tomarlo bien.

Vista del sexto fragmento de la Red:



El entrevistado comenta que, una vez que Julio y Valentina fueron diagnosticados⁷⁸⁷, comenzaron a tener contacto⁷⁸⁸ con personas que atraviesan la misma condición que ellos. Y que, continuamente están en contacto, hasta el día de hoy. Inclusive, afirma que el ir a la Asociación es continuo⁷⁸⁹. Francisco menciona que reciben ayuda de esas personas y que, a la vez, también la brindan dando información y sugerencias⁷⁹⁰.

Pensamos que un aprendizaje adquirido por la familia es la concurrencia a la Asociación y el contacto con personas que atraviesan una situación similar a la de ellos. El recibir y brindar ayuda permite hacer frente con éxito a la EC y a su tratamiento.

⁷⁸⁷ Código: Diagnóstico de EC.

⁷⁸⁸ Código: Contacto con personas en situación similar.

⁷⁸⁹ Código: Ir a la asociación.

⁷⁹⁰ Código: Brindar ayuda.

El entrevistado habla sobre la importancia de la difusión de la EC y su tratamiento. Afirma que lo primordial es difundir⁷⁹¹ ya que no hay demasiada divulgación de la misma.

A su vez, cuando se le pregunta qué le dirían a personas que han sido recién diagnosticadas, responde que contaría su experiencia⁷⁹². A su vez, reflexiona:

*“Después cada uno es dueño de hacer lo que quiere. Incluso, nosotros por ahí hablamos con familias que nos cuentan que a su hijo le pasa más o menos lo mismo que le pasó a Julio. Y bueno, yo le digo que le hagan los análisis, que vaya a tal doctora. Y nos dicen que no, que no debe ser celíaco. La celiaquía no solo tiene que ver con problemas de intestinos, sino también con la caída del cabello, piel seca. Hay un montón de síntomas, cambio de actitud, y demás que es producto de la enfermedad celíaca. Y por ahí la gente le dispara”*⁷⁹³ (Entrevista 4, línea 104).

Al mismo tiempo, Francisco añade que le hubiese gustado haber descubierto antes la condición de su hijo⁷⁹⁴. Considera que no fue un problema de ellos como padres, sino más que nada médico, debido a que ellos realizaron numerosas consultas. Por lo que agrega que estuvieron ocho años dando vueltas⁷⁹⁵.

El entrevistado hace un análisis sobre la vida familiar y dice que sus vidas siguen siendo las mismas de siempre⁷⁹⁶. Y añade lo siguiente:

*“Ya te digo, no es una enfermedad. Por ahí está mal dicho, muchos dicen enfermos celíacos y es una condición. O sea, vos tenés que comer cierta comida. Es una condición que vos tenés que cuidarte en las comidas, tenés que comer lo que es apto. Después no llevan medicación ni nada”*⁷⁹⁷ (Entrevista 4, línea 104).

Aquí se puede notar cómo la familia hace frente a la celiaquía, no como una enfermedad, sino como una condición que lo único que requiere es nutrirse con alimentos aptos. Lo que consideramos que es un aprendizaje.

A continuación presentaremos una vista de red denominada: “3º Momento: Futuro”, con el objetivo de mostrar los principales códigos construidos en torno a esta etapa.

⁷⁹¹ Código: Importancia de la difusión.

⁷⁹² Código: Contar la experiencia.

⁷⁹³ Código: Reflexión: cada uno es dueño de hacer lo que quiere.

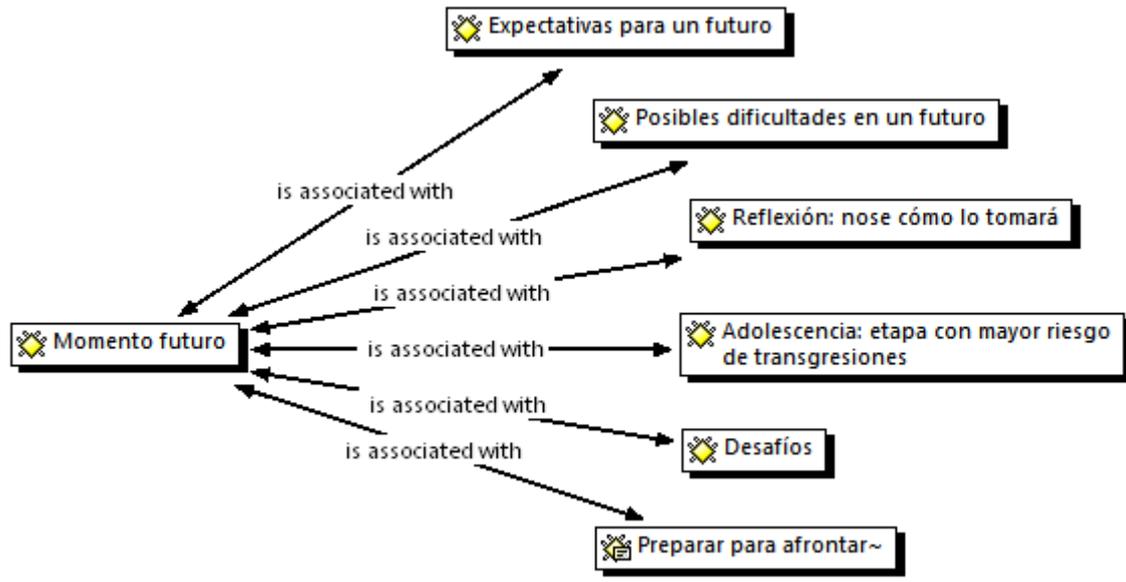
⁷⁹⁴ Código: Reflexión: me hubiera gustado haber descubierto su condición antes.

⁷⁹⁵ Código: Reflexión: ocho años dando vueltas.

⁷⁹⁶ Código: Reflexión: nuestra vida sigue siendo la misma.

⁷⁹⁷ Código: No es una enfermedad, es una condición.

Vista de Red:



Llamamos a esta red *Futuro*⁷⁹⁸, que corresponde a lo que los padres de Julio hoy piensan y se anticipan acerca de lo que pasará más adelante con su hijo.

Francisco habla acerca de las expectativas que tiene para el futuro y así lo expresa:

*“Que el día de mañana, cuando sea grande, pueda valerse por si solo, o sea, sin nosotros”*⁷⁹⁹ (Entrevista 4, línea 58).

Además, visualiza que pueden llegar a presentarse dificultades⁸⁰⁰ como que dejen de lado a su hijo o bien que le digan algo humillante. Por lo que se pregunta:

*“No sé cómo lo tomará”*⁸⁰¹ (Entrevista 4, línea 94).

Pensamos que el hecho de anticiparse a esta posible situación es un aprendizaje que hace que puedan ir preparándose y preparando a su hijo para afrontarla de manera saludable.

⁷⁹⁸ Código: Momento futuro.

⁷⁹⁹ Código: Expectativas para un futuro.

⁸⁰⁰ Código: Posibles dificultades para un futuro.

⁸⁰¹ Código: Reflexión: no sé cómo lo tomará.

Además, el entrevistado señala que la adolescencia es una etapa donde se realizan más transgresiones, por lo que comenta lo siguiente:

*“Por ahí el adolescente es muy trasgresor, tiene otra actitud. Más que nada cuando él empiece a salir solo. Empiezan a ir al Mc Donalds o se juntan en la casa de algún chico”*⁸⁰²

(Entrevista 4, línea 94).

Por lo que Francisco se plantea desafíos⁸⁰³ que tienen que ver con cuidar a su hijo, enseñarle a él sobre el tema y al resto. A su vez, que esta educación sirva para que su hijo, cuando sea grande, pueda afrontar solo la condición celíaca⁸⁰⁴.

