
MATERIAL DIDÁCTICO PARA PREESCOLARES CELÍACOS



“Agustina y Gluten”

Promoviendo la cultura preventiva



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

Autor

Valentina Pinto Gatto

Profesor guía

Pablo Hermansen

DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

Pontificia Universidad Católica de Chile.
Facultad de Arquitectura,
Diseño y Estudios Urbanos.
Escuela de Diseño.

Tesis presentada a la Escuela de Diseño
de la Pontificia Universidad Católica de
Chile para optar al título profesional de
Diseñador.

Julio 2016, Santiago, Chile.

***Gracias** a todas las personas que de alguna u otra forma aportaron para que este proyecto pudiera salir adelante.*

A mi familia, mis amigas y todos los que fueron contención en tiempos difíciles. Gracias a Pablo Hermansen por ser un gran guía, ayudarme a ver el mundo de distinta forma y abrir mi mente a nuevas posibilidades.

En especial gracias a mi mamá y papá por su incondicional apoyo y amor infinito en todas las etapas de mi vida.

ÍNDICE

7	MOTIVACIÓN PERSONAL				
9	INTRODUCCIÓN	75	FORMULACIÓN DEL PROYECTO	113	Estructura de los libros
	LEVANTAMIENTO DE INFORMACIÓN	75	Qué	114	Brainstorming
13	Celiaquía	75	Por Qué	116	“Agustina y Gluten”
14	Historia E.C	75	Para Qué	117	Relato
15	Epidemiología	76	Objetivo general	120	Storyboard
17	Sintomatología	76	Objetivos específicos	122	Desarrollo planilla para padres
20	Diagnóstico			125	Testeos Maqueta
21	Identificación de síntomas		CONTEXTO DEL PROYECTO	131	PROPUESTA FINAL
22	Tratamiento	79	El proyecto	137	ACCIONES ESTRATÉGICAS
23	Instituciones de apoyo	80	Desarrollo cognitivo	141	BIBLIOGRAFÍAS
	LEVANTAMIENTO DE INFORMACIÓN - CHILE	81	Como se enseña en Chile	147	ANEXOS
29	Realidad celíaca en Chile	82	Iniciativas gubernamentales		
32	Exposición al gluten	83	El juego y el aprendizaje		
34	Alimentos en Chile	85	El rol de los cuentos		
36	Impacto económico	86	Los cuentos y el aprendizaje		
39	Calidad de vida	88	Acción y memorización		
41	Hospital Exequiel González	89	Libro v/s aplicación		
44	Niños celíacos	91	Mercado infantil: jugueterías y librerías		
45	Derechos de niños y adolescentes				
	ESTUDIO EN CAMPO		ANTECEDENTES Y REFERENTES		
51	Mercado para celíacos	95	Antecedentes		
52	Entrevistas a personas celíacas + 18 años	97	Referentes		
60	Entrevistas a Familias con hijos celíacos				
63	Conclusión	101	PROCESO DE DISEÑO		
65	Oportunidad	102	Requisitos		
	USUARIO	104	Elección de temáticas		
69	Usuario	105	Estructura de un cuento		
71	Usuario secundario	106	Estudio de formas y materiales		
		107	Formato: usabilidad		
		108	Testeo		
		109	Código visual		
		111	Dibujos usuarios		
		112	Ilustraciones		
			Elección tipográfica		

MOTIVACIÓN PERSONAL

El año 2013 después de una serie de exámenes a raíz de fuertes malestares gastrointestinales, fui **diagnosticada con celiacía**, una enfermedad completamente desconocida para mí.

La primera información que el doctor me dio sobre la enfermedad, es que debía sacar de mi dieta todas aquellas comidas que fueran fabricadas con harina de **trigo, avena, centeno o cebada**. Hasta ese minuto todo se me presentaba como algo desconocido y ajeno, pensaba que no iba a poder comer nunca más cosas de mi agrado y que tendría que seguir una dieta para enfermos **toda mi vida** sin poder llevar una vida normal como lo había hecho hasta ese minuto. Sin embargo, con el pasar del tiempo, tanto mis seres queridos como yo nos fuimos **informándonos** de esta enfermedad, como tratarla y a entender las limitaciones a las que me vería expuesta.

Todo lo anterior, me permitió conocer personas que viven con esta misma condición y a formar **importantes redes de apoyo** que hasta ahora han tenido gran relevancia para lograr llevar una vida normal.

Aprendí a conocer mi cuerpo, a identificar ciertas cosas que eran dañinas para mi organismo, adquiriendo **nuevos hábitos** y modificando necesariamente los antiguos, todo lo anterior, con el fin de propender a mi **bienestar anímico, físico y mental**.

Este proceso fue muy difícil y también largo. Como celíaca, debí entender que esta sería una condición que me acompañará por siempre. Como universitaria, que además vive sola en una nueva ciudad lejos de mi familia, tuve problemas en el **seguimiento de la dieta**, ya que los hábitos de consumo son muy **difíciles de cambiar**, a esto se suma que los productos especiales sin gluten, a pesar de ser una fácil solución, representan también un gran problema, lo que se refleja en elementos como su elevado precio, difícil búsqueda y la poca disponibilidad de los productos en los mercados masivos.

Todos estos factores incrementaron el sentimiento **de impotencia y la sensación de injusticia**, al no poder comer lo que todos comían, sumado al miedo de contaminarme con gluten y volver a sentir los fuertes malestares junto con la **inseguridad e incomodidad** experimentada al estar en situaciones y contextos sociales que debido a la ignorancia y al desconocimiento de la enfermedad que existe en las personas, te juzgan y critican.

Por lo anterior y en base a mis vivencias y **expec-**

tativas como futura diseñadora integral, es que se produjo esta inquietud y desafío personal de afrontar el problema que diariamente viven los **celíacos** y con esto poder facilitar algún aspecto de su vida, aportando a la mejoría de aquellas variables con las que debemos luchar día a día y que son perfectamente controlables.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad celíaca en Chile es una de las patologías que cada vez suma más afectados en nuestro país.

Hoy en día la enfermedad sigue siendo muy desconocida en nuestro contexto local, tanto médica como socialmente, y por sus características **y sintomatologías es confundida con otras patologías** de tipo inmunológico, por lo tanto es en gran medida **infra-diagnosticada**, lo que quiere decir que hay gran cantidad de celíacos que son mal diagnosticados con otras enfermedades que presentan los mismos síntomas.

Los afectados llevan una mala calidad de vida antes de ser diagnosticados, principalmente por los síntomas y malestares que sufren. Una vez diagnosticados presentan una mejoría en su salud, sin embargo tienen un sin número de complicaciones en su diario vivir, principalmente por **la desinformación del medio**, las limitadas opcio-

nes que se les dan en el mercado alimenticio y por las demás complicaciones **en contextos y situaciones sociales**.

Es por esto que se realizará un estudio general de lo que es la enfermedad y como esta afecta a los que la padecen en su diario vivir.

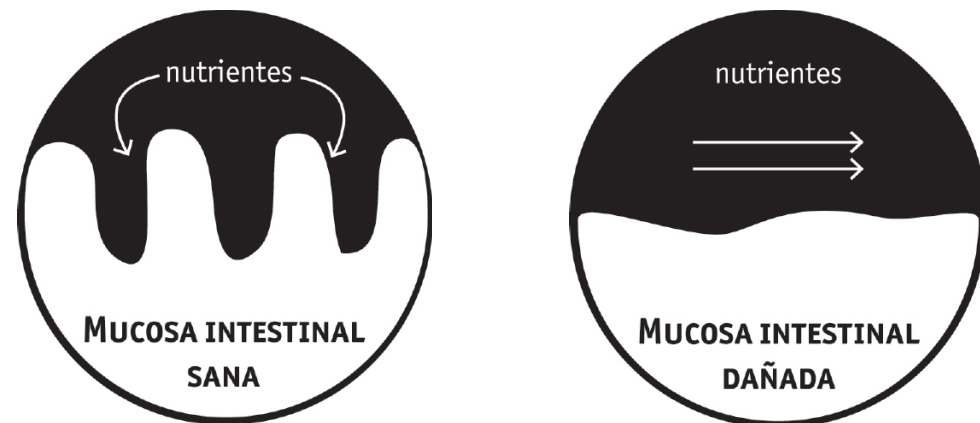
LEVANTAMIENTO DE INFORMACIÓN

CELIAQUÍA

Según Guevara en una publicación del año 2010 en la Revista Chilena de Pediatría , la enfermedad Celíaca es una **intolerancia permanente al Gluten**, proteína presente en el trigo, centeno, cebada y posiblemente la avena.

Esta enfermedad presenta las mismas características que una enfermedad autoinmune, es decir, **el sistema inmunitario ataca a las células que debería proteger** y afecta directamente al estómago e intestino. Esto causa lesiones en la mucosa del intestino delgado con atrofia de las vellosidades intestinales, lo que produce una **deficiencia en la absorción de nutrientes** de los alimentos tales como, proteínas, grasas, hidratos de carbono, sales minerales y vitaminas.

Esta falta de nutrientes en el cuerpo, provoca consecuencias graves en la salud y calidad de vida de las personas, **deteriorándola** en gran medida (Guevara, 2010).



.....
Esquema mucosa intestinal, Guevara, 2010

HISTORIA E.C

Para poder introducir y entender la enfermedad celíaca (E.C) , se investiga acerca de origen y su evolución médica.

Según mencionan Parada y Araya (2006), los primeros registros existentes de esta enfermedad surgen en el año 250 antes de Cristo, en donde un médico griego llamado Areteo en la región de Capodocia, Asia Menor, deja detallado en sus escritos, sintomatologías de una enfermedad desconocida. Sin poder llegar a una mayor profundidad de las causas de esta rara enfermedad, Areteo nombró a los que la padecían “**koiliakos**”, que significa “**sufriamiento de los intestinos**”.

Después de siglos, en el año 1856 Francis Adam, médico británico, tradujo los escritos de Areteo al inglés, cambiando el nombre de los pacientes a celíacos. Años después en 1888, Samuel Gee, médico británico perteneciente al prestigioso hos-

pital “Great Ormond Street Hospital”, sistematizó la enfermedad, dando a conocer **las primeras descripciones formales de ésta**, tanto en niños como en adultos.

Mediante su investigación, Gee fue el primero en anticipar que los pacientes **podrían regular su condición mediante el seguimiento de una dieta** con el mínimo consumo de farináceos (harinas), sin llegar a una mayor profundidad de cuáles eran las que se debían evitar específicamente (Parada & Araya,2006).

En 1952, después de años de experimentación con niños celíacos, el pediatra holandés Willem Karel Dicke sostuvo, en su tesis doctoral, que la enfermedad celíaca era causada por la ingestión de las proteínas del trigo. Al final del capítulo tres de su tesis concluye que las personas observadas **mejoran su salud si se les reemplaza la comida que contenía trigo o cebada**, sin embargo estas pueden volver

a aparecer si se le agregan este tipo de comidas en un período corto de tiempo (Citado en van Berge-Henegouwen & Mulder, 1993)

“Hay que tener en cuenta que entre más tarde se diagnostique la enfermedad más deteriorado va a estar el estado nutricional” (Ministerio de Salud, 2004, p.3).

EPIDEMIOLOGÍA

La enfermedad celíaca (EC), hasta hace algunos años era calificada como una enfermedad **poco frecuente** en la población, pero actualmente se ha confirmado que se trata de un hecho bastante frecuente y presenta una distribución homogénea a **nivel mundial**, ya que se presenta en todos los países del mundo y se considera uno de los trastornos congénitos más frecuentes, presentando una prevalencia media del orden del **2% en población general**, y la relación **mujer/varón es de 2:1** (Rodríguez, 2010).

Está presente no sólo en Europa y los países poblados por personas de ascendencia europea, sino también en Oriente Medio, Asia, Sudamérica y Norte de África, y puede llegar a afectar hasta el 1% de la población en algunos países occidentales (Arroba et al, 2008).

Debido a la evolución de la enfermedad y los avan-

ces en la investigación de ésta, se considera que la epidemiología de la EC tiene las **características de un iceberg**, ya que la prevalencia puede ser mucho mayor, puesto que un porcentaje importante de casos **permanece sin detectar** (Arranz et al, 2009).

Un aspecto relevante de esta enfermedad, es que debido a sus características y la forma en que se desenvuelve en el organismo del que la padece es subestimada y frecuentemente confundida con otro tipo de padecimientos.

Es por esto, que es una enfermedad **altamente infra-diagnosticada**, lo que significa que la mayoría de los pacientes enfermos de celiaquía no han sido diagnosticados con esta enfermedad.

Hoy en día, se conoce un poco más de la enfermedad en nuestro entorno siendo un problema de



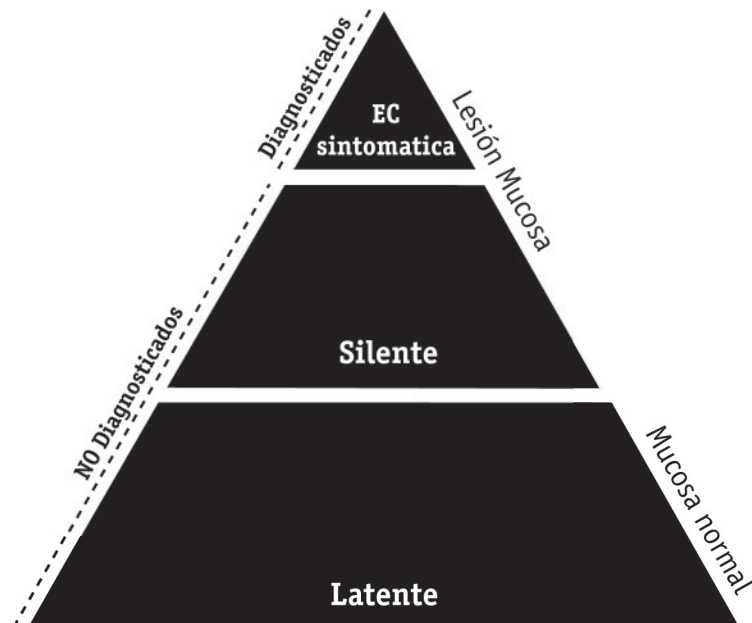
.....
Información extraída de Rodríguez, 2010.

salud pública a nivel mundial.

Es necesario que la población se informe de las características clínicas de ésta, ya que son un actor fundamental en el descubrimiento de la enfermedad.

Así pediatras, médicos y especialistas en el área puedan diagnosticar la enfermedad lo más precozmente posible, evitando años de padecimiento, deterioro de la salud y calidad de vida del paciente.

Teoría del "iceberg celíaco"



.....
Información extraída de Arranz et al, 2009.

SINTOMATOLOGÍA

La enfermedad celíaca es muy difícil de detectar debido a los distintos síntomas que se presentan en las personas que la padecen. Estos varían de intensidad y tipo dependiendo de cada caso en particular. Incluso hay personas celíacas **asintomáticas**.

Dentro de la tipología de síntomas los más comunes son **gastrointestinales**. En la población los más frecuentes son: diarrea, dolor abdominal, baja de peso, distensión abdominal, esteatorrea (deposiciones con grasa), fatigabilidad y edema (Castillo et al, 2005)

Debido a las consecuencias de la enfermedad, el cuerpo del afectado no recibe los nutrientes que debería. Esto desencadena en **niños y adolescentes un retraso en el crecimiento**.

En los adultos las consecuencias generalmente derivan en **osteopenia, disminución de la masa**

ósea, la que a su vez puede avanzar a osteoporosis, dermatitis herpetiforme, entre muchas otras. Según Arce et al. (2008) hay distintos tipos de sintomatologías, que se pueden clasificar en:

Clínica

Este es el modo en que normalmente los médicos detectan la celiaquía en su forma más clásica.

Se observa que el paciente presenta **cuadros de diarrea malabsortiva** (deposiciones con grasa), vómitos frecuentes, cambios en su ánimo, desórdenes alimenticios por falta de apetito, **estacionamiento en la curva del peso y retraso del crecimiento**.

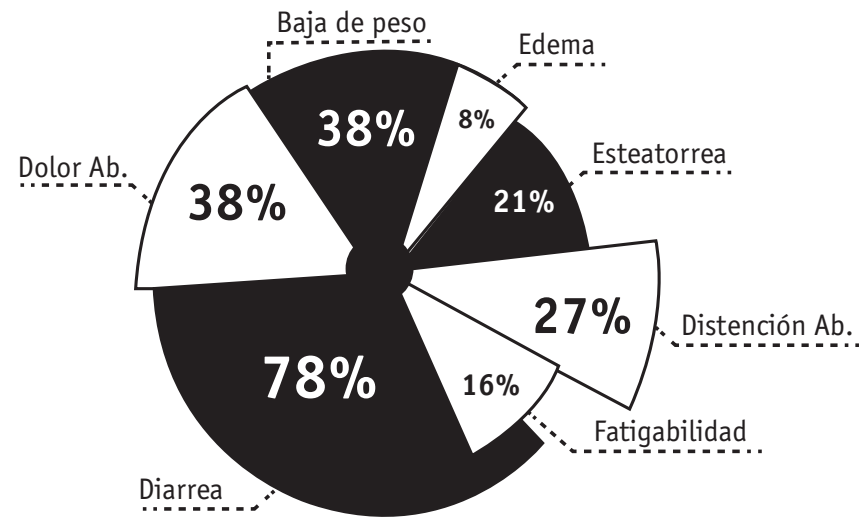
Si bien, todos los síntomas mencionados anteriormente son propios de la enfermedad, no se debe iniciar la exclusión del gluten de la dieta, sin antes

realizar una biopsia intestinal, ya que estos síntomas son característicos de otras enfermedades como colon irritable, fibrosis quística, alergias a ciertos alimentos, entre muchas otras.

Si la enfermedad evoluciona sin tratamiento por un tiempo prolongado, la persona que la padece puede sufrir crisis graves de celiaquía, las que consisten en los síntomas comunes con niveles de **dolor más altos, dolor abdominal, con presencia de hemorragias cutáneas, severa deshidratación**, distensión abdominal por la mal nutrición extrema, entre otros.

Formas no clásicas

Las formas no clásicas se presentan de manera **minoritaria** dentro de la población. Generalmente



las molestias gastrointestinales se presentan en forma de **estreñimiento en niños mayores**, con o sin dolor abdominal, con presencia de distensión abdominal y/o **aparición de edemas** (según la RAE: hinchazón blanda de una parte del cuerpo, que cede a la presión y es ocasionada por la serosidad infiltrada en el tejido celular), generalmente coincidiendo con un factor externo, como alguna infección.

Otra característica de la condición, es el **retraso de la pubertad en el niño/a, acompañado de anemia** causada por la mala absorción de hierro. La anemia se manifiesta en el cuerpo del paciente degenerando el esmaltado dental, **la piel toma un tono amarillento** y el paciente presenta **cansancio** general sin ninguna razón aparente.

Formas silentes

Al hablar de formas silentes, se refiere a personas que padecen esta enfermedad pero **no presentan**

ningún síntoma que la delate, por lo que es difícilmente descubierta por los médicos.

La enfermedad puede evolucionar durante varios años en la persona de **modo asintomático**.

Formas latentes

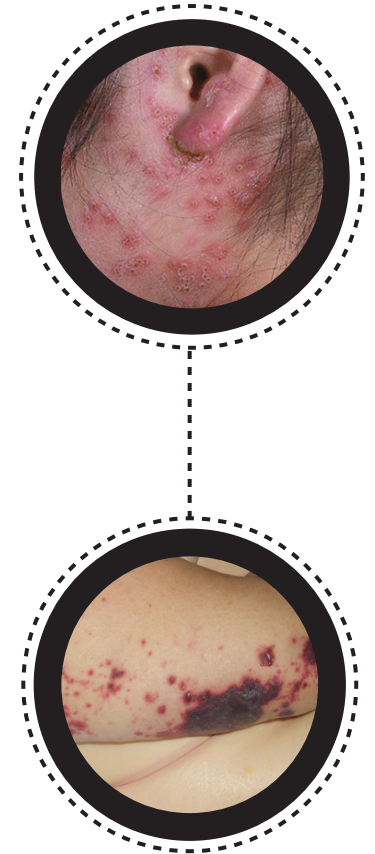
Este tipo de manifestación se asocia a personas que, teniendo una dieta que incluye gluten, con o sin síntomas, tienen un resultado de biopsia

“Un aspecto importante a tener en cuenta es que la enfermedad celíaca sin sintomatología clásica es más frecuente que la forma sintomática, lo que dificulta en numerosas ocasiones el diagnóstico” (Arroba et al, 2008, p.1)

.....
Esquema extraído de Castillo et al, 2005.

“La EC es un proceso muy “camaleónico” ya que varía grandemente en sus diversas formas de presentación que muestran un amplio espectro de manifestaciones” (Rodríguez, 2010, p.55).

intestinal normal. Con el paso del tiempo, la enfermedad evoluciona y comienzan a presentar las principales complicaciones de esta: atrofia en las vellosidades intestinales, las que se regularizan en la medida que se retire el gluten de la dieta. Las personas pertenecientes a este grupo de la población, **son generalmente parientes en primer grado de pacientes con celiaquía** y no son consideradas como celíacas activas, pero sí tienen un alto riesgo de desarrollar la enfermedad, por lo que deben ser controlados periódicamente.



.....
*Edema causado por EC
Dermatitis Herpetiforme causada por EC*

DIAGNÓSTICO

Como ya anticipamos anteriormente explicando la sintomatología de la enfermedad, el diagnóstico no puede ser bajo las observaciones sintomatológicas o por datos clínicos ni analíticos.

Para el diagnóstico y posterior tratamiento de la enfermedad se debe realizar al menos **una biopsia intestinal** y el **estudio histológico** de una muestra de mucosa intestinal.

Lo que se espera encontrar a través de la biopsia en personas celíacas es el hallazgo histológico específico, **es una atrofia vellositaria severa** (atrofia subtotal) con hiperplasia de las criptas y aumento de linfocitos intraepiteliales (Carrasco, Esteve, Fernández, Marine y Rosinach, 2013).

Se recomienda que el paciente se haga al menos 3 biopsias intestinales, siendo esencial que el paciente **no deje de comer gluten al momento de la realización del examen**, por ningún motivo el paciente debe comenzar una dieta sin glu-

ten (DSG) antes de ser realmente diagnosticado, debido a que esto podría modificar los resultados de las biopsias.

Así, como se menciona en el texto de Fernández et al. (2013) el diagnóstico se basa de lleno en el hallazgo **de atrofia intestinal severa en una primera biopsia**.

Luego se realiza una siguiente biopsia intestinal después de un período de entre uno a dos años, respetando la DSG con estricto rigor. En este período de tiempo, el organismo es capaz de **regenerar la lesión a las vellosidades intestinales** y recuperar sus funciones de absorción de nutrientes al no estar contaminados de gluten.

IDENTIFICACIÓN DE LOS SÍNTOMAS

Los síntomas de esta enfermedad presentan dificultad para ser relacionadas con el verdadero factor que las origina.

Como ya se ha mencionado, **tiende a confundirse con distintas patologías** que tienen similares síntomas digestivos y extra-digestivos, gracias a esto los médicos suelen confundirla con muchas otras patologías tales como, **gastroenteritis, colon irritable, intestino grueso, entre otras**. Por lo tanto, muchos pacientes son mal diagnosticados y llevan un tratamiento erróneo, lo que no mejora su calidad de vida ni su salud.

Según Catassi (2005), cerca **del 60 % de los pacientes** son diagnosticados de uno o más trastornos funcionales digestivos, sin obtener mejoras ni alivio en sus síntomas.

Esto corrobora que la enfermedad celíaca posee

un **alto porcentaje de infra-diagnósticos**, pues se estima que aproximadamente entre el 70-90% de los celíacos está sin diagnosticar en la actualidad.

El problema común de los celíacos es que, normalmente cuando los síntomas no son de mayor gravedad y pueden ser **“soportados” tales como, dolor abdominal, hinchazón, malas digestiones**, entre otros, los pacientes se acostumbran a vivir con ellos y lo aceptan como algo **“normal”**.

Gran cantidad de estas personas nunca controlan su condición con un médico especialista, lo que desencadena que con el tiempo su condición empeore presentando crisis graves de celiaquía.



.....
Información extraída de Catassi, 2005

TRATAMIENTO

Una vez que el paciente es diagnosticado definitivamente con EC, el **único tratamiento** que debe seguir de por vida es una dieta libre de gluten, la cual debe comenzar inmediatamente después del diagnóstico.

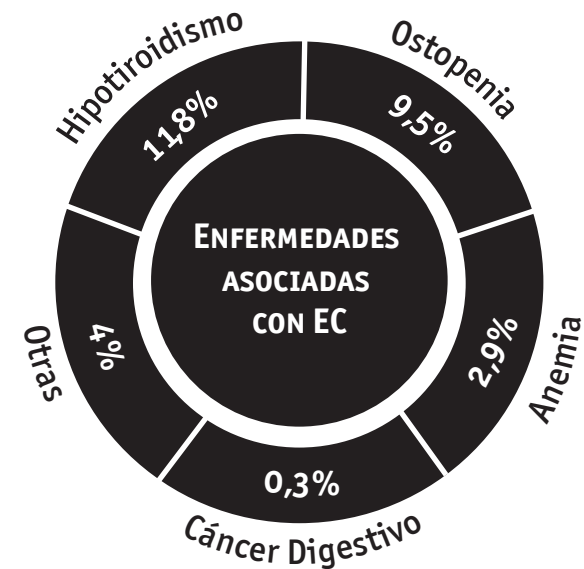
Gracias a la DSG (dieta sin gluten) se logra a **corto plazo la desaparición total o parcial de los síntomas** y en un largo plazo la recuperación de las vellosidades intestinales, así como también las funciones del intestino, disminuyendo las situaciones provocadas por la **mala absorción de nutrientes** y las reacciones que generan daño en otros órganos del cuerpo.

La DSG presenta dificultades para que la persona la instaure y mantenga como un **hábito dentro de su vida**, ya sea por problemas de adherencia (que la persona no acepte su condición y tenga dificultad para dejar productos como pastas, masas, etc), escasez en la **disponibilidad** de productos para

celíacos dentro del mercado actual y su elevado coste. Estos son algunos de los **múltiples factores que hacen dificultoso** en el país ser una persona celíaca.

Los celíacos que siguen manteniendo una **ingesta de gluten** de forma continua, ya sea en mínimas cantidades, voluntario o involuntario, siguen **dañando las vellosidades intestinales**, provocando a largo plazo daño al organismo, el que puede desencadenar en cáncer de boca faringe y esófago, linfomas en el intestino delgado y enfermedades autoinmunes .

Alimentos prohibidos para celíacos



.....
Información extraída de Revista médica de Chile, 2011

INSTITUCIONES DE APOYO

En el país existen dos principales instituciones que brindan apoyo a los que padecen EC.

Coacel

Esta institución atiende temas más técnicos respecto a la enfermedad. Pretende mejorar el **manejo y acceso al cuidado médico** de las personas que padecen EC, con fin de mejorar su la calidad de vida.