⁸⁰² Código: Adolescencia: etapa con mayor riesgo de transgresiones.

⁸⁰³ Código: Desafíos.

⁸⁰⁴ Código: Preparar para afrontar.

Caso 5: Elsa y Juan, papás de Aldana

Presentación del caso:

Grupo de Convivencia:

- Mamá: Elsa. 37 años. Ama de casa.
- Papá: Juan. 37 años. Empleado.
- Hermana: Clara. 10 años. Estudiante.
- PI: Aldana. 7 años y 7 meses. 2º grado. Diagnóstico de EC a los 7 años y 3 meses.

Al entrevistar a Elsa y Juan acerca del afrontamiento de la EC de su hija y su tratamiento, se les pregunta si pueden distinguir momentos o etapas en esta experiencia. Responden que podrían dividir el tiempo en dos momentos, a lo cual, luego, suma un tercero.

El primer momento, definido por los entrevistados como “antes del diagnóstico”, corresponde al período en el que aparecen algunos síntomas hasta que le dan el diagnóstico. Al igual que el papá entrevistado anteriormente, estos papás hacen hincapié en que la diferencia, entre el antes y después del diagnóstico, está en lo social. Algunas características de este primer período, mencionados por los entrevistados, son:

- Síntomas presentados por Aldana: *“lo único relacionado con la celiaquía era que era chiquita. Tenía bajo peso y chiquita de tamaño también”* (Entrevista 5, línea 16).
- Sospecha de EC: *“viendo que a mi cuñado le diagnosticaron celiaquía, pedimos que le hagan los análisis a las dos”* (Entrevista 5, línea 16).
- Vida Social: *“y por ahí algunas cosas que hemos tenido que dejar de hacer, como salir a comer o esas cosas. Por ahí, antes íbamos a comer afuera. Ahora no lo hacemos más porque los comedores no tienen comida apta. Tenés que estar muy pendiente, entonces directamente, no lo hacemos”* (Entrevista 5, línea 144).

El segundo momento hace referencia al período en que la familia se encuentra frente al diagnóstico de EC. Elsa y Juan lo definen como “después del diagnóstico”.

Algunas particularidades del mismo, mencionadas por estos papás, son:

- Cambio de hábitos en las situaciones sociales: *“por ahí, antes íbamos a comer afuera. Ahora no lo hacemos más porque los comedores no tienen comida apta”* (Entrevista 5, línea 144).

- Adaptación familiar al nuevo estilo de vida: *“cuesta a lo primero. Porque se mezclan los cubiertos o le tocas, sin querer, la ensalada con tu tenedor. Entonces ponemos una cuchara para servir y no hay que contaminarla con los platos nuestros, porque, por ahí tenemos migas de pan o algo de eso. Entonces, a lo primero te cuesta porque estás acostumbrado a apoyar la cuchara en tu plato, entonces en ese caso tenés que ir a lavarla. Pero ahora que ya han pasado dos o tres meses ya está. Aparte todos estamos atentos. Si alguien nos ve que estamos por hacer algo ya nos avisan. Entonces, estamos todos pendientes de no contaminar”* (Entrevista 5, línea 81).

- Dificultades a la hora de llevar a cabo el tratamiento: *“El tema es que a ella siempre le gustó mucho comer helados. Y de helados no tenés muchas opciones”* (Entrevista 5, línea 75).

Los entrevistados hablan de un tercer momento. El mismo corresponde a un tiempo futuro, la adolescencia de su hija que si bien es un período que está por delante, ellos se anticipan y reflexionan al respecto.

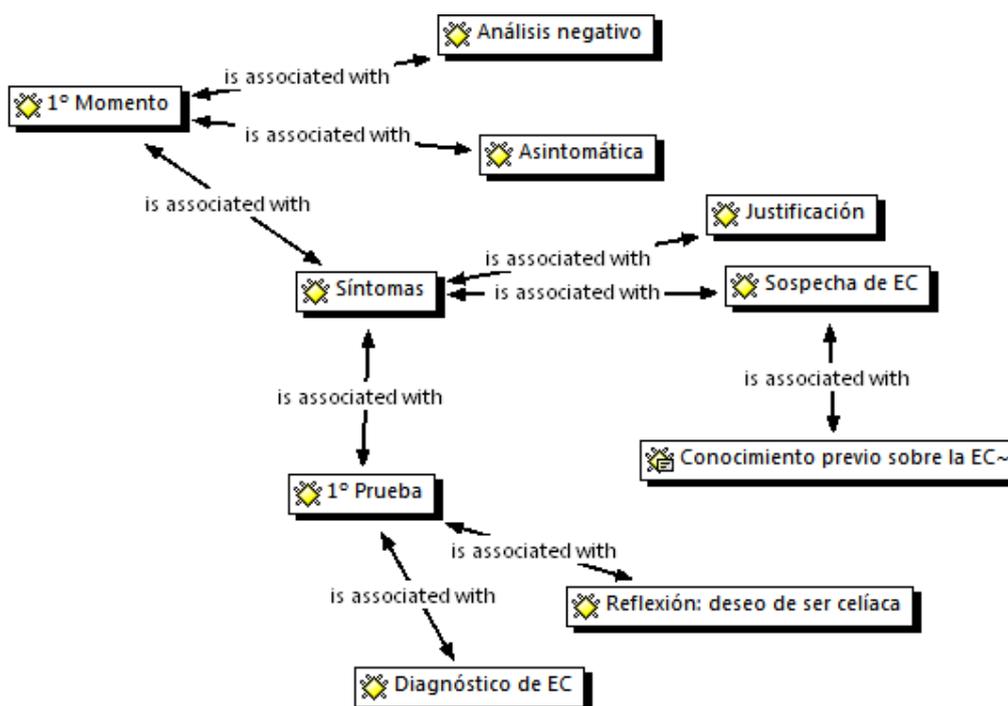
El relato acerca del futuro tiene las siguientes características:

- Visualización de posibles dificultades en un futuro: *“De los cuidados que hay que tener, de que si las pastillas anticonceptivas vendrán aptas o no. Es algo que se me cruza por la cabeza, teniendo en cuenta que hay mucha medicación que no es apta”* (Entrevista 5, línea 155).

- Expectativas para un futuro: *“Después, por cómo es ella, sabemos que se va a manejar bien. Y que no vamos tener mucho problema, al contrario. Si ya casi ni ahora la tenemos que andar diciéndole nada. Ya se maneja sola, así que cuando tenga 13 o 14 años ya va a estar de más decirle algo. Calculo yo, si sigue con esta exigencia, se va a manejar solita”* (Entrevista 5, línea 156).

A continuación presentaremos una vista de red denominada: “1º Momento: Hasta la confirmación del diagnóstico” con el objetivo de mostrar los principales códigos construidos en torno a esta etapa.

Vista de Red:



En el mes de julio de 2014, se realiza la entrevista a Elsa y Juan, los papás de Aldana, niña diagnosticada con EC a los 7 años y tres meses. Por lo que hace pocos meses que realiza el tratamiento.

Denominamos a esta red *Hasta la confirmación del diagnóstico*⁸⁰⁵, que corresponde al período comprendido entre que aparecen los síntomas hasta que confirman el diagnóstico.

Los entrevistados hacen referencia a que, en un primer momento⁸⁰⁶, cuando la niña tenía 2 años, proceden a realizarle análisis a pedido del médico para ver si era celíaca, los mismos dan negativo⁸⁰⁷.

⁸⁰⁵ Código: Antes del diagnóstico.

⁸⁰⁶ Código: 1º Momento.

⁸⁰⁷ Código: Análisis negativo.

Los papás cuentan que Aldana no presentaba síntomas⁸⁰⁸, sólo les llamaba un poco la atención que la niña tenía bajo peso y baja estatura⁸⁰⁹. Sin embargo, Elsa comenta que ninguno de los papás son altos como para justificar que la niña tenga que ser alta⁸¹⁰. No obstante, Juan comenta:

*“Y viendo que mi cuñado, o sea un familiar de mi señora, le diagnosticaron celiaquía, pedimos que le hagan los análisis a las dos”*⁸¹¹ (Entrevista 5, línea 16).

Esta familia, antes del diagnóstico de su hija, contaban con conocimientos acerca de la EC⁸¹²; la entrevistada comenta que sabían mucho sobre el tema por su hermano. Debido al conocimiento y sospecha, decidieron realizarle los análisis⁸¹³.

Elsa comenta que su hija quería ser celíaca y lo expone de la siguiente manera:

*“Cuando salimos del laboratorio lo primero que me dice es: ‘Mamá, ojalá que me dé celíaca’. Como que el deseo de ella era ser celíaca”*⁸¹⁴ (Entrevista 5, línea 24).

Finalmente, una vez obtenido los resultados de los análisis, los mismos arrojan que Aldana presenta la EC⁸¹⁵.

Si bien, en una primera instancia los análisis habían dado negativo y la niña no presentaba síntomas, los papás sospechan de la EC de su hija debido a que un hermano de la mamá es celíaco. Por lo que piden que les hagan los análisis a ambas hijas. Se puede pensar que el saber previo sobre la EC más la presencia de un pariente celíaco hace sospechar a estos papás que su hija podría presentar dicha enfermedad. Consideramos que es un aprendizaje adquirido por esta familia, que permite anticiparse al diagnóstico.

A continuación presentaremos una vista de red denominada: “2º Momento: Desde la confirmación del diagnóstico” con el objetivo de mostrar los principales códigos construidos en torno a esta etapa.

Para facilitarle al lector la comprensión de dicha red se procederá a fragmentarla en partes con fines didácticos. Asimismo, se invita a ver la red completa en el Anexo II Digital.

⁸⁰⁸ Código: Asintomática.

⁸⁰⁹ Código: Síntomas.

⁸¹⁰ Código: Justificación.

⁸¹¹ Código: Sospecha de EC.

⁸¹² Código: Conocimiento previo sobre la EC.

⁸¹³ Código: 1º Prueba.

⁸¹⁴ Código: Reflexión: deseo de ser celíaca.

⁸¹⁵ Código: Diagnóstico de EC.

Denominamos a esta red *Desde la confirmación del diagnóstico*⁸¹⁶, que corresponde al período comprendido entre que diagnostican a Aldana hasta la actualidad.

Los entrevistados comentan que, al momento del diagnóstico de EC en su hija⁸¹⁷, la familia cuenta con conocimientos acerca de dicha enfermedad. Así lo expone Juan:

*“Sabíamos mucho porque la novia de mi cuñado es médica. Entonces, desde que al novio le diagnosticaron la enfermedad, ella se ha dedicado mucho a estudiar e investigar sobre el tema y nos mantiene al tanto”*⁸¹⁸ (Entrevista 5, línea 58).

Por lo que, agrega, que están constantemente aprendiendo juntos⁸¹⁹.

El saber anticipadamente sobre la EC y su tratamiento, además de ir profundizando sobre el tema constantemente es un aprendizaje adquirido por la familia que permite afrontar la enfermedad de manera más saludable y con menos inconvenientes.

A su vez, Elsa indica que el médico que atendió a su hija no les explicó mucho sobre el tema⁸²⁰. Al mismo tiempo, añade que hay mucho desconocimiento y los médicos no aportan muchas ideas⁸²¹. Sin embargo, Juan comenta que la médica que atiende ahora a su hija si tiene conocimientos sobre tal enfermedad⁸²². Asimismo, la mamá de Aldana adiciona que hay que investigar⁸²³.

Notamos, como en casos anteriores, que se muestra la falta de conocimiento sobre la EC y su tratamiento en médicos por lo que son las mismas familias de celíacos las que tienen que salir en busca de profesionales especializados y ponerse a investigar por su cuenta para afrontar la enfermedad y llevar una mejor calidad de vida.

Los papás comentan que, en el momento que le dan el diagnóstico a la niña, ella lo recibe bien y se pone contenta⁸²⁴. Al mismo tiempo que afirman que no fue un problema para ella y que no lo ve como una carga⁸²⁵. Además, Elsa cuenta que, como su hermano es el padrino de la niña y tiene la misma enfermedad, se identifica con él. A la vez, la misma niña dice que “son iguales”⁸²⁶.

⁸¹⁶ Código: 2º Momento

⁸¹⁷ Código: Diagnóstico de EC.

⁸¹⁸ Código: Conocimiento previo sobre el tratamiento.

⁸¹⁹ Código: Aprendizaje sobre el tratamiento.

⁸²⁰ Código: Breve explicación de lo que es la EC por parte del médico

⁸²¹ Código: Falta de conocimiento de la EC y su tratamiento en médicos.

⁸²² Código: Conocimiento sobre la EC y su tratamiento en médicos.

⁸²³ Código: Hay que investigar.

⁸²⁴ Código: Diagnóstico celiaquía = felicidad.

⁸²⁵ Código: Reflexión: no lo ve como una carga.

⁸²⁶ Código: Identificación con el padrino.

Pensamos que el hecho de que la niña quiera ser celíaca y haya encontrado alguien con quien identificarse, hace que lleve su condición de manera más saludable y, como dice la mamá, sin ser una carga.

La mamá de Aldana hace referencia a la difusión del diagnóstico de la niña de la siguiente manera:

“En el entorno de la escuela, en común acuerdo con la maestra, son contados los papás que saben del tema, ya que era reciente y no sabíamos cómo lo iba a tomar, para que no estén todos preguntando qué le pasa y por qué esto o lo otro. Entonces los mismos compañeritos, al no saber, no preguntan”^{827 828} (Entrevista 5, línea 111).

A lo que agrega:

*“Yo no sé qué reacción puede sentir ella que le pregunten por qué vos comes eso. No sé si no se va a sentir discriminada por la misma pregunta inocente de los niños”*⁸²⁹ (Entrevista 5, línea 112).

Ante la duda de lo que puede llegar a sentir Aldana, Elsa y la maestra acuerdan contar el diagnóstico a determinadas personas. Lo que de alguna manera protege a Aldana de posibles comentarios que su mamá y maestra piensan que pueden llegar a hacerla sentir mal. Lo que consideramos que es un aprendizaje ya que se anticipan a una posible situación de malestar.

Cuando se les pregunta a los papás qué sintieron cuando se enteran que su hija es celíaca⁸³⁰, responden que lloraron⁸³¹ y que se angustiaron⁸³². A la vez, Elsa reflexiona:

*“Si bien teníamos varias cosas sabidas, de ahí a tener que hacerlas vos es otra cosa. Ver que le cocinan aparte a mi hermano, o sea, que le hacen los panes aparte, a tener que hacerlo yo es diferente”*⁸³³ (Entrevista 5, línea 26).

El padre comenta que, al comenzar el tratamiento⁸³⁴, se prepara⁸³⁵ a la niña para muchas cosas, entre ellas, los cumpleaños y las salidas. A su vez, reflexiona que, generalmente, un adulto lo entiende mejor⁸³⁶ y hasta le puede costar menos que a un niño.