Se desenvuelven en ámbitos como: **programas de investigación**, policlínicos para celíacos, laboratorios clínicos, **educación social comunitaria**, apoyo a empresas y producción de alimentos.

Convivir

La Fundación Convivir es una institución **sin fines de lucro**, cuyo propósito es mejorar la calidad de vida de las personas celíacas en todo el país, sin distinción de nivel socioeconómico, edad, ni ubicación geográfica. Se dedica a trabajar los aspectos sociales, con más cercanía a la gente promo-

viendo una alimentación y cuidado médico responsable de la enfermedad celíaca entre quienes la padecen, sus familiares y relaciones directas. Es esta fundación la que periódicamente **publica y actualiza una lista** con todos los alimentos certificados para celíacos.

Sus ámbitos de acción son: **Alimentación (actualización periódica de la lista de alimentos certificados libres de gluten), Difusión, Salud, Comunidad con vino. (Fundación Convivir, 2015)**

Es importante recalcar que gracias a la gestión de estas instituciones, los **exámenes necesarios para detectar la celiaquía son cubiertos por códigos fonasa e isapres**, lo que facilita en cierta forma el mejor y mayor diagnóstico de la enfermedad en personas con escasos recursos.



.....
Logo CONVIVIR, disponible en www.convivir.cl
Logo COACEL, disponible en www.coael.cl

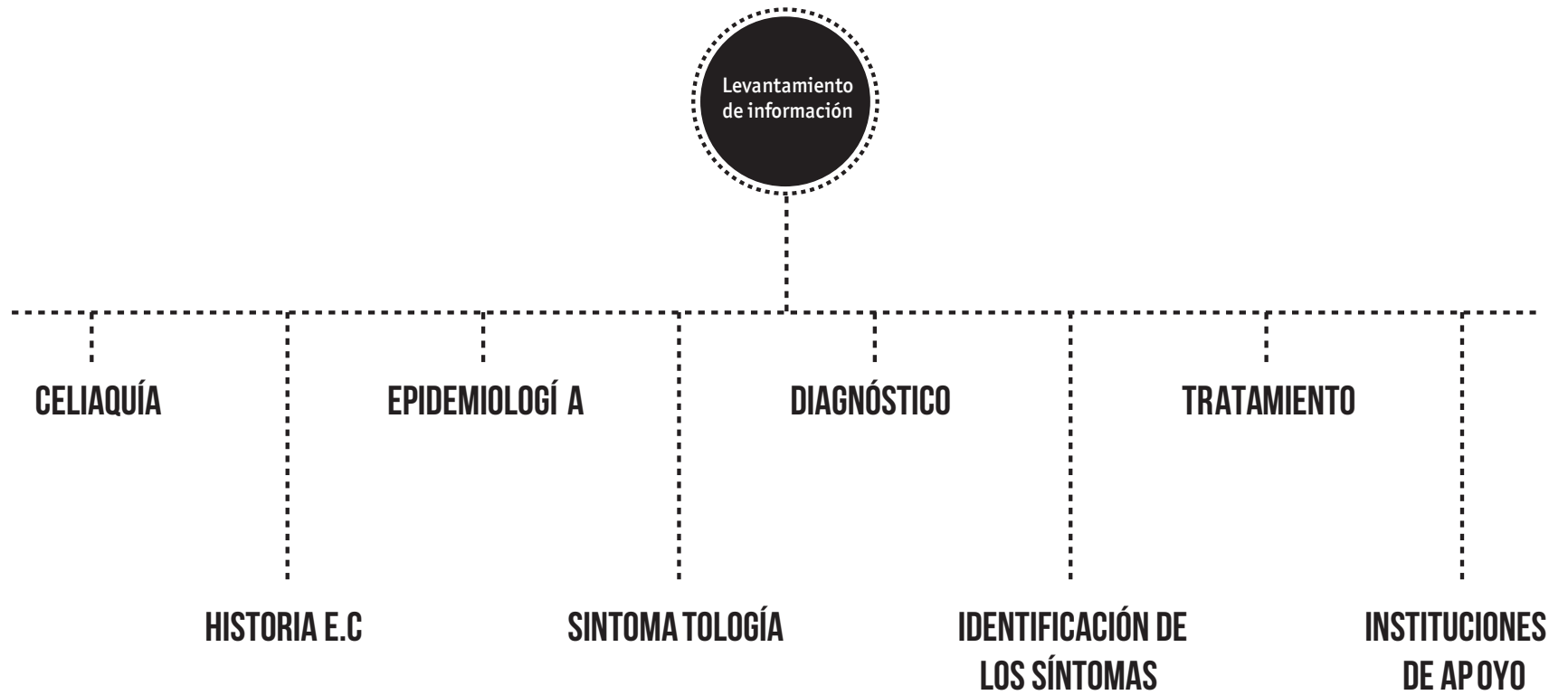
Importancia de las fundaciones

El rol principal que desarrollan estas instituciones es el de **informar a la comunidad**, ya sea celíacos o externos, las características de la enfermedad, como afrontarla y brindarles apoyo para que puedan desarrollar su vida con la mayor normalidad posible, **otorgando herramientas y consejos para afrontar diferentes situaciones** que se presentan en la vida cotidiana.

El aporte más significativo de esta fundación, es la creación de la mencionada anteriormente **“lista de alimentos certificados para celíacos”**, la que contiene gran variedad de productos pero aun así presenta diversos problemas. Si bien, la lista es larga y variada, **los celíacos tienen dificultades** para encontrar en el mercado los productos incluidos en la lista.

Además, no se pueden encontrar todos los productos en un mismo lugar, lo que produce **un problema** a la hora de **comprar la mercadería** para el celíaco, ya que para poder conseguir sus alimentos debe pasearse por varios lugares en distintas partes de Santiago para poder conseguirlos lo que

conlleva un gasto de tiempo considerable y perjuicio económico, ante lo cual, finalmente desisten de adquirir más productos especiales para ellos, **adaptándose a lo que encuentran al momento de comprar o muchas veces no respetar la dieta sin gluten.**



LEVANTAMIENTO DE INFORMACIÓN - CHILE

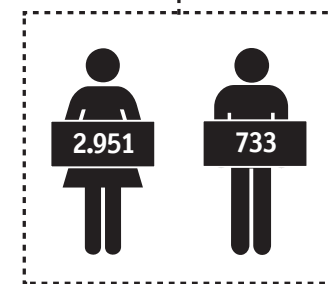
REALIDAD CELÍACA EN CHILE

En Chile **el 1% de la población es celíaca** de acuerdo a la Encuesta Nacional de Salud realizada en el 2009-2010 . Es el único estudio con validez en Chile que se ha realizado en el tema, sin embargo no existe a nivel nacional un registro que reúna a todos los que padecen la enfermedad. Así, en una ciudad como Santiago con aproximadamente 5 millones de habitantes, podrían **existir hasta 25.000 personas con enfermedad celíaca**. Se estima que por ahora que el 90% de las personas con esta enfermedad, no saben que la padecen (Álvarez, Ibañez, Miquel, 2007-2013).

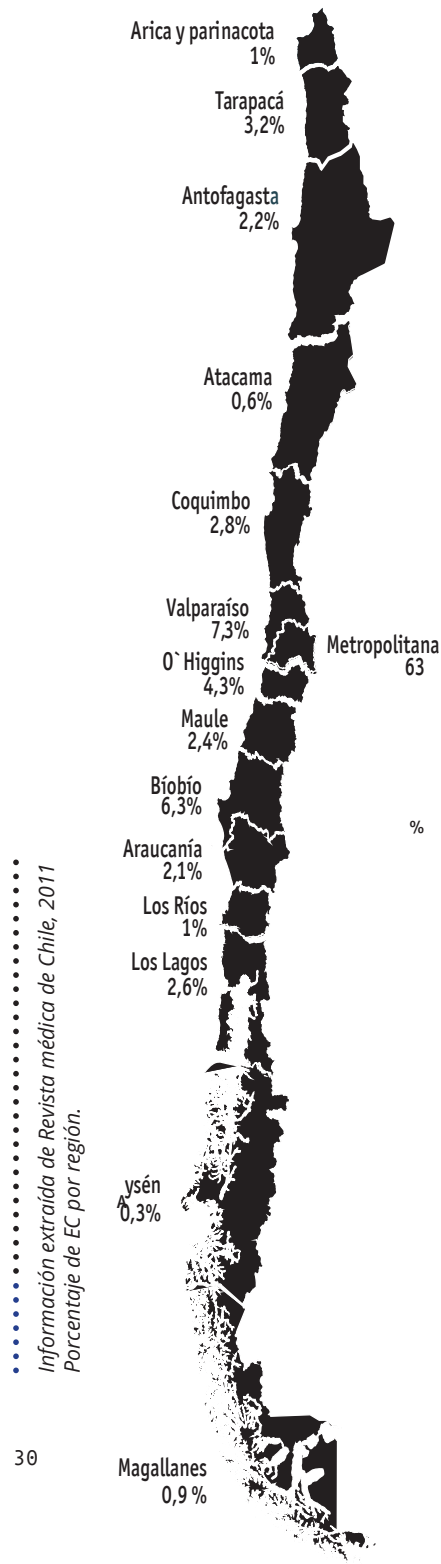
Desde hace algunos años la fundación convivir comenzó una campaña de registro, que consiste en llenar de forma voluntaria una ficha personal que está disponible en su página web (www.convivir.cl). Bajo esta campaña han registrado sólo a **3.684 personas de los cuales 2951 son mujeres de todas las edades a lo largo de todo el país.**

(Santibañez, comunicación personal, 11 Octubre 2015)

En nuestro país, no existe una cultura formada respecto al tema . En términos de salud, **se tiene poca conciencia de los efectos al no tratar la enfermedad.**



.....
Información extraída de Encuesta Nacional de Salud, 2009-2010



También se genera **incomodidad** al no querer hablar de su enfermedad con terceros, ya sea para que no sean tildados como “**complicadas/os**”, por vergüenza, o porque simplemente no quieren que otros se enteren. Algo similar pasa dentro del contexto familiar, muchas veces el entorno más íntimo y cercano no cree que con solo un bocado o miga de pan se sentirán enfermos, los acusan de exagerados, y la gran mayoría de las veces son **incomprendidos**.

Hoy en día no existe apoyo para los celíacos por parte del estado ni del gobierno. No obstante a todo lo anterior y después de grandes esfuerzos por parte de los organismos de salud encargados y cooperadores, lo que se ha logrado es **mejorar las leyes y normativas** de los alimentos, como la obligación a declarar elementos potencialmente alérgenos contenidos en las comidas preparadas y envasadas en donde el gluten está incorporado.

Además se está desarrollando **una ley celíaca** de forma muy pausada e incipiente, al ser un tema que recién comienza a conocerse, sin embargo es una iniciativa que no parte del gobierno sino de la **comunidad celíaca** y los organismos que los reúnen y apoyan, siendo una iniciativa privada en gran parte. También menciona, en la entrevista, que se está avanzando en mejorar el diagnóstico precoz de la enfermedad mediante una guía clínica, entregada por el gobierno en sistemas de salud pública.

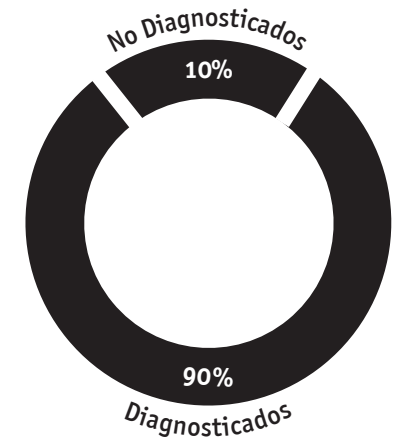
Otro de los significativos avances que se implementarán a partir del 2016, será la posibilidad de **acceder a alimentación sin gluten en colegios** atendidos por la Junaeb, así como también la entrega de leche **certificada y sin gluten** en consultorios públicos. (Santibañez, comunicación personal, 11 Octubre 2015)

En países como España y Argentina, se tiene más conciencia de la enfermedad, su tratamiento y las consecuencias que se producen si no es bien tratada. Por esto, los celíacos en esos países cuentan con apoyo de los gobiernos y entidades públicas y privadas. Por ejemplo, en España desde el año 2007, se puso en marcha un plan para ayudar y apoyar a mejorar la calidad de vida de las personas con celiacía, el que constaba principalmente del **correcto etiquetado de los alimentos**, regulado por una ley de rotulación.

Esto generó grandes cambios y facilitó en gran medida **los procesos de compra** de los celíacos, evitando que los enfermos tuvieran que comprar comida en el extranjero y por ende lograr una disminución en los precios. Por otro lado en Argentina, el gobierno puso en marcha un plan de salud para **diagnosticar a todos los celíacos** del país con mayor rapidez, otorgando exámenes subven-

cionados y dando bonos alimenticios a aquellas personas que sufren de la enfermedad.

Estas medidas que parecen básicas para la mejoría de la calidad de vida de los enfermos de EC, aún no se ponen en marcha en nuestro país, agregando otro factor que **dificulta** el diario vivir de estas personas.v



EXPOSICIÓN AL GLUTEN

Para aportar con información relevante, es necesario realizar una descripción de en qué formas y en qué nivel estamos expuestos al gluten durante las etapas de nuestra vida.

Increíblemente estamos expuestos al gluten mediante nuestra alimentación de manera continua e ininterrumpida **desde los primeros meses de vida**. En la actualidad se conoce la existencia de altos niveles de gliadina no degradada (proteína del gluten) en la leche materna de mujeres que no siguen la DSG en el período de lactancia. Luego, a **partir de los 6 meses de edad**, el gluten es un componente básico de la alimentación de los bebés, incorporándose a cereales, papillas, panes, galletas, aditivos, entre muchos otros. Así, una persona normal está **sobre-expuesta** al gluten durante toda su vida, incluso sin advertirlo (Gue-

vara, 2002).