⁸²⁷ Código: Controlada difusión del diagnóstico de Aldana

⁸²⁸ Código: Protección

⁸²⁹ Código: Dudas acerca de cómo podría sentirse Aldana.

⁸³⁰ Código: Niña celíaca.

⁸³¹ Código: Llanto

⁸³² Código: Angustia.

⁸³³ Código: Reflexión: una cosa es saber y otra es hacer.

⁸³⁴ Código: Comienzo del tratamiento.

⁸³⁵ Código: Preparación.

⁸³⁶ Código: Reflexión: un adulto lo entiende mejor.

Consideramos que el preparar a la niña para los cumpleaños y salidas es una anticipación a determinadas situaciones en las cuales está expuesta al gluten, por lo que pensamos que es un aprendizaje adquirido por los papás que colabora con el tratamiento de su hija.

Se le pregunta a los papás por la adaptación de la niña al tratamiento. Responden que se ha adaptado “bien”⁸³⁷ y agregan:

“Le ha tocado estar en lugares en que han tomado helado los demás y no había helado apto y se comió otra cosa tranquilamente que sabía que era apto. Entonces para ella estaba bien” (Entrevista 5, línea 75).

Al mismo tiempo, los papás dan cuenta de que su hija es responsable con el cumplimiento del tratamiento. Así lo expone Juan:

*“No come nada si no está segura que es apto y que no está contaminado. Si no le abren el paquete de galletitas delante de ella, no come. Porque no sabe quién lo tocó. Si no lo abre ella o alguien de nosotros, no come”*⁸³⁸ (Entrevista 5, línea 39).

Aquí se puede notar cómo la niña se ha adaptado al tratamiento y ha aprendido a llevarlo a cabo de manera responsable. Lo que permite tener una buena calidad de vida. A su vez, consideramos que están dadas las condiciones desde la familia, que también se adaptó, para que la niña logre acomodarse y comprometerse con su tratamiento.

Los entrevistados comentan que su hija cocina⁸³⁹ y que es muy estricta y exigente con el tratamiento. Así lo expone el papá:

*“La dejamos en cualquier lado y sabemos que se va a cuidar, es más, a veces, se pasa un poco”*⁸⁴⁰ (Entrevista 5, línea 119)

La mamá añade: *“Si, se pasa. Por ahí exagera de exigente”*⁸⁴¹ (Entrevista 5, línea 120).

Pensamos que el hecho de que Aldana sea estricta y exigente es un aprendizaje adquirido por la misma que permite estar a la altura de un tratamiento que requiere rigurosidad. Lo que desencadena una correcta recuperación y mantenimiento.

Asimismo, estos papás consideran que el hecho de que su hija sea estricta y exigente con el tratamiento, para ellos es una garantía⁸⁴² porque saben que no va a consumir nada que no sea

⁸³⁷ Código: Adaptación del PC al tratamiento.

⁸³⁸ Código: Niño/a responsable con respecto al tratamiento.

⁸³⁹ Código: La niña cocina.

⁸⁴⁰ Código: Estricta y exigente.

⁸⁴¹ Código: Estricta y exigente.

⁸⁴² Código: Garantía.

apto. El papá agrega que la niña sabe qué alimentos puede consumir y cuáles no⁸⁴³, y que si está en duda no los consume. Además, Elsa comenta:

*“Yo estoy tranquila. Por la exigencia que tiene ella yo sé que no va a consumir. Y el grupo de amigas de ella ya sabe que es celíaca y saben que no pueden tocarle sus cositas y saben que no pueden compartir el mismo vaso. Entonces nosotros estamos tranquilos”*⁸⁴⁴ (Entrevista 5, línea 128).

Al mismo tiempo, los papás de Aldana cuentan que la niña sale siempre con alimentos aptos. Elsa lo expone de la siguiente manera:

*“Si. Por si tiene que consumir o por las dudas. Como no en cualquier lado le puedes conseguir... Ella va al club y se lleva para comer cuando termina el partido. Y si tenemos alguna salida, por las dudas se lleva. Si le dan ganas de comer, lo come y sino lo trae de nuevo y lo guarda en su lugar”*⁸⁴⁵ (Entrevista 5, línea 134).

Pensamos que el estar tranquilo de los papás es un aprendizaje que han adquirido luego de haber visto a su hija manejarse responsablemente. A su vez, el hecho de que la niña salga con alimentos aptos, también, creemos que es un aprendizaje que incorpora la familia y que da seguridad.

Si bien la niña sale con alimentos aptos, se expone a alimentos que no lo son y a la posible contaminación, por lo que los padres le hacen recomendaciones, como por ejemplo, que no le toquen su comida o que nadie tome de su vaso⁸⁴⁶. A lo que la niña responde que ya lo sabe y que es obvio⁸⁴⁷. Frente a esto, Elsa y Juan comentan que sienten orgullo⁸⁴⁸, ya que maneja muy bien su tratamiento y no ha tenido ningún tipo de transgresiones⁸⁴⁹.

El dar sugerencias y recomendaciones a la niña, como lo es que no le toquen la comida, es un aprendizaje adquirido por los padres que permite anticiparse ante ciertas situaciones de riesgo.

Sin embargo, los papás comentan que hay ciertas dificultades con respecto al tratamiento. Elsa indica que a su hija le gusta tomar helados y que no hay muchas opciones que sean sin tacc⁸⁵⁰. Otra dificultad, presentada por Juan, es la siguiente:

⁸⁴³ Código: Importancia de saber sobre el tema.

⁸⁴⁴ Código: Tranquilidad.

⁸⁴⁵ Código: Sale siempre con alimentos aptos.

⁸⁴⁶ Código: Exposición con recomendaciones.

⁸⁴⁷ Código: Sí, ya lo sé mamá.

⁸⁴⁸ Código: Orgullo.

⁸⁴⁹ Código: Sin transgresiones.

⁸⁵⁰ Código: Dificultades para cumplir con el tratamiento.

*“Dificultad hay cuando vas a algún otro lado. Cuando vas a comer afuera o te invitan a comer en alguna casa. Ahí tenés que pedir que te dejen un pedacito de carne sin sal porque yo llevo la sal de la nena. O preguntarle qué sal tienen”*⁸⁵¹ (Entrevista 5, línea 90).

Así como se expuso en casos anteriores, pensamos que la dificultad que se manifiesta tiene que ver con limitaciones que se presentan desde el medio, porque si hubiera lugares que ofrezcan menús libres de gluten de manera segura, ellos podrían salir; lo mismo pasaría con las heladerías. En este sentido consideramos que esta tesis es un aporte a la comunidad porque intenta poner a la vista un problema social de falta de adaptación y de inclusión.

Una de las cosas que la mamá de Aldana presenta como importante es que su hija tenga alimentos sin tacc cuando otros están consumiendo productos no aptos:

*“Y le ha tocado estar en lugares en que han tomado helado los demás y no había helado apto y se comió otra cosa tranquilamente que sabía que era apto. Entonces para ella estaba bien”*⁸⁵² (Entrevista 5, línea 75).

Seguidamente, Elsa comenta:

*“Yo pienso que a ella le pasa lo siguiente, si hay alguien que está comiendo un postre y ella no puede comerlo porque no es apto, y no tiene una cosa de postre para ella, ahí si se amarga”*⁸⁵³ (Entrevista 5, línea 76).

Consideramos que el hecho de que la niña haya logrado incorporar alternativas, como es en este caso a la hora del postre, es un aprendizaje que ha adquirido para lograr tener su postre aunque no sea el mismo que el de los demás. En caso contrario, la niña siente malestar.

Seguidamente, se habla sobre el tratamiento. La entrevistada comenta que el mismo es complicado⁸⁵⁴, haciendo referencia a que las masas sin gluten son diferentes a las con gluten, que hay que cocinarlas con el horno muy suave, pesarlas bien, hay que tener balanza. Además agrega que hay que ser “puntilloso”.

Por este motivo Elsa cuenta que, al principio, su gran temor era que no le salga hacerle las comidas, a no tener precisión y no poder cocinar bien⁸⁵⁵. Ante esto, comenta lo siguiente:

“Es hasta que probas una vez y te salió y ahí nomas perdes el miedo. Tenés que tener mucho más cuidado con esta harina, con la otra, que la mandioca, que el arroz, que la maicena, que la leche en polvo. Son muchos ingredientes que lleva. Yo los controlo veinte

⁸⁵¹ Código: Dificultades con la comida fuera de la casa.

⁸⁵² Código: Importancia de la alternativa.

⁸⁵³ Código: Amargura por falta de alternativas.

⁸⁵⁴ Código: El tratamiento es complicado.

⁸⁵⁵ Código: Miedo.

veces antes de armar la receta. Mi miedo era ese, no saber desempeñarme en la cocina como ella necesita. Pero fue superado”⁸⁵⁶ (Entrevista 5, línea 163).

La familia de Aldana se ha ido adaptando al tratamiento de la niña con todo lo que ello implica. Así lo expresa Juan:

“Cuesta a lo primero. Porque se mezclan los cubiertos o le tocas, sin querer, la ensalada con tu tenedor. Entonces ponemos una cuchara para servir y no hay que contaminarla con los platos nuestros, porque, por ahí tenemos migas de pan o algo de eso. Entonces, a lo primero te cuesta porque estás acostumbrado a apoyar la cuchara en tu plato, entonces en ese caso tenés que ir a lavarla. Pero ahora que ya han pasado dos o tres meses ya está. Aparte todos estamos atentos. Si alguien nos ve que estamos por hacer algo ya nos avisan. Entonces estamos todos pendientes de no contaminar”⁸⁵⁷ (Entrevista 5, línea 81).

Se puede observar como aprendizaje el hecho de que la familia de Chiara se adapta al nuevo estilo de vida de la niña, consumiendo ciertos alimentos aptos, cocinando distinto, haciendo compras diferentes, cuidando que no se contaminen los alimentos de la niña.

A su vez, agregamos no solo que la niña se adaptó, sino que su familia también lo hizo tomando los recaudos necesarios para sostener esta nueva forma de vida que han incorporado. Por lo que el proceso es familiar y no espontáneo, ya que hacen cosas para adaptarse.

Los entrevistados cuentan que la familia colabora a que la niña lleve su tratamiento correctamente⁸⁵⁸, están atentos y pendientes. Elsa agrega que están más unidos y que es por una misma causa⁸⁵⁹, el tratamiento de Aldana. Si bien todos colaboran, mamá⁸⁶⁰, papá⁸⁶¹ y hermana, Elsa remarca el aporte de esta última, de la siguiente manera:

“También es muy importante el aporte de la hermanita mayor porque ella está pendiente, mami tal cosa, papi tal otra. Ella se cargó la hermanita al hombro y vamos todos juntos”⁸⁶² (Entrevista 5, línea 82).

⁸⁵⁶ Código: Probando se supera.

⁸⁵⁷ Código: Adaptación al nuevo estilo de vida.

⁸⁵⁸ Código: Colaboración de la familia en el tratamiento.

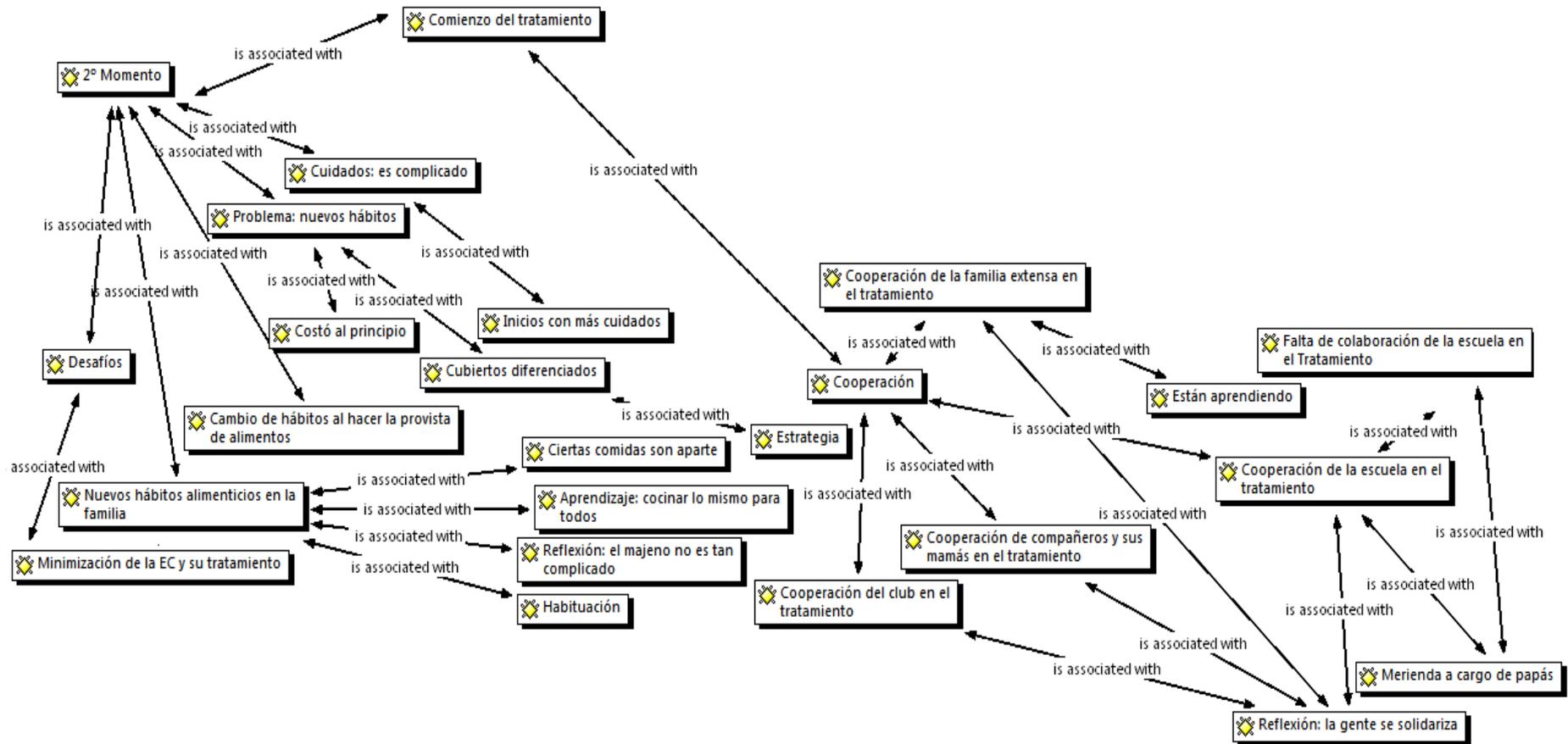
⁸⁵⁹ Código: Reflexión: unidos por la misma causa.

⁸⁶⁰ Código: Colaboración de la mamá en el tratamiento.

⁸⁶¹ Código: Colaboración del padre en el tratamiento.

⁸⁶² Código: Colaboración de la hermana en el tratamiento.