Diversos ingredientes que aparecen en las etiquetas pueden indicar la **posible presencia de gluten**: aditivo cereal, almidón, almidón alimenticio modificado, cereal, emulsionante, esencia estabilizante, estabilizador, proteína vegetal, proteína vegetal hidrolizada, saponificante...entre otros, por lo que existen un sinnúmero de comidas en la actualidad **“aparentemente sin gluten”** que presentan trazas de gluten gracias a sus aditivos y/o conservantes o bien por contaminación cruzada, que según la Organización Mundial de Salud (2015), se conoce como el proceso por el cual los alimentos entran en contacto con sustancias ajenas (en este caso el gluten) y que son nocivas para la salud.

Esta contaminación pudo haberse dado en algún

proceso de producción, preparación, almacenamiento, empaque, etc.

A esta complicada situación a la que se enfrenta el celíaco, hay que sumar que las **reacciones que se originan en el cuerpo** por la ingesta de gluten (conciente o inconciente) pueden ser retardadas, tardando horas e incluso días en aparecer. Esto genera **miedo y confusión** en la persona que padece la enfermedad debido a que, si la ingesta fue por **contaminación indirecta y no premeditada**, la persona no sabe el origen de su malestar.

En contraste, el organismo se demora mínimo **un año desde el comienzo de la supresión estricta del gluten** en la alimentación en **regenerar las vellosidades intestinales** destruidas por el contacto con el gluten.

“El gluten puede aparecer en fuentes insospechadas, como aglutinante en productos farmacéuticos, pastelería, aromas y salsas, o como complemento proteínico en productos” (Sanchez & Valdés, 2002, p.6).

Un factor que altera la percepción de los síntomas, y hace aún más difícil la detección de la enfermedad, es que el gluten provoca un **efecto anestésico sobre el tubo digestivo**, adormeciendo y ocultando las reacciones naturales de éste.

Esto puede ser una de las causas por la que muchas personas **desconocen o encuentran normal** tener los síntomas más comunes de la enfermedad y no le otorgan mayor importancia al hecho, viviendo con la enfermedad en forma silente gran parte de sus vidas (Arce et al. 2008).

ALIMENTOS EN CHILE

El mercado de alimentos chileno no ofrece una gran variedad de ellos sin gluten, a diferencia de lo observado en otros países como España y Argentina mencionados anteriormente.

Esta oferta limitada está dada porque, la enfermedad celíaca era considerada, hasta hace unos pocos años, algo infrecuente. **Se diagnosticaba poco**, y dado el escaso número de pacientes y la baja demanda de productos especiales, **no representaba, probablemente, un área de negocios interesante.**

Esta situación ha cambiado en los últimos años, en que se ha llegado a reconocer la existencia de formas atípicas de la enfermedad que ha permitido mejorar la pesquisa, **aumentando el número de casos diagnosticados** (Castillo & Rivas 2008).

En el país tampoco se ha creado una **legislación** que controle la rotulación de los alimentos. En

muchos de los productos **no se indica claramente** su contenido de gluten y en otros casos se informa que “pueden o podrían contener gluten”.

Esto genera un conflicto entre los celíacos a la hora de tomar decisiones de compra. **Muchas veces arriesgándose a comprar productos no certificados, trasgrediendo la DSG** o simplemente limitándose a las opciones de productos que aparecen en una lista de productos certificados especiales para celíacos hecha por la fundación de ayuda al celíaco “Convivir”.

Recalcando el hecho de que el gluten **no solo está presente en los alimentos con harina de trigo.** El gluten se ocupa mucho en la industria alimenticia Chilena. Se aplica como ingrediente en **bebidas, néctares, lácteos, conservas, yogurt, dulces y caramelos**, entre muchos otros productos. Un ejemplo es la leche corriente, que en estricto rigor no tiene gluten, pero sí está presente en la leche

cultivada o el yogurt debido a los aditivos que se le agregan (Fundación Convivir, 2015).

Por esto, los celíacos en Chile no tienen muchas posibilidades y alternativas en el mercado alimentario. Los productos certificados sin gluten contienen el **símbolo mundial del trigo tachado**, los que en su mayoría son productos importados de alto costo, generando consecuencias en el ámbito económico de aquellas familias que poseen uno o más de sus integrantes celíacos.

La causa de que los alimentos sin gluten tengan tanta diferencia en su costo, es que para reemplazar el trigo se utilizan **harinas de arroz, maíz, papa o mandioca** las que tienen un precio más elevado.

Estas harinas deben importarse de Brasil o Argentina, aumentando aún más su valor. Por otro lado, se le agregan costos debido a la **incorporación de**

controles de calidad que aseguren la condición libre de gluten, es decir, medidas adicionales para eliminar la contaminación cruzada, lo que generalmente se producen en silos, molinos, lugares de fraccionamiento, bodegaje, producción y envasado. (Alasino, 2009)

Los supermercados que cuentan con más variedad de productos certificados para celíacos son Jumbo y el Líder (según percepción de celíacos). Por otra parte hay un mercado de nicho en marcas nacionales como la “Panadería el Pueblo” que es productor y distribuidor de alimentos libre de gluten. Si hablamos de vida social, los celíacos deben adaptarse a un contexto que cambia sus hábitos de vida. Los enfermos celíacos, no tienen opciones si desean salir a comer a un restaurant, siempre existe el miedo de que la comida (aunque sea sin gluten), se haya contaminado.

Actualmente existen **solo tres lugares certificados por Fundación Convivir en Santiago**. Restaurante “Bar Italia”, donde la carta es exclusivamente para celíacos, incluye tragos, platos gourmet, comida chatarra y postres, todo completamente libre de gluten, “P.F.Chang´s Chile”, restaurante de comida China y “Los Cuates”, restaurante de comida mexicana.



.....
Símbolo internacional para indicar el bajo contenido en gluten, vmarca registrada de la AOECs (Asociación de Celíacos Europeos)

IMPACTO ECONÓMICO

Para introducir y declarar como afecta el tema económico y tener en cuenta lo que en realidad ocurre con el presupuesto de un celíaco, específicamente en cuanto a su alimentación (que es la cura y tratamiento de su enfermedad), se analizarán los resultados de una investigación realizada por la Revista Médica de Chile (2008), en conjunto con la Fundación para celíacos Convivir. El estudio es realizado para determinar **el costo de una canasta básica de alimentos para celíacos en Chile.**

Para calcular el costo de una canasta básica de alimentos para celíacos se considera la misma **lista de alimentos de la canasta general** y la misma cantidad de gramos a consumir diariamente.

Los alimentos en base a cereales con gluten se reemplazaron por productos **equivalentes sin**

gluten (pan, galletas, harina y fideos sin gluten) los que aparecen en la lista de la Fundación Convivir (Castillo & Rivas 2008)

El resultado de este estudio de Castillo & Rivas (2008) concluyó en que el **costo mensual de una canasta básica** para una persona normal es de \$30.251 pesos, en contraste con la de un **celíaco es de \$ 57.248 pesos**, lo que significa que tienen un aumento del **89% de gasto** en su alimentación.

Se debe tener en cuenta que la metodología de cálculo en la canasta básica puede subestimar las necesidades reales en alimentación de una persona normal, lo que nos lleva a pensar que el resultado del estudio puede subvalorar **el real impacto que tiene el costo del presupuesto general de las familias con integrantes celíacos.**

La situación se agrava si pensamos en el impacto que generará este gasto en familias pertenecientes a los quintiles más bajos u que presenten más de un integrante celíaco, **aumentando el riesgo de vulnerabilidad social para todos sus miembros.**

Alimentos	Canasta gral. Costo día (\$)	Canasta EC Costo día (\$)	Variación (%)
Cereales	235,7	956,1	305,6
Carnes, lácteos, huevos y aceites	497,7	674,7	35,6
Verduras y frutas	142,4	142,4	0,0
Azúcar, bebidas, condimentos	132,6	135,1	1,9
Costo diario	1.008,4	1.908,3	89,2
Costo mensual	30.250,8	57.247,8	89,2



Llama la atención que los alimentos que más incrementan su valor son los que entran en el grupo de los cereales con un aumento **en el costo de 305%**, lo que es muy relevante considerando que dentro de este grupo se encuentra el pan, alimento básico y de alto consumo en el diario vivir de las personas, principalmente en nuestro país (Castillo & Rivas, 2008).

Para llevar este problema a la actualidad y considerando que según Pardo, Pumarino y Vilches (2012), Chile es el segundo **país que come más pan en el mundo**, con cifras que bordean o superan los 90 kilos por habitante cada año, y que en suma **representan un 2% de la canasta familiar del IPC**.

Se hará un ejercicio básico calculando cuanto gastaría una persona solamente en pan en un período de un mes.

.....
 Información extraída de Castillo & Rivas, 2008



El ejercicio se hará ocupando el precio del pan para **celíacos de la marca “Convida”**, que se puede encontrar en supermercados Jumbo, Lider, Totus. Es un pack de 250 gr que contiene 4 hallullas pre horneadas y que tiene un valor aproximado de 1.700 pesos. Suponiendo que una persona normal se come 4 panes diarios a lo largo del día (desayuno, meriendas, té, cena), esa persona tendría un gasto aproximado **de 47.600 pesos mensuales solamente en pan.**

Dado los datos aportados por el estudio, podemos hacernos una idea del impacto que produce la enfermedad en el ámbito económico de los celíacos, siendo el precio un punto conflictivo a la hora de comprar los productos que comen habitualmente.

Muchos simplemente optan por **dejar de comprar**

productos que antes eran parte habitual de su dieta, ya sea porque no tienen la capacidad económica o no están dispuestos a gastar la cantidad de dinero que supone .

CALIDAD DE VIDA

Según lo expuesto en el presente estudio, una vez declarada la enfermedad lo único que se debe hacer es seguir una dieta libre de gluten para toda la vida.

Sin embargo, este cambio **repercute directamente con la calidad de vida** de la persona afectada y en menor medida con su entorno cercano. De un día para otro esta enfermedad obliga a la persona a implementar hábitos de vida a los que no ha estado acostumbrado.

Un ejemplo de los cambios básicos que debe hacer un celíaco, es el emplear utensilios de cocina diferenciados de los comunes en el lugar de preparación habitual de sus comidas, al igual que debe disponer de superficies especiales para la manipulación de alimentos para celíacos, así como también tener un espacio apartado en la despensa solo con productos sin gluten.

También debiesen tener sus propias mantequillas, mermeladas, patés y productos que pudiesen ser

contaminados con restos de pan o galletas con gluten. Todo esto para evitar la contaminación cruzada.

Pensando en aspectos básicos dentro de la vida diaria de las personas, hay circunstancias en las que puede ser difícil cumplir la dieta y evitar riesgo de ingesta de gluten, **especialmente cuando están en la etapa de adaptación, recién diagnosticada la enfermedad.**

¿Qué sucede cuando el celíaco quiere salir a comer fuera de su casa o realizar un viaje?

Según un estudio realizado por Álvarez et al, (2013) se determinó que los niños y adolescentes que padecen la enfermedad salen a comer **menos frecuentemente** a casa de sus amigos o establecimientos de comida rápida.

También encuentran **dificultades** para poder quedarse a comer en casinos de la **escuela debido al**

miedo de la contaminación cruzada que pueda tener la comida sin gluten que se ofrece.

Estas situaciones **restringen el normal crecimiento de los niños y adolescentes**, afectando el desarrollo social y relaciones afectivas con sus pares.

Para la familia también afecta el hecho de una enfermedad crónica, ya que las limitaciones propias de la enfermedad generan una dependencia aumentada de la familia y los cuidadores **tienden a sobreprotegerlos.**

Se ha observado que las madres de niños celíacos tienden a centrarse en los problemas del día a día, tales como **exclusión entre sus pares por ser diferentes, problemas en la escuela, entre otros.**

Esto las lleva a que puedan presentar **síntomas depresivos**, en cambio los padres, se concentran en los problemas a largo plazo y tienden a presen-

tar síntomas de estrés (Álvarez et al, 2013).

Si hablamos de la calidad de vida de celíacos en aspectos sintomatológicos, ésta mejora después de un año de seguir la DSG, sin embargo en los celíacos a-sintomáticos este progreso no se refleja. Muy por el contrario **la percepción de la calidad de vida empeora** debido a las limitaciones que supone el tratamiento.

Esta afectación a su calidad de vida tiene que ver con las implicaciones prácticas de llevar la DSG de por vida, **interferencias en su vida social, el sentimiento de enojo frente a tener que realizar una dieta, les complica el hecho de salir a comer afuera, hacer viajes, la dificultad para encontrar productos sin gluten y el alto precio que tienen estos.**

Si bien, los afectados conocen la dieta y las con-

secuencias que puede traer la falta de realización de la misma, el nivel de información y su **cumplimiento no implican una mejora en la calidad de vida (Álvarez et al, 2013).**

En estos momentos la calidad de vida de los celíacos está siendo afectada principalmente por la alimentación, por lo que la industria alimentaria, tanto en supermercados, restaurantes y servicios en el país debiera incrementar la variedad de alimentos sin gluten, su disponibilidad y distribución, además de un adecuado etiquetado.

La falta de servicios como cafeterías, restaurantes, bares, entre otros, produce que se limiten las opciones incitando al afectado a no respetar su dieta para resolver diferentes situaciones, o simplemente quedarse en sus casas y no salir a compartir con personas cercanas, **generando aislamiento social** por presentar una condición diferente.

HOSPITAL EXEQUIEL GONZÁLEZ CORTÉZ

El Hospital Dr. Exequiel González Cortés, popularmente conocido como “El Exequiel”, es un centro asistencial pediátrico perteneciente a la red pública de salud chilena, ubicado en la comuna de San Miguel en Santiago, Chile.

El hospital Dr. Exequiel González Cortés es un establecimiento de alta complejidad, auto gestionado y pertenece al Servicio de Salud Metropolitano Sur. Brinda atenciones de consulta de especialidades, de urgencia y de hospitalización quirúrgica y médica

Su compromiso principal es con las personas atendidas, ofreciendo calidad certificada y tiempos de espera definidos, teniendo como **misión principal la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud de los infantes y adolescentes** que asisten a este centro. Para esto cuentan con equipos de profesionales multidisciplinarios que se preocupan de cumplir con los

más altos estándares en la atención respetando los derechos de las personas, integrando a la familia, la comunidad y la red asistencial en los cuidados y tratamiento de los niños.

Es por esto que al ser el hospital que cuenta con mayores especialistas, todos los **centros asistenciales del sector sur** que no cuentan con un equipo preparado para detectar cualquier enfermedad especializada como la celiaquía, **derivan a sus pacientes al “Exequiel”** para ser tratados especialmente por los profesionales correspondientes, en este caso gastroenterólogos y nutriólogos expertos en celiaquía.

Actualmente el año 2016 se están atendiendo **más de 30 pacientes infantiles menores de 16 años diagnosticados con celiaquía.**

Para profundizar un poco más en la realidad local de nuestro país, se realiza el contacto con el esta-





blecimiento, comenzando una investigación en conjunto con el hospital.

Los trámites requeridos para obtener las autorizaciones, hablar con las personas indicadas, asistir a entrevistas médicas y tener acceso a pacientes tuvieron una **duración aproximada de 3 meses.**

Hubo muchos contratiempos con las personas encargadas y fue difícil que las personas aceptaran que la investigadora las entrevistara para profundizar y conocer su vida y la de su hijo.

De un total de **diez pacientes solo cuatro** accedieron a las entrevistas. Es importante mencionar que las entrevistas realizadas fueron registradas por voz e imagen desde un celular, que días después fue robado. Aunque se alcanzaron a transcribir las entrevistas, todas las imágenes registradas se perdieron. **En los anexos se incluye la constancia hecha en carabineros para corroborar la información.**

Especialistas Entrevistados

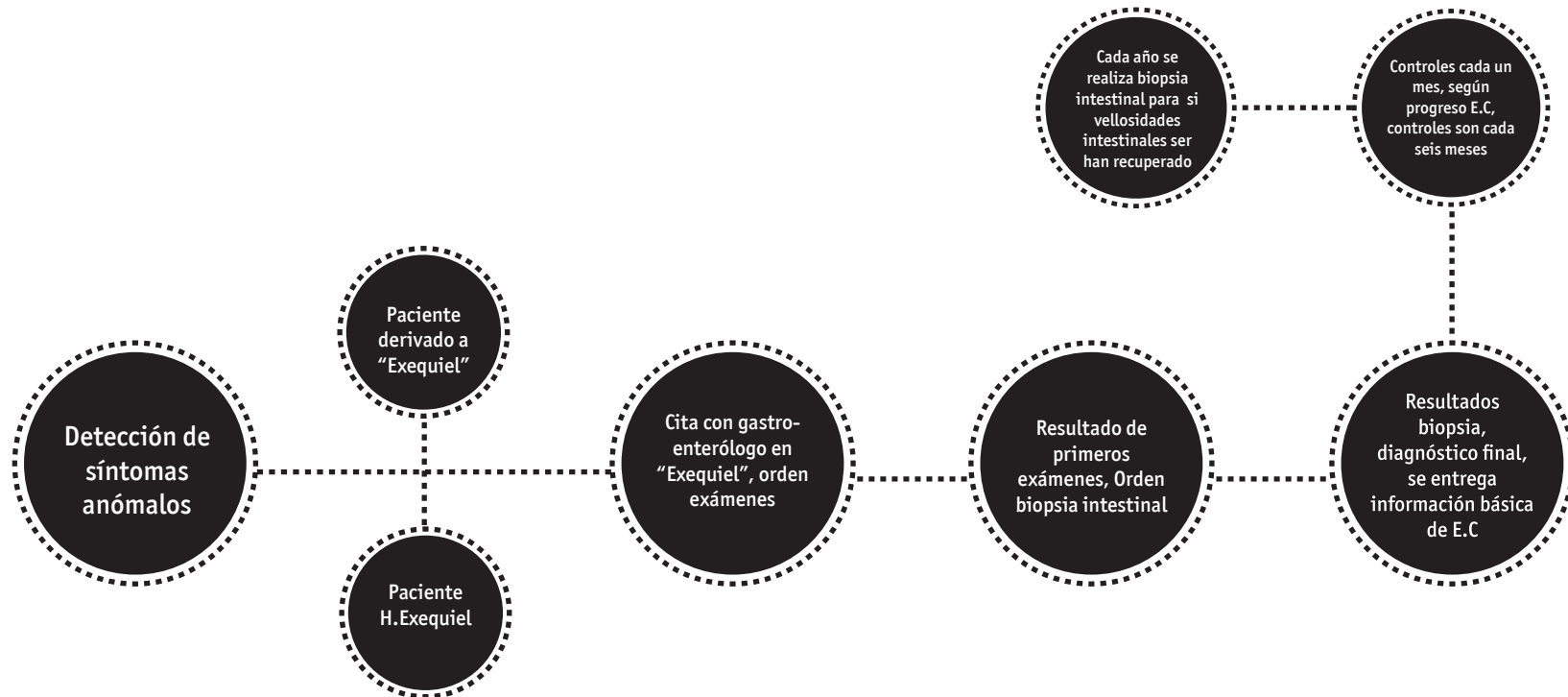
En primera instancia se habla en extenso con el encargado de nutrición del hospital, Alejandro Sepúlveda y la jefa de Gastroenterología doctora Paulina Canales.

Para hacer estudio en campo y analizar estas situaciones se tendrá el apoyo y la colaboración de estos especialistas y la autorización del hos-

pital. Ellos relatan los principales problemas que observan **en los pacientes con celiaquía día a día y hablan desde su experiencia como doctores.** También detalla los **procesos internos** que se realizan en el hospital para la detección y tratamiento de la enfermedad.

Procesos internos

Para la investigación se observan los procesos internos que llevan a la detección de la enfermedad. Para organizar esto se nombran las **principales interacciones** que se generan entre los actores, hospital, paciente y médico.



NIÑOS CELÍACOS

La enfermedad celíaca en niños pequeños se manifiesta de diferentes formas y difieren según la edad que estos tengan. Entre **más pequeños** sean (de 0 a 3 años), con **mayor frecuencia se diagnostican** ya que los síntomas son más notorios.

Según estudios realizados, los niños pequeños tienen más posibilidades de tener **alteraciones bioquímicas y de crecimiento**. En cambio, en niños mayores los síntomas son parecidos a los del síndrome de intestino irritable.

Los niños menores de 6 años comúnmente presentan cuadros de diarrea los que le **provoca retraso en el crecimiento y desarrollo físico** esto provoca alarma en los cuidadores y permiten tener un diagnóstico precoz.

En niños de 6 a 18 años se manifiesta con dolores abdominales y náuseas. (Petrochko, 2013)

Según Peter H. R y Christophe Cellier en su publicación “Celiac disease” el año 2007, los síntomas comunes entre los paciente pediátricos **fueron**

dolor y distensión abdominal, diarrea y vómitos.

Cellier clasifica los síntomas según la edad de sus pacientes obteniendo tres grupos.

De los 0 a los 6 años se presentan comúnmente vómitos, dolor abdominal, distensión abdominal y diarrea.

Desde los 7 a los 13 predomina el dolor abdominal, estreñimiento y retraso de desarrollo físico, mientras que de los 14 a los 18 años predominan las náuseas, dolor abdominal y diarrea.

Los diagnosticados en el primer grupo, son niños que **tienen total dependencia** de sus padres en todo ámbito. El niño está en la primera etapa de vida y los padres están muy pendientes de él, por lo que **es más fácil detectar alguna anomalía en su cuerpo**. Los síntomas en esta etapa son más fuertes y notorios, debido a la diarrea y los vómi-

tos comienzan a retrasar su desarrollo, tener bajo peso y desánimo, lo que son señales vistosas que alarman a los padres.

DERECHOS DE NIÑOS Y ADOLESCENTES

Tal como podemos ver en la página web de UNICEF hay ciertos derechos que todos los niños y adolescentes tienen en Chile.

La Convención sobre los Derechos del Niño fue aprobada el 20 de noviembre de 1989 por Naciones Unidas y busca promover en el mundo los derechos de los niños y niñas, cambiando definitivamente la concepción de la infancia. Chile ratificó este convenio internacional el 14 de agosto de 1990, el que se rige por cuatro principios fundamentales: la no discriminación, el interés superior del niño, su supervivencia, desarrollo y protección, así como su participación en decisiones que les afecten.

A la identidad y la familia:

- La vida, el desarrollo, la participación y la protección.
- Tener un nombre y una nacionalidad.

- Saber quiénes son sus papás y a no ser separados de ellos.

- Que el Estado garantice a sus padres la posibilidad de cumplir con sus deberes y derechos.

• Crecer sanos física, mental y espiritualmente.

- Que se respete su vida privada.

A expresarse libremente y el acceso a la información:

- Tener su propia cultura, idioma y religión.

• Pedir y difundir la información necesaria que promueva su bienestar y desarrollo como personas.

- Que sus intereses sean lo primero a tener en cuenta en cada tema que les afecte, tanto en la escuela, como en los hospitales, ante los jueces, diputados, senadores u otras autoridades.

- Expresarse libremente, a ser escuchados y a que su opinión sea tomada en cuenta.

A la protección contra el abuso y la discriminación:

- No ser discriminados por el solo hecho de ser diferentes a los demás.

- Tener a quien recurrir en caso de que los maltraten o les hagan daño.

- Que no se les obligue a realizar trabajos peligrosos ni actividades que afecten o entorpezcan su salud, educación y desarrollo.

- Que nadie haga con su cuerpo cosas que no quieren.

A la educación:

- **Aprender todo aquello que desarrolle al máximo su personalidad y capacidades intelectuales.**

tuales, físicas y sociales.

- Recibir educación. La enseñanza primaria debería ser gratuita y obligatoria para todos los niños. Todos los niños deberían tener acceso a la enseñanza secundaria.

A una vida segura y sana:

- **Tener una vida digna y plena, más aún si se tiene una discapacidad física o mental.**
- Descansar, jugar y practicar deportes.
- Vivir en un medio ambiente sano y limpio y a disfrutar del contacto con la naturaleza.
- Participar activamente en la vida cultural de su comunidad, a través de la música, la pintura, el teatro, el cine o cualquier medio de expresión.
- **Reunirse con amigos para pensar proyectos juntos o intercambiar ideas.**

Los niños impedidos a la atención especial:

- Los niños impedidos tienen derecho a los servicios de rehabilitación, y a la educación y capacitación que los ayuden a disfrutar de una vida plena y decorosa.
- El derecho de un trato especial en caso de privación de la libertad.



ESTUDIO EN CAMPO

ENTREVISTAS A PERSONAS CELÍACAS

Mayores de 18 años

Para entender y tener una mirada más cercana de la realidad de los celíacos en el país, se utiliza como metodología de estudio las **entrevistas personales semi-abiertas** a personas que padecen la enfermedad y en algunos casos participaron convivientes de los mismos, hermanos, parejas y amigos.

La pauta temática de la entrevista tocaba principalmente temas de salud, **pre-diagnóstico y post- diagnóstico**, cambios en comportamiento y hábitos en la vida diaria, afectación a convivientes (de qué manera), cambios en su vida social y afectiva, nuevos hábitos de consumo y afrontamiento de problemas a raíz de la enfermedad en la vida diaria. Para registrar toda la información se utiliza una grabadora de voz, cámara fotográfica y observación.

El objetivo, es conocer cuáles son las **principales dificultades** que tienen los celíacos en su diario

vivir originadas por la enfermedad.

La opinión de los convivientes de las personas celíacas se considera relevante para el estudio, ya que ellos también se ven **afectados indirectamente**, y son los que les dan el apoyo en momentos difíciles que puedan estar pasando debido a su condición.

Se observará y analizará con especial énfasis las diferentes situaciones que se presentan a raíz de la enfermedad en todos los aspectos de su vida y como los usuarios son capaces de resolverlos usando distintos métodos y estrategias. Al ser la alimentación el tratamiento y cura de su enfermedad, se procurará identificar y analizar en profundidad este tema, ahondando en los productos que compran, como reemplazan la harina y sus sub-productos, principales problemáticas, etc.



Nur Manzur
29 años
Diagnóstico 28 a.



Nicolás Echeñique
28 años
Diagnóstico 28 a.



Nicolás Godoy
18 años
Diagnóstico 10 a.



Pamela Zúñiga
45 años
Diagnóstico 44 a.



Antonia Echeñique
24 años
Diagnóstico 22 a.



Maricela Tosselli
45 años
Diagnóstico 30 a.



Tatiana Lazcano
43 años
Diagnóstico 43 a.



Teresa Echeñique
28 años
Diagnóstico 19 a.



Piedad Donoso
25 años
Diagnóstico 18 a.



Marcia Lazcano
25 años
Diagnóstico 25 a.



Gabriela Fernández
30 años
Diagnóstico 28 a.