Vista del segundo fragmento de la Red:



Así como la familia de Aldana colabora con el tratamiento de la niña, hay otras personas que también lo hacen. Elsa comenta lo siguiente:

“En mi casa, si colaboran. Y en la casa de mi suegra están aprendiendo⁸⁶³. Mi suegra ya se compró el aceite, la sal, los cubiertos”⁸⁶⁴ (Entrevista 5, línea 85).

Conjuntamente, Juan añade:

“Se ha dado que hemos ido a cumpleaños de familiares y le han hecho su bolsita de sorpresitas aparte, con caramelitos y galletitas aptas”⁸⁶⁵ (Entrevista 5, línea 109).

Consideramos esta colaboración de la familia extensa, que estén atentos al tratamiento de Aldana, es un aprendizaje que adquieren para que la niña lo lleve a cabo de la mejor manera posible.

Además, los entrevistados cuentan que la escuela, en cierta manera, también colabora con el tratamiento. Así lo expone Elsa:

“La maestra vive controlándola. Yo hablé con la maestra. Ella me dijo que todo lo que esté a su alcance lo iba a hacer. Le pregunta a Aldana qué lleva para comer. En la escuela tengo acompañamiento”⁸⁶⁶ (Entrevista 5, línea 106).

Sin embargo, Elsa también nota una falta de colaboración de la escuela/institución ya que en el kiosco de la misma no venden nada apto para la niña⁸⁶⁷. Por lo que la merienda está a cargo de los papás⁸⁶⁸, son ellos los que están atentos a eso.

Al mismo tiempo, los entrevistados hablan de la cooperación de compañeros de Aldana y sus mamás en el tratamiento. Juan expone:

“Por ahí ella iba a quedarse a dormir en la casa de compañeras y nos han preguntado qué es lo que puede comer para tener cuando ella vaya”⁸⁶⁹ (Entrevista 5, línea 99).

Además, Elsa agrega:

“Y el grupo de amigas de ella ya sabe que es celíaca y saben que no pueden tocarle sus cositas y saben que no pueden compartir el mismo vaso”⁸⁷⁰ (Entrevista 5, línea 128).

También, el club donde va la niña, colabora con su tratamiento. Así lo cuenta Elsa:

⁸⁶³ Código: Están aprendiendo.

⁸⁶⁴ Código: Cooperación de la familia extensa en el tratamiento.

⁸⁶⁵ Código: Cooperación de la familia extensa en el tratamiento.

⁸⁶⁶ Código: Cooperación de la escuela en el tratamiento.

⁸⁶⁷ Código: Falta de colaboración de la escuela en el tratamiento.

⁸⁶⁸ Código: Merienda a cargo de los papás.

⁸⁶⁹ Código: Cooperación de compañeros y mamás en el tratamiento.

⁸⁷⁰ Código: Cooperación de compañeros y mamás en el tratamiento.

*“El mes pasado nos fuimos a San Guillermo y de acá salieron provistos con la chocolatada para que ella pueda tomar y todos tomen de la misma chocolatada. Compraron arroz y compraron el apto para que todos coman lo mismo”*⁸⁷¹ (Entrevista 5, línea 100).

Seguidamente, Elsa reflexiona:

*“Yo creo que la gente se solidariza mucho”*⁸⁷² (Entrevista 5, línea 101).

Reflexionamos que la colaboración de los otros en el tratamiento de Aldana, favorece notablemente al afrontamiento de la enfermedad, haciendo que tanto la niña como su familia estén contenidos y se les haga más leve el sostenimiento de la dieta. Ante esto, suponemos que la familia se siente reconocida en esas situaciones, tenidos en cuenta como persona, respetados y entendemos que eso es sumamente satisfactorio para la niña y sus padres.

Si bien Aldana y su familia han recibido mucha colaboración con el tratamiento de la niña, los entrevistados consideran que los cuidados que hay que tener son complicados. Así lo expone Juan:

*“A esa edad, tan chica, en un momento en el cual estás en un cumpleaños con todos los compañeros de la escuela y tenés que poner cositas aparte, tenés que estar teniendo cuidado en todo, es complicado”*⁸⁷³ (Entrevista 5, línea 28).

No obstante, los entrevistados aseguran que, al principio, tenían que estar más atentos a los cuidados⁸⁷⁴ y que les costó⁸⁷⁵, a lo que agregan que hoy ya no tanto. Asimismo, comentan que tuvieron problemas con los nuevos hábitos que debían de adquirir, así lo manifiesta Juan:

*“El problema lo tuvimos nosotros para acostumbrarnos a manejar sus cosas aparte y sus comidas aparte”*⁸⁷⁶ (Entrevista 5, línea 36).

Ambos entrevistados afirman que compraron cubiertos de color violeta⁸⁷⁷ para diferenciarlos de los que ya tenían, así lo expone Elsa/Elsa ilustra:

*“Le compramos un juego de cubiertos de color bien llamativos cosa de que, al momento de cocinar, tengas por un lado lo de ella y por otro, lo de nosotros y que no se entreviere. Entonces, con eso yo ya sé, los nuestros son azules y los de ella violeta”*⁸⁷⁸ (Entrevista 5, línea 69).

⁸⁷¹ Código: Cooperación del club en el tratamiento.

⁸⁷² Código: Reflexión: la gente se solidariza.

⁸⁷³ Código: Cuidados: es complicado.

⁸⁷⁴ Código: Inicios con más cuidados.

⁸⁷⁵ Código: Costó al principio.

⁸⁷⁶ Código: Problemas: nuevos hábitos.

⁸⁷⁷ Código: cubiertos diferenciados.

⁸⁷⁸ Código: Estrategia.

Pensamos que el hecho de comprar cubiertos de otro color para diferenciarlos de los demás, es una herramienta de la que se vale la familia para no tener riesgos de contaminación por la posible confusión de los mismos. Lo que termina siendo un aprendizaje.

Un cambio de hábitos adquirido por la familia es la compra de alimentos libres de gluten para Aldana⁸⁷⁹. Además, la familia está adquiriendo nuevos hábitos alimenticios que hace que todos puedan comer lo mismo o similar. Así lo cuenta Juan:

*“Nosotros nos estamos acostumbrando a hacer comidas que podamos comer todos”*⁸⁸⁰
(Entrevista 5, línea 44)

Además, añade:

*“Cuando hacemos fideos, hacemos una salsa general para todos que sea apta y cocinamos los fideos de ella por un lado y los nuestros por otro”*⁸⁸¹ (Entrevista 5, línea 48).

Por lo que Juan afirma que solo ciertas comidas son aparte, así lo expone (sacar):

*“Hay ciertas comidas que son aparte. Nosotros comemos pan y ella su pan, que le hacemos aparte. Si comemos sándwiches, ella tiene su pan. Lo mismo con las pizzas”*⁸⁸²
(Entrevista 5, línea 46).

Por todo esto, consideramos que un aprendizaje que está adquiriendo la familia tiene que ver con cocinar alimentos que sean para todos, lo que incluye que sean aptos para Aldana. Elsa comenta que cocina arroz con atún o tarta con productos aptos así pueden comer todos⁸⁸³.

Juan reflexiona que el manejo del tratamiento no es tan complicado⁸⁸⁴ estando en su casa. Y más aún ahora que ya han pasados algunos meses⁸⁸⁵. Sin embargo, se plantea como desafío lo siguiente:

*“Aprender a convivir con esto. Y llevarlo adelante lo mejor posible. Sin darle mucha importancia”*⁸⁸⁶ (Entrevista 5, línea 94).