Claudia Fernández
35 años
Diagnóstico 30 a.

ENTREVISTADOS

.....
*Fotografía de 12 participantes en entrevistas personales
realizadas entre Septiembre-Octubre 2015.
Total de participantes: 22*

Entrevista

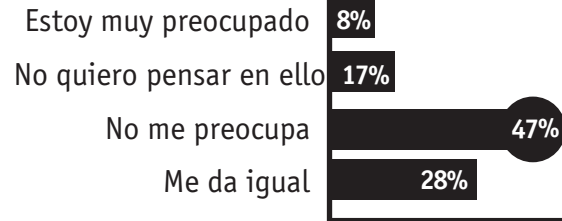
20



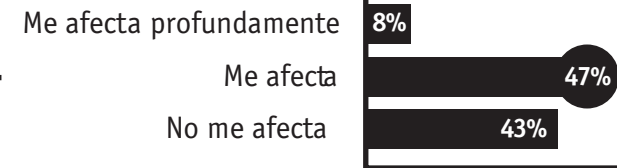
2



SOY CELIACO



CALIDAD DE VIDA



A partir de lo mencionado, se detectan las principales problemáticas, que conllevan sentimientos personales, **necesidades, expectativas y limitaciones** que son importantes de destacar.

Diagnóstico

En las encuestas se corrobora que las personas celíacas pasan mucho tiempo sin ser **correctamente diagnosticadas**.

Como ya se ha planteado anteriormente la enfermedad por sus síntomas se confunde con muchas otras enfermedades, por lo que las personas son tratadas equívocamente en la mayoría de los casos por largos períodos de tiempo, sin mejora en

su salud, lo que **deteriora su calidad de vida**.

Es importante recalcar que muchas veces al momento de ser diagnosticados la enfermedad ya ha avanzado haciendo **daño a otros órganos**, quedando afectados de por vida.

“Por no cuidarme y estar sin tratamiento mucho tiempo, la enfermedad me causó otros problemas... tengo anemia, dermatitis herpetiforme y osteoporosis...” (Fernández, comunicación personal, 23 de Septiembre 2015).

Antes de ser diagnosticados, la mayoría de las personas se privan de hacer cosas que afectan su calidad de vida en general. **El aislamiento social** es el comportamiento común en los casos observados, sintiéndose más cómodos solamente en su casa o

en lugares de mucha confianza, esto se da por la inseguridad que les genera el tener crisis en lugares ajenos.

“Era terrible, dejé de salir con mis amigos, de ir a comer afuera, cumpleaños, reuniones sociales, todo. Porque yo sabía que cada vez que comía iba a estar pegada en el baño sintiéndome muy mal, y prefería evitar esa incomodidad y además fuera de tu casa...” (Lazcano, comunicación personal, 25 de Septiembre 2015).

Aceptación de la enfermedad

En el total de encuestados, se observa que todos ellos toman la enfermedad con seriedad, *Sin embargo, cuentan que en un principio es muy difícil adaptarse a los cambios que conlleva esta

“Toda mi vida me sentí mal, siempre le echaban la culpa al colon y yo también, me diagnosticaron el año pasado en diciembre después de una crisis que me tuvo en la clínica” (Donoso, comunicación personal, 28 de Septiembre 2015).

enfermedad y que se sienten **emociones de enojo**, rabia e injusticia por no poder comer lo que quisieran, sobre todo cuando se está en entornos sociales donde la gente comparte en torno a un picadillo o comida chatarra donde la tentación es mayor.

Es de gran relevancia para la persona tener una buena disposición frente a la enfermedad y convertir las emociones negativas en positivas. Para esto es determinante **el apoyo** que reciban de su círculo cercano, ya sea amigos, familia, convivientes o parejas.

“La Claudia no aceptaba su condición y cuando le dio la última crisis porque no seguía la dieta, decidí ayudarla y comenzar a hacer la dieta junto a ella para que se le hiciera más fácil. Estuve acompañándola con eso durante 6 meses...” (Izquierdo, comunicación personal, 23 de Septiembre 2015)

Desinformación del medio

.....

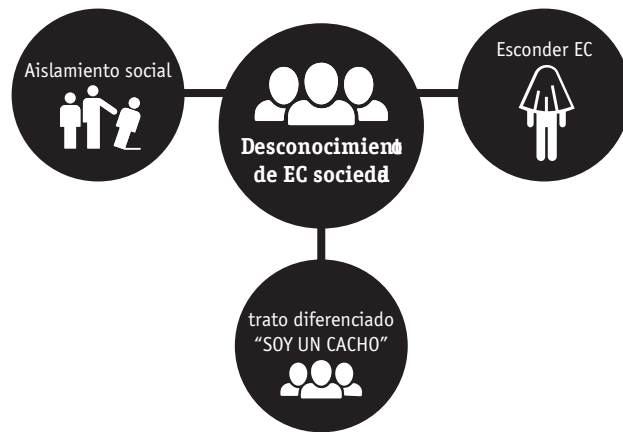
Ya se ha mencionado en el estudio que existe **gran desinformación del tema** en el ambiente en donde se desarrolla la vida de los celíacos en Chile.

Con las entrevistas además de confirmar que **la desinformación es alta**, se detecta que los celíacos sienten un grado importante de **molestia e incomodidad al hablar** con el resto de las personas de su enfermedad, se sienten incomprendidos, ya que la gente que no sabe de la enfermedad no entiende las complicaciones que esta conlleva y subestiman el real impacto que tiene en la vida de las personas.

Esto genera cierto grado de exclusión social en la población de celíacos, al tratar de evitar o **esconder de cierto modo su enfermedad** con personas que no sean de su círculo cercano.

Problemas asociados a la enfermedad

- 2%** tiene mala aceptación de la enfermedad
- 11%** no respetan restricciones que requiere la EC
- 32%** se sienten incomprendidos por entorno, familia, amigos
- 68%** les cuesta seguir la DSG por distintos motivos
- 74%** le cuesta cambiar sus hábitos de vida
- 76%** tienen dificultad buscando productos sin TACC



“Si me molesta mucho cuando la gente empieza a preguntar de la enfermedad, o comentarios como: oye matate porque no puedes comer pastas o pan”; en general la gente no entiende y no son empáticos” (Manzur, comunicación personal, 1 Octubre 2015).

Comida para celíacos en el mercado **Disponibilidad**

De acuerdo a las entrevistas, **los celíacos sienten inconformidad** con la oferta de productos especiales para ellos que se encuentra en el mercado. Todos los encuestados mencionan a los supermercados **Líder y Jumbo** como los principales comercios que visitan para comprar mercadería. Los problemas mencionados con mayor frecuencia son la **falta de variedad en los productos, la poca disponibilidad y problemas graves de distribución**. Se observa que los celíacos tienen conocimiento

de tiendas pequeñas que se dedican a vender productos especializados para celíacos pero no las frecuentan debido al tiempo que deben invertir en recorrer los lugares, encontrar la tienda y el producto que buscan. Esto provoca que la gente opte por **prescindir de estos productos especiales y deje de comprarlos**.

Sabor industrial

Todos los celíacos encuestados tienen una **percepción bastante negativa** de los productos ofrecidos en el mercado. La opinión que predomina es que la mayoría de los productos para celíacos **carecen de sabor**, tienen mala consistencia y son muy poco agradables al comerlo.

Si bien las personas pueden tener **altas expectativas** al comprar un producto, una vez que lo prueban, viven una mala experiencia que los decepciona y termina por formar una **opinión negativa** general de estos productos. Esta también es una razón por la que los celíacos **dejan de comprar** productos especiales para ellos.

Sabor casero

Existe una opinión predominante entre la comunidad celiaca sobre los sabores caseros. La mala percepción de los productos que se comercializan en el mercado hace que se **valoricen las prepara-**



78%

Se sintió desorientado al momento del diagnóstico

ciones caseras, se consideran más sanas por usar materias primas naturales, más sabrosas y más baratas que comprarlas en el supermercado.

“Hago las cosas yo misma porque me sale más barato y queda más rico. En general TODAS las cosas para celíacos que hace uno en casa son más ricas que las compradas” (Tosselli, comunicación personal, 12 de Septiembre 2015).

Incomodidad “soy un cacho”

Una vez aceptada su condición y formado los hábitos que deben adoptar, los celíacos no se molestan por tener esta enfermedad, es más se sienten **agradecidos** de haber descubierto el origen de su

malestar y de poder llevar una vida normal. Sin embargo, se produce un **sentimiento de incomodidad** que surge a partir de las consideraciones especiales que los terceros tienen con él. Sienten que dentro de cualquier grupo de personas que sepan de su enfermedad generan limitaciones, problemas o trabajos extras por ser el **caso especial** y que todos se preocupen de ellos.

De acuerdo a las respuestas de los entrevistados se puede generar una **línea de tiempo que determina formas de actuar comunes entre los afectados**. Al ser diagnosticados como celíacos las personas en el primer período de tiempo (primeros 6 meses) se encuentran en una etapa de exploración y suelen comprar gran variedad de productos celíacos para probar lo que les ofrece el mercado.

Luego se genera un filtro de compra, determinado por los gustos personales, el comprador elige una variedad de productos (de 6 a 10 promedio) que son los que compra con frecuencia cada vez que va al supermercado. La persona **no se arriesga** a comprar productos nuevos por su propia iniciativa, solo se quedan con los productos específicos conocidos y de su preferencia.

“Al principio compré todo. Todo lo que encontraba para celíaco, al final me terminé decepcionando de las cosas porque son malas. Ahora no compro muchas cosas para celíacos, no por ser cagada, sino porque no voy a comprar un pan de cuatro lucas para comerme dos y botar los otros porque no me gustaron. La que me compra cosas nuevas pero al final termino regalándolas es mi mamá” (Fernández, comunicación personal, 4 Septiembre 2015)

Flexibilidad en la enfermedad

Los entrevistados tienen un dominio total de la información acerca de la enfermedad, entienden las consecuencias en el organismo a largo plazo si es que comen gluten, sin embargo no son personas que **se limiten** ni restringen su vida por la enfermedad.

En la realidad, si siguieran las indicaciones de los expertos, no podrían salir a restaurantes que **no estén certificados**, no podrían comer muchos productos que habitualmente comen, como por ejemplo el café y estarían totalmente aislados y limitados por su enfermedad, especialmente en Chile.

Muchas de estas personas no están dispuestas

a sacrificar aspectos de su vida como **el ámbito social** y todo lo que esto conlleva por tener una condición diferente.

Por lo tanto, si bien respetan una dieta sin gluten en su vida diaria, existe **cierta flexibilidad** a la hora de enfrentar situaciones especiales, tratando siempre evitar el contacto con el gluten.

Por ejemplo, si salen a comer con amigos, se piden una ensalada y no se hacen mayor problema por el hecho.

En contraste, otros mencionan que muchas veces evitan los eventos sociales por miedo a la contaminación cruzada, incomodidad y preocupación constante de su comida.

Se concluye que debido a estos sentimientos, las

personas no pueden **pasar un tiempo agradable en contextos sociales**, especialmente en lugares como restaurant, bares o pubs en donde no se tiene control ni rigurosidad de la posible contaminación de los alimentos.

Como consecuencia la persona tiende a **retraerse y aislarse en su zona de confort**. Esto dificulta la capacidad de relacionarse con sus pares y amigos lo que finalmente afecta la calidad de vida de la persona.

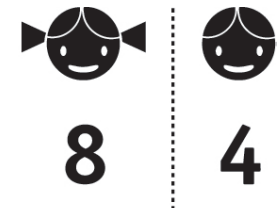
“Prefiero evitar salir a comer afuera, porque no lo paso bien, termino no comiendo nada por miedo a contaminarme, porque al tiro me siento mal entonces estaría todo el rato en el baño, prefiero no arriesgarme y quedarme en mi casa” (Lazcano, comunicación personal, 25 de Septiembre 2015).

“No soy tan rígida porque si no, no podría ir a ninguna parte, no podría comer en ningún lugar solo en lugares para celíacos y de que me estás hablando si casi existe uno en Santiago. Entonces no me voy a privar de salir” (Echeñique A, comunicación personal, 13 Septiembre 2015)

“Es horrible no poder comer nunca una galleta rica, unas kukys, por ejemplo. Las probé todas, y aparte de carísimas (un paquete de 2.700 pesos), era malo malo, secas las galletas y no tienen sabor a nada, me comí dos y boté el resto.” (Manzur, comunicación personal, 1 Octubre 2015).

ENTREVISTAS A FAMILIAS

con hijos celíacos



Se realizan entrevistas a madres y/o padres de niños celíacos, de esta forma se detectarán las principales interacciones críticas que se desarrollan en su vida a partir de la enfermedad.

La entrevista presenta temas generales tales como, **modo de diagnóstico, principales problemas, comportamientos y un pequeño diagnóstico de la evolución del niño desde el diagnóstico**, sin embargo, es una entrevista abierta que da lugar para que los padres y madres hablen de sus **expectativas y necesidades** o lo que los deseen compartir desde su experiencia.

Se pondrá especial atención en los temas que los padres consideren complicados o que son dificultades en su diario vivir.

Las entrevistadas son 12 en total, todas madres de niños entre 1 a 7 años, la mayoría de los pacientes

tienen entre 3 a 5 años. La relación mujer: hombre es de 2:1.

A partir de lo anterior se detectan **principales observaciones críticas** en distintos ámbitos que son comunes entre las personas entrevistadas y determinantes para esta investigación.

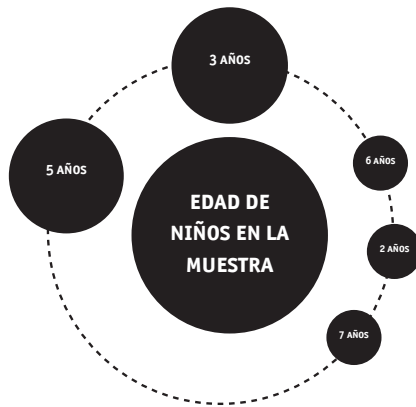
Desinformación

.....

La gran mayoría de los entrevistados tenía conocimientos generales de la enfermedad pero **no estaban profundamente instruidos**, mencionan los cortos tiempos de instrucción que reciben de los médicos tratantes, ya que el tiempo de las consultas es corto no se logra profundizar en el tema. Muchos padres captan solo la información que les entrega el médico en la consulta y no se dan el

tiempo de indagar profundamente en la página de Convivir o Coacel para conocer más sobre la enfermedad de su hijo. Otro aspecto de este ámbito es que cuando se trata de niños, **se recomiendan una serie de cambios en los hábitos familiares** que ayudan al niño a convivir con su condición. Muy pocos de los entrevistados realizaban los cambios recomendados por los especialistas.

...mi guagua era celíaca, pero yo no entendía que era eso. Después de tantas citas con la doctora logré entender un poco lo que era. En la primera cita solo entendí que mi guagua no tenía que comer pan ni harinas. (Murillo S, comunicación personal, 13 Abril 2016)



Miedo

.....

Los padres en general tienen mucho miedo a las consecuencias de la enfermedad de sus hijos.

Los niños celíacos **son muy sensibles y se enferman con frecuencia**, por lo que se vuelven sobreprotectores impidiendo muchas veces que el niño se desarrolle de forma normal.

Restringen sus tiempos de juego con amigos o situaciones que involucren interacciones con personas externas. Incluso 5 personas de las 9 entrevistadas admiten haber **retirado a su hijo del jardín o colegio** o simplemente no haberlo enviado por miedo de que coma algo que no debe y llegue enfermo a su casa.

Esto genera un **retraso en el desarrollo físico,**

intelectual y social del niño, derivando en consecuencias aún más graves con el tiempo.

Estas situaciones se generan principalmente debido **a la desinformación**. Los padres al no estar completamente informados de tema no le entregan a su hijo las herramientas necesarias para involucrarlo con su condición y que éste tome un rol activo dentro de su enfermedad.

La niña empezó a llegar enferma del jardín, nadie sabía porque...decidimos sacarla del jardín. Teníamos miedo porque comía cosas que la enfermaban y las tías no estaban ni ahí con ella. Ahora la cambié a otro jardín que se preocupan arto pero como tenemos miedo de que se enferme no la mando todos los días, a veces un ratito y la voy a buscar. En la casa está más segura y yo le controlo todo lo que come asíque no tenemos problemas. (Cárdenas M, Comunicación personal, 14 Abril 2016)

Control de la enfermedad, Etapas del niño

.....

Los padres de niños diagnosticados celíacos en la primera etapa (0 a 6 años), declaran haber sentido seguridad y control sobre la enfermedad mientras el niño estaba bajo su cuidado **todos los días de la semana**.

Una vez que están en edad **para entrar al jardín** y comienzan a vivir nuevas experiencias con gente externa (tías del jardín, compañeros, etc.) las recaídas del niño aumentan y el miedo de los padres hacia estas nuevas vivencias también.

Igual hay siempre peligros por ejemplo, la otra vez fue a un cumpleaños y la tuve que llevar al hospital porque ya no daba más del dolor, obvio se tiente con todos los dulces y cosas ricas que ella no puede comer y yo no estaba ahí, por eso ya no la mando más a ninguna de esas cosas. (Proaño B, Comunicación personal, Abril 2016)

Cuidadores

.....

Los padres mencionan que bajo su cuidado su hijo **nunca enferma**, sin embargo por distintas situaciones deben dejar a su hijo bajo el cuidado de otra persona, ya sea pariente, babysitter o cercanos. En estas situaciones se le habla al cuidador designado de la condición celíaca en términos generales para que le niño no se enferme. Sin embargo, muchos entrevistados mencionan el hecho de que **las otras personas “no saben” y el niño vuelve a enfermarse.**

Por ejemplo lo dejamos con mi mamá, y ella le tostó su pan sin gluten en el tostador del pan normal... estuvo todo el día enfermito...(Fuentes L, comunicación personal, Abril 2016)

Además uno no está todo el día con ellos. Yo lo dejo con mi mami para ir a trabajar y aunque le explico que no puede comer algunas cosas mi mama como abuela la malcría y le da pancito con mantequilla, le cocina sopaipillas y cosas

que la enferman, pero como la Isi no sabe, las acepta y se las come feliz. (Murillo S, comunicación personal, Abril 2016)

Desconocimiento de los niños

.....

Los padres entrevistados dicen hacer todo lo que está a su alcance para que su hijo esté saludable. Sin embargo, se observa que hay un **vacío** al momento de preguntarles a los niños sobre su enfermedad. Los padres **no instruyen a su hijo** con los conocimientos básicos que le permiten a los niños empoderarse de su condición y vivir sin miedo a enfermar.

No sé cómo explicarle que cosas tiene que comer, él no sabe y recibe cualquier cosa. Por ejemplo en el jardín se hacen convivencias y los compañeritos comparten colaciones que generalmente son galletas o queques que le hacen pésimo, y como niño al Agu le encantan y come igual. (Salas R, comunicación personal, Abril 2016)

CONCLUSIÓN

La investigación realizada se desarrolla en dos amplios grupos, celíacos adultos mayores de 18 años y familias con hijos celíacos. Se **detectan patrones comunes** entre los entrevistados como, insatisfacción, miedo, incomprensión, sobreprotección, entre otros; los que son determinantes a la hora de encontrar la **oportunidad de diseño**.

El grupo de adultos entrevistados presenta distintos problemas en su vida cotidiana debido a la enfermedad, sin embargo tiene **hábitos de consumo definidos** y una **mayor autonomía en la toma de decisiones** que afectan su vida. Al contrario, los menores son dependientes y por lo tanto más vulnerables. La incomprensión de lo que les sucede **aumenta su miedo** y comienzan a tener cambios de comportamiento, como el no

querer comer nada para no enfermar. Al mismo tiempo los menores entre los 3 y 6 están en edad adecuada para formar costumbres, naturalizar su condijo y comprenderla como una cualidad con la cual se puede llevar una vida plena y feliz.

Por todas las razones mencionadas anteriormente se decide trabajar con el **segundo grupo investigado**.

Lo anterior es especialmente importante dada la actual **autopercepción** y las **condiciones culturales y de mercado de nuestro país**. Los celíacos en Chile sienten que se desenvuelven en un contexto complicado, en el que sus hábitos son un problema y su enfermedad no es conocida, por lo que la gente no se preocupa por sus necesidades y expectativas, siendo personas que viven **incomprendidas entre sus pares**, lo que produce efectos psicológicos que afectan en gran medida su calidad de vida, **como el aislamiento social y exclusión**.

Esto se vuelve una situación aún más grave cuando se habla de niños celíacos que se encuentran en la **primera etapa de su vida (0 a 6 años)**.

Los niños una vez diagnosticados siendo pequeños, comienzan una vida normal que **depende totalmente de sus padres**, esto es un plus ya que la enfermedad está totalmente controlada, el niño está bajo el cuidado de sus padres todo el tiempo y por tanto se puede controlar todo lo que hace. Los padres **creen estar protegiendo a su hijo dándole todo lo que necesita**, en este caso su comida especial, sin embargo, se olvidan de incorporar al niño en esta nueva condición de vida, explicarle lo que significa ser celíaco y todo lo que conlleva tener esta enfermedad.

Como hemos visto en los casos investigados, el problema se produce una vez que el niño crece y

está en edad de ir al jardín, conoce gente nueva y experimenta situaciones que no había visto nunca en el mundo en que estaba inserto anteriormente. Convivencias, cumpleaños, actividades grupales, interacciones con compañeros de la edad son algunas de las situaciones a las que el niño se ve enfrentado “solo”, dado que no están sus padres para decirle que es lo que debe o no debe hacer.

De las buenas o malas decisiones que el niño tome dependerá su salud. Es por esto que es de gran importancia informar y educar al niño de los aspectos generales que conlleva padecer esta enfermedad.

En este caso, **el conocimiento es poder, y los niños con problemas de salud merecen conocer y manejar información para tomar decisiones que afectan directamente a su calidad de vida.**

OPORTUNIDAD

Frente al gran desconocimiento de la enfermedad celíaca en el país tanto en el público general y personas que padecen la enfermedad, junto con las dificultades que presenta el tratamiento, en este caso la alimentación sin gluten, existe una gran oportunidad de desarrollo en éste nicho, **potenciando** aún más el tema si hablamos de **niños en primera infancia**.

El proyecto estará enfocado en **niñas de 3 a 4 años** y se desarrollará en el ámbito de la **información** para el **desarrollo de la autonomía temprana**, mejorando el conocimiento de la enfermedad y **brindando herramientas** básicas y necesarias para que el niño tome buenas decisiones al momento de enfrentarse a una situación desconocida.

El propósito del proyecto será convertir al niño en **protagonista** de su enfermedad, involucrándolo con su condición, otorgándole principios de auto-

nomía en la toma de decisiones que afectan su calidad de vida y salud.

Al mismo tiempo, se pretende desarrollar estas **cualidades y fortalezas en interacción** con sus padres, de manera que esta autonomía se sostenga en las capacidades de sus cuidadores.

Dicho lo anterior se espera poder aportar con los siguientes aspectos:

- Posibilitar a los niños de 3 a 4 años un acceso más fácil y directo a información sobre la enfermedad celíaca.
- Promover la participación activa de niños celíacos en el aprendizaje de su condición.
- Facilitar la tarea de padres y doctores involucrando al niño en su condición.
- Fomentar una cultura preventiva en la comunidad de familias con hijos celíacos.



Existe un gran vacío de información prevalente en nuestro país sobre la enfermedad celíaca, tanto para el público general y para las personas afectadas por la enfermedad.



Los padres de niños celíacos se vuelven sobreprotectores, aislando al niño de situaciones sociales e incluso educativas, generando un daño en su crecimiento social, intelectual y físico.



El seguimiento del tratamiento presenta serias dificultades al momento en que el niño alcanza edad suficiente para entrar al jardín o guardería, afectando su salud en diferentes ámbitos.



Entregar material didáctico que informe y eduque a los niños de temprana edad, en interacción con sus padres, la enfermedad celíaca, permitiendo que el niño se empodere de su condición y sea protagonista de su vida.



Generar contenido de valor perdurable en el tiempo, que entregue herramientas necesarias para la toma de decisiones del niño, siendo de gran ayuda también para padres que desconozcan la enfermedad o quienes estén recién diagnosticados.



Educar de manera preventiva al niño, evitando consecuencias negativas que se producen a raíz de la desinformación y exclusión del paciente de su propio tratamiento.

USUARIO

USUARIO


“Los niños entre dos y cinco años atraviesan la etapa preescolar, comienza el desarrollo en la manera de pensar, razonar y resolver problemas.” (Harvey, 1978)

En base a la **realidad del celíaco en Chile** presentada en este estudio, considerando las limitaciones y características propias con las que tiene que lidiar un **enfermo de celiaquía**, se determinó trabajar con niños celíacos, específicamente **de 3 a 4 años**, ya que ésta se considera una edad crítica en donde el niño debe prepararse para enfrentar nuevas experiencias. Los usuarios elegidos para el proyecto están ad-ortas o actualmente asisten a establecimientos educacionales privados, subvencionados o estatales, ya que sus padres se preocupan de su educación y desarrollo. Aunque se observa que **por ser niños que tienen necesidades especiales**, los padres retrasan el ingreso al jardín para evitar exponerlos a situaciones que


puedan enfermarlo.

Luego de investigar y observar a niños de la edad, se concluye que los intereses y habilidades difieren en gran medida **según el género**.

Debido a que las capacidades y los intereses son notoriamente distintos entre niños y niñas; tomando en cuenta además, que el número de mujeres diagnosticadas con la enfermedad **es el doble** que la de los hombres, el proyecto **se enfocará a mujeres**.



Interés por muñecas, juegos de roles (jugar a la mamá, al supermercado, etc.), exploran y juegan con lápices y pinturas, lo que desarrolla en mayor medida su **motricidad fina**, tienen mayor capacidad de **concentración** y escuchar por más tiempo lo que se les dice.



Tienen interés por las **figuras de acción**, los autos, juegos y actividades que impliquen algún deporte. Tienen **menos** desarrollo en la **motricidad fina**, les gusta la competición, menos capacidad de concentración, se mueven mucho.

Características de los niñas de 3 a 4 años:

Se pudo observar mediante distintas interacciones con los niños algunas características que se repitían constantemente en los niños de esta edad, las que son relevantes a la hora de diseñar para ellos. A continuación se mencionan las más influyentes para el proyecto:

- Pensamiento intuitivo
 - Curiosidad por mirar, tocar y sentir
 - Dificultad para hacer dos cosas a la vez
 - Reconocimiento del bien y el mal
 - Siguen instrucciones
 - Tienen memoria y recuerdos claros
 - Egocéntricos
 - Buscan su propio mundo, exploradores
 - Posesivos con los objetos
 - Buena motricidad fina, mejor en mujeres
- Les gusta seguir juego de roles
 - Diferencian entre lo real y lo imaginario
 - Les encanta estar con sus padres
 - Pueden reproducir situaciones habladas sin problema
 - Entablan diálogos con ellos mismos
 - Contestan preguntas de algún tema
 - Toleran más tiempo actividades tranquilas
 - Pueden concentrarse por más tiempo
 - Gusto por todo lo que signifique un juego

USUARIO SECUNDARIO

El proyecto es **pensado y diseñado para niños**, sin embargo el poder adquisitivo está en los adultos, padres, cercanos y familiares del niño en cuestión. Son ellos los que toman la **decisión de compra** y los que buscan **materias educativas** para sus hijos. Por ello se debe diseñar pensando en las expectativas y deseos que tienen los padres para sus hijos. El proyecto de **cumplir con los objetivos** y cubrir las **necesidades** de los padres.