A lo que agrega:

*“Sin darle mucha importancia porque realmente no la tiene. Es algo normal. Simplemente tenés que aprender a comer de otra manera. Tener cuidado y llevarlo de la mejor manera posible. Nada más”*⁸⁸⁷ (Entrevista 5, línea 94).

⁸⁷⁹ Código: Cambio de hábitos al hacer la provista de alimentos.

⁸⁸⁰ Código: Nuevos hábitos alimenticios en la familia.

⁸⁸¹ Código: Nuevos hábitos alimenticios en la familia.

⁸⁸² Código: Ciertas comidas son aparte.

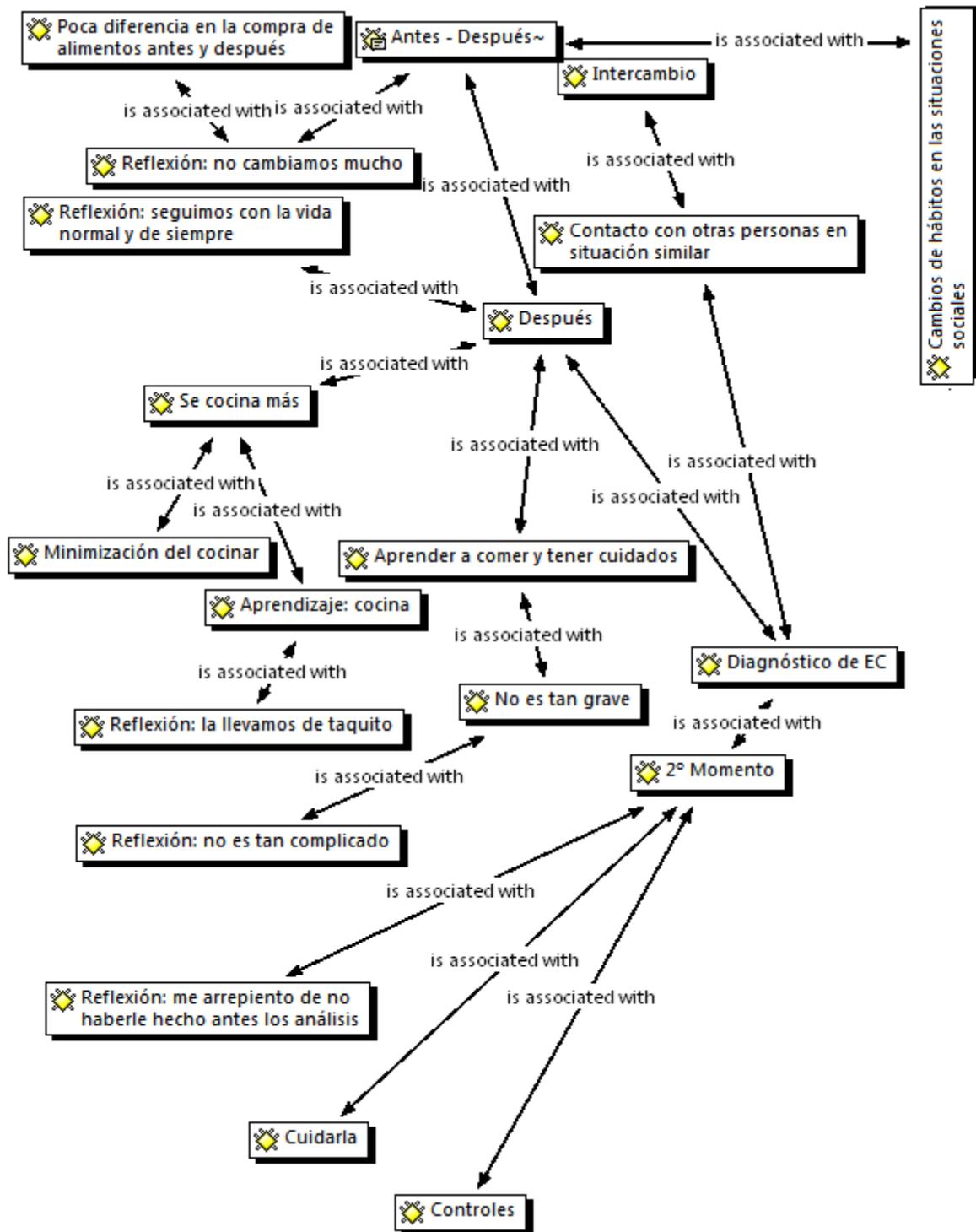
⁸⁸³ Código: Aprendizaje: cocinar lo mismo para todos.

⁸⁸⁴ Código: Reflexión: el manejo no es tan complicado.

⁸⁸⁵ Código: Habitación.

⁸⁸⁶ Código: Desafíos.

Vista del tercer fragmento de la Red:



Los entrevistados comentan que están en contacto con personas que están atravesando una experiencia similar a la de ellos⁸⁸⁸, como por ejemplo, mamás de compañeras de Aldana. Este contacto, según estos papás, permite el intercambio de recetas, de datos de lugares dónde se consiguen productos más baratos, qué marca es mejor⁸⁸⁹, etc.

Pensamos que un aprendizaje adquirido por la familia es el contacto con personas que están atravesando una experiencia similar a la de ellos, ya que favorece a hacer frente con éxito a la EC y a su tratamiento.

Cuando se les solicita que imaginen momentos por los que han atravesado, la primer reacción de los entrevistados es expresar que los cambios fueron menores, refiriéndose a que la rutina de la familia no se ha visto modificada. Sin embargo, al mismo tiempo, señala un antes y después del diagnóstico. Lo exponen de la siguiente manera:

“La verdad es que, no cambiamos mucho⁸⁹⁰. Simplemente es lo de la comida nada más, y sólo un poco. Y por ahí algunas cosas que hemos tenido que dejar de hacer, como salir a comer⁸⁹¹ o esas cosas. Por ahí, antes íbamos a comer afuera. Ahora no lo hacemos más porque los comedores no tienen comida apta. Tenés que estar muy pendiente, entonces directamente, no lo hacemos. Después otra diferencia del antes y después no vemos. La rutina de todos los días es igual. Cocinar las cosas aparte para ella y nada más. Seguimos haciendo la vida normal y de siempre”⁸⁹² (Entrevista 5, línea 144).

Pensamos que la familia, al tener recursos como es la información y la experiencia con un miembro de la familia extensa, no vio la enfermedad y tratamiento como un cambio trágico, sino que siguieron su vida “normal y de siempre” dice el papá.

Los entrevistados marcan una pequeña diferencia con respecto a la compra de alimentos⁸⁹³, consideran que no son muchas cosas las que tienen que comprar aparte. Solo las harinas y sus derivados ya que luego van al supermercado y tratan de conseguir todo que tenga el logo sin tacc. Agregan que hay alimentos, como la mayonesa, que ya la compraban antes, y como es apta, la siguen comprando.

El papá de Aldana cuenta que siguen con la vida normal y de siempre⁸⁹⁴, solo que Elsa cocina más⁸⁹⁵. Ante esto, ella comenta lo siguiente:

⁸⁸⁸ Código: Contacto con otras personas en situación similar.

⁸⁸⁹ Código: Intercambio.

⁸⁹⁰ Código: Reflexión: No cambiamos mucho.

⁸⁹¹ Código: Cambio de hábitos en situaciones sociales.

⁸⁹² Código: Antes – Después.

⁸⁹³ Código: Poca diferencia en la compra de alimentos antes y después.

⁸⁹⁴ Código: Reflexión: seguimos con la vida normal y de siempre.

⁸⁹⁵ Código: Se cocina más.

*“Pero mira, el mes pasado le hice panes de hamburguesa, prepizzas que se las fraccio y tiene para cuatro veces. No es cosa de que tenés que estar todos los días haciendo algo así”*⁸⁹⁶ (Entrevista 5, línea 147).

Acá, los entrevistados mismos marcan un aprendizaje adquirido que tienen que ver con lo culinario ya que Elsa aprendió a cocinar alimentos libres de gluten⁸⁹⁷. Y algo interesante de resaltar es que no lo ve como una carga, minimiza el hecho de tener que cocinar aparte.

Seguidamente Elsa reflexiona:

*“Como yo le digo a todo el mundo, nosotros la llevamos de taquito porque tenemos la experiencia con mi hermano, de todo lo referente a las comidas que le ha hecho mi cuñada y mi mamá. Entonces yo ya sé las recetas que sirven y las que no. Yo solamente la hago nomas. No pruebo recetas porque ya las tienen probadas ellos”*⁸⁹⁸ (Entrevista 5, línea 152).

Juan añade que simplemente hay que aprender a cocinar y comer de otra manera, y tener los cuidados necesarios⁸⁹⁹. Agrega que no es tan grave⁹⁰⁰ y que no hay que hacerse demasiado problema, que hay enfermedades peores. Por lo que reflexiona que no es tan complicado⁹⁰¹.

Pensamos como aprendizaje la idea que expone Juan, ya que considera que son tres los pilares para llevar a cabo el tratamiento: aprender a cocinar, comer de otra manera y tener cuidados. Lo cual reflexiona que no es grave ni complicado. Tener este pensamiento creemos que favorece al afrontamiento de la enfermedad y su tratamiento.

Por otro lado, Elsa hace referencia a que hay algo de lo que se arrepiente y es no haberle hecho antes los análisis a su hija; así lo expresa:

*“De lo que me arrepiento, es no haberle hecho igual antes los análisis. Si bien se los hicimos cuando tenía dos años y dio negativo, por ahí tuviéramos que haberle hecho de nuevo y no justificarnos con el tema de que es chiquita porque ninguno de los dos somos altos. Además, la comparaba con las nenas de la escuela y formaba tercera. Eso es algo de lo que me arrepiento. Si bien la enfermedad no le produjo síntomas, no estaba tan mal por dentro”*⁹⁰² (Entrevista 5, línea 158).

⁸⁹⁶ Código: Minimización del cocinar.

⁸⁹⁷ Código: Aprendizaje: cocina.

⁸⁹⁸ Código: Reflexión: la llevamos de taquito.

⁸⁹⁹ Código: Aprender a comer y tener cuidados.

⁹⁰⁰ Código: No es tan grave.

⁹⁰¹ Código: Reflexión: No es tan complicado.

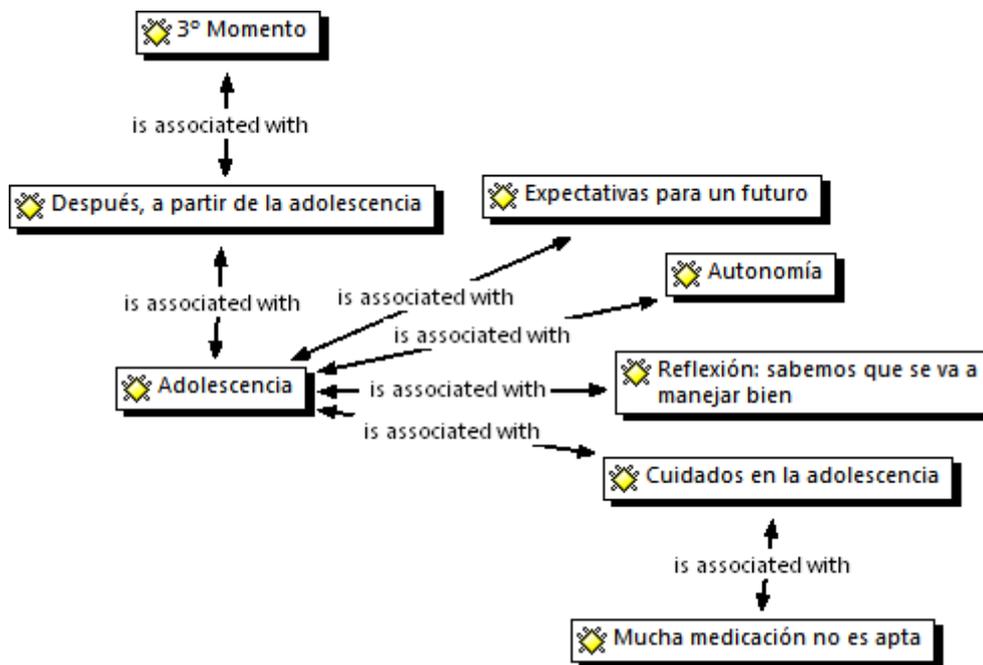
⁹⁰² Código: Me arrepiento de no haberle hecho antes los análisis.

Juan comenta que algo que si seguirían haciendo es cuidar de sus hijas⁹⁰³ como siempre y hacerle los controles correspondientes a ambas⁹⁰⁴, ya que la celiacía puede aparecer en cualquier etapa de la vida.

Reflexionamos que es de suma importancia hacer los controles médicos correspondientes y más aún ante ciertas sospechas, ya que es una anticipación a posibles diagnósticos. La familia adquiere como aprendizaje esta idea, lo que favorece una mejor calidad de vida tanto de Aldana como de su hermana.

A continuación presentamos una vista de red denominada: “3º Momento: Futuro” con el objetivo de mostrar los principales códigos construidos en torno a esta etapa.

Vista de Red:



Llamamos a esta red *Futuro*⁹⁰⁵, que corresponde a lo que los padres de Aldana hoy piensan y se anticipan acerca de la adolescencia⁹⁰⁶ de su hija.

⁹⁰³ Código: Cuidarla.
⁹⁰⁴ Código: Controles.
⁹⁰⁵ Código: 3º Momento.
⁹⁰⁶ Código: Adolescencia.

Elsa comenta lo siguiente:

“Yo me estoy imaginando la etapa de la adolescencia. De los cuidados que hay que tener⁹⁰⁷, de que si las pastillas anticonceptivas vendrán aptas o no. Eso es algo que el papá no quiere saber nada pero es algo que se me cruza por la cabeza, teniendo en cuenta que hay mucha medicación que no es apta⁹⁰⁸. Eso ”⁹⁰⁹ (Entrevista 5, línea 155).

Pensamos que el hecho de anticiparse a esta posible situación es un aprendizaje, en tanto es una forma de hacer frente a la situación, y que permite que puedan ir preparándose y preparando a su hija para afrontarla de manera saludable.

Además, el papá se imagina una etapa en que la niña pueda cocinarse sola^{910 911}. A su vez, reflexiona:

“Después, por cómo es ella, sabemos que se va a manejar bien. Y que no vamos tener mucho problema, al contrario. Si ya casi ni ahora la tenemos que andar diciéndole nada. Ya se maneja sola, así que cuando tenga 13 o 14 años ya va a estar de más decirle algo. Calculo yo, si sigue con esta exigencia, se va a manejar solita ”⁹¹² (Entrevista 5, línea 156).

⁹⁰⁷ Código: Cuidados en la adolescencia.

⁹⁰⁸ Código: Mucha medicación no es apta.

⁹⁰⁹ Código: Después, a partir de la adolescencia.

⁹¹⁰ Código: Autonomía.

⁹¹¹ Código: Expectativas para un futuro.

⁹¹² Código: Reflexión: Sabemos que se va a manejar bien.