Por otro lado, el libro estará diseñado para ser usados con la **interacción de los adultos**, ya que la mayoría de los niños a esta edad no saben leer. Los padres actúan de manera pasiva en la actividad, siendo **orientadores**. Esto promueve la responsabilidad de los padres de ser educadores y **estimuladores del aprendizaje** en sus hijos, entregándoles las herramientas necesarias para el desarrollo intelectual del niño. También se deja abierta la posibilidad de que el

libro sea **reproducido** por entidades encargadas de la salud en hospitales. Pudiendo ser usado por doctores para la introducción al mundo de la celiacía a niños recién diagnosticados con la enfermedad. Siendo útil también a las familias que suelen estar desorientadas en el tema al momento de la confirmación del diagnóstico.

FORMULACIÓN DEL PROYECTO

QUÉ

Material didáctico preventivo que informa, prepara e induce conductas que favorecen la **autonomía y le autocuidado** en niñas celiacas de 3 a 4 años.

POR QUÉ

Los padres de niñas celiacas no tienen las **herramientas** ni el **conocimiento** para aportar eficazmente a la salud de sus hijas. En la formación de la niña celiaca no suele considerarse la necesidad de **participar activamente** en su enfermedad, quedando sin herramientas para tomar decisiones cuando no se encuentra bajo la supervisión de un adulto. Lo anterior **afecta su salud y genera consecuencias negativas** en todos los ámbitos de su vida.

PARA QUÉ

Aportar a la **formación de comportamiento autónomo** de niñas celiacas, promover costumbres de auto consciencia y auto cuidado, facilitar el acceso a contenido relacionado con su enfermedad, abarcando diferentes aspectos que consiernen a su salud física y psicológica, calidad de vida e inserción social.

OBJETIVO GENERAL

Promover la cultura preventiva mediante la educación de la enfermedad celíaca en niños de forma entretenida, incorporando **conocimientos y habilidades** por medio de la interacción entre niño, adulto y material didáctico.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1 Generar **material didáctico** sobre la enfermedad celíaca, asociado a los cuentos narrativos, diseñado especialmente para **niñas**.
- 2 Generar **instancias de interacción familiar**, entre niño y adulto, a través de la lectura de cuentos.
- 3 Desarrollar el **aprendizaje** de la enfermedad celíaca y lo que conlleva tenerla, no solo por medio del relato, sino también por el **tacto y descubrimiento**, a través de material manipulable que promueve el aprendizaje activo.
- 4 Integrar el **aprendizaje preventivo** a la rutina diaria de los niños, incorporándolos a su vida de manera **espontánea** por medio de la entretención y el juego.

CONTEXTO DEL PROYECTO

EL PROYECTO

El proyecto se enfocará en la **etapa preescolar** de los niños a través de una actividad recreativa. El material didáctico que se desarrollará, debido a que está diseñado para **niñas de 3 a 4 años** y considerando que el ingreso a sala cuna o jardín se retrasa por el miedo y sobreprotección de los padres de niños celíacos, se insertará como **elemento recreacional** dentro de la casa del niño (lo que no significa que pueda ser implementado a futuro en sala cuna o jardines).

Tendrá como objetivo la educación y adquisición de nuevos conocimientos referidos a la enfermedad por medio de un relato que permita al niño **identificarse** con la historia. Con esto lograremos que adopte conductas que observa en la historia y sepa que es lo que tiene que hacer en determinados momentos de su vida.

Definidos el usuario y el ámbito en el que se desarrollará el proyecto, es **necesario investigar y**

analizar cuáles son los métodos actuales para la educación preescolar en el contexto en que se desenvuelve el usuario.

DESARROLLO COGNITIVO

“Es en la primera infancia donde se adquieren las habilidades cognitivas, sociales y emocionales, por lo que la educación en este período –desde el nacimiento hasta el ingreso a la educación formal– es vital.” (Idea País, 2013)

El niño en etapa parvulario se encuentra en un período **crítico** donde se realiza mayor desarrollo neuronal en el ser humano, por ende el **aprendizaje en esta edad tiene una ventaja biológica**.

El cerebro se encuentra en plena etapa **“plástica”** y su formación está en proceso, por lo que posee una amplia permeabilidad, lo que significa que hay más facilidad de absorber información y adquirir nuevos conocimientos.

Según las características observadas, por su manera de relacionarse con el mundo la mejor forma de llegar a los niños es por medio **del juego**

y la entretención. Por esto, las actividades **lúdicas** se presentan como la mejor manera para que un niño pueda aprender, incorporando distintos sentidos en las actividades a realizar, como la acción y observación. Es fundamental entender que los niños aprenden más rápido mediante el **“aprender haciendo”**.

Es en este momento que el modelo pedagógico llamado “Academicista” o “Tradicional” se instala en Chile. (Educarchile, 2005)

COMO SE ENSEÑA EN CHILE

El modelo pedagógico llamado “**academicista**” es el que se utiliza mayormente en Chile y se caracteriza por estar centrado en la **enseñanza más que en el aprendizaje**, es decir, es más importante que el alumno sea capaz de repetir lo dicho por el docente que su capacidad de comprender y apropiarse del conocimiento. El énfasis, por lo tanto, estará **en la memorización de conceptos**. No se consideran, entonces, los códigos propios de cada estudiante, sino que ellos deben asimilarse a un código considerado como “correcto”. El portador del código es el docente que, dentro de este modelo pedagógico, sostiene una **relación autoritaria** con el alumno o alumna, ya que impone cierta forma de ver el conocimiento y de ver el mundo. El estudiante solamente escucha el monólogo del profesor y se convierte en un ‘**receptor**’ de lo que él o ella transmite.

El tipo de planificación asociado a este modelo es el que muchos docentes conocen como **sábana**.

Se trata de una enumeración de conceptos que los estudiantes deberán aprender en un determinado lapso de tiempo, sin importar cómo ni para qué. Desde este punto de vista, la planificación en “sábana” no permite observar **la coherencia** de una unidad didáctica a través de la metodología empleada. Por lo tanto, tampoco contempla la posibilidad de evaluar el **proceso de aprendizaje**, sino solamente el producto de la acumulación sucesiva de aprendizajes. (educarchile, 2005)

INICIATIVAS GUBERNAMENTALES

El gobierno establece que los **padres** son los **encargados de educar** a sus hijos en edad parvularia y que el estado solo funcionara como complementador de dicha educación.

Para esto el gobierno de Chile por medio de su página web en conjunto con Chile crece contigo, ha puesto a disposición de la comunidad instrumentos práctico al servicio de la enseñanza que busca **complementar** las Bases Curriculares de la Educación Parvularia, mediante la explicitación y descripción progresiva de aquellos aprendizajes que se consideran fundamentales para una formación plena e integral. (Chile crece contigo, 2010)

En su página web Chile crece contigo, vemos que el gobierno ofrece distintas alternativas para la educación de los niños preescolares, tanto para especialistas como para los padres.



EL JUEGO Y EL APRENDIZAJE

El padre de la teoría del desarrollo cognoscitivo, psicólogo suizo Jean Piaget, creía que la infancia de un individuo juega un papel vital y **activo con el crecimiento de la inteligencia**, y que los niños aprenden a través del hacer y explorar activamente. (Piaget, 1967)

Piaget en su investigación realiza observaciones sobre el **comportamiento de los niños** en su entorno y descubre una relación entre la **estimulación sensorial con el desarrollo intelectual**.

El desarrollo intelectual, físico y motriz del niño incrementará a medida que interactúe con más personas, situaciones y contextos, explore con libertad su entorno, descubra y mejore sus habilidades en todo orden de cosas.

Aunque parezca algo básico y casi un instinto, el desarrollo físico y mental de un niño se desarrolla, evoluciona y se refleja en el juego.

Es en ese momento donde los niños practican las **destrezas** para desenvolverse física, mental y

socialmente. Además permite liberar energía física y mental, estimula los sentidos, cultiva la imaginación y enriquece la creatividad.

Cuando un niño juega, está expresando sus deseos, fantasías, temores y conflictos, en resumen, el **juego es la su forma de comunicación**.

McCurdy en su publicación el año 2002 nos menciona que el jugar es realmente importante, no sólo para sobrevivir sino porque también proporciona la oportunidad de practicar rutinas parciales y secuencias del comportamiento que después forman un conjunto de destrezas y la habilidad para resolver **los problemas de la vida**.

Tales afirmaciones se complementan con lo mencionado en el libro “The Importance of Being Playful of Being Playful” (Bodrova & Leong, 2003) ,en donde se afirman que el **juego no solamente facilita el desarrollo de competencias sociales**, sino

“Juego de gatos y perros: brincan, saltan, muerden, rugen, etc. – parece divertido pero sabemos que realmente están practicando su instinto para sobrevivir obviamente.” (McCurdy, 2002)

que también **promueve el aprendizaje de destrezas y conceptos pre académicos.**

Las investigaciones de Brodova y Leong acerca del aprendizaje temprano y desarrollo muestran que cuando los niños son **respaldados apropiadamente en su juego, el juego no quita del aprendizaje, más bien contribuye a ello.**



EL ROL DE LOS CUENTOS

Los cuentos son narraciones breves de hechos imaginarios, protagonizada por un grupo reducido de personajes y con un argumento sencillo. Éstos son **estimuladores de la imaginación y la creatividad** del niño pudiendo empezar a muy temprana edad.

Escuchar relatos por medio de sus padres, apoyados por un material llamativo en sus colores e ilustraciones, es una actividad muy estimulante para los pequeños por el cual **aprenden y desarrollan una serie de habilidades.**

Es por esto que se elige el formato de “**libro álbum**” para realizar el proyecto y llegar de mejor manera a nuestro usuario principal.

El libro álbum tal como indica Orozco en su publicación del año 2009, “El libro álbum: definición y peculiaridades”, utiliza **texto e imagen** comple-

mentándose recíprocamente y enriqueciendo el valor de uno y el otro. Ambos códigos interactúan de manera intencionada para convertirse en una forma de arte y una manera distinta de leer y ser leído.

Este método se vuelve interesante ya que mezcla la historia imaginaria con la interacción adulto/niño y la adquisición de nuevos conocimientos.

LOS CUENTOS Y EL APRENDIZAJE

El cuento tiene sus orígenes en épocas en donde probablemente no existía la escritura, por lo que como tipo de literatura atraviesa por una evolución desde la **literatura oral a la escrita**. Narraciones cortas para entretener y/o educar a niños y adultos, nos hacen viajar a mundos fantásticos y crear realidades ficticias que escapan de nuestra realidad.

El **valor cultural** y educacional de los cuentos es factible y se ha hecho presente desde tiempos arcaicos. Estas narraciones generalmente de estructura muy **simple**, nos narran hechos cotidianos de forma poética, lo que genera sentimientos, deseos y conductas en todo aquel que los escucha, sobre todo en niños.

Los niños son los que más disfrutan al momento de escuchar una historia, sobre todo porque puede **recrear en su mente** la historia sin limitaciones,

lo que desarrolla la **inteligencia, sensibilidad y creatividad**.

En general, los relatos enfocados para niños siempre tienen como objetivo entregar un mensaje que los lleva a comprender la forma en que deben actuar y comportarse, a saber distinguir entre lo bueno y lo malo, etc.

Esta forma de contar historias se presenta como una gran oportunidad para complementar la educación infantil, de una manera creativa, eficaz y efectiva. Al contar una historia que sea de interés del niño, logramos que **entienda** las cosas **con más rapidez**, su cerebro trabaja con mayor certeza y establece conexiones que relacionan la ficción con su realidad. También en conjunto se estimula la **capacidad de memoria** y sus ganas de expresión.

Tenemos que tener en cuenta que el rol del padre

o cuidador es fundamental para el buen desarrollo del niño. El hecho que los cuentos a la edad de 3 a 4 años deban estar **mediados por los padres** influye positivamente en el **proceso de aprendizaje**. Al tener interacción cercana con sus padres, los niños presentan **mayor confianza, satisfacción y motivación**. Los niños sienten la necesidad de pasar tiempo de calidad con sus padres y los cuentos facilitan esta conexión otorgando este espacio de atención solo para el niño.



“Lo importante no es el número de libros, sino la repetición de cada uno de ellos, porque es lo que propicia un mayor aprendizaje” (Chubarovsky, 2013)

ACCIÓN Y MEMORIZACIÓN

Podríamos definir la memoria como la capacidad para retener información, ordenarla y hacer uso de ella en el momento en que la necesitamos. Es lógico pensar que la **memoria y el aprendizaje** están estrechamente relacionados si entendemos el aprendizaje como la adquisición de nueva información para su uso y aplicación en nuestra vida cotidiana.

Los niños en etapa preescolar son famosos por su **mala memoria**: van a buscar los zapatos y vuelven con un juguete; si se le pregunta qué ha hecho en el día responderá “nada” o nos contará detalles que un adulto consideraría irrelevantes, en definitiva, no tienen ninguna estrategia de memoria. Sin embargo, poseen una **capacidad** extraordinaria para almacenar una **representación** de los acontecimientos que les proporciona un marco de comprensión general dentro del cual recordar experiencias concretas. A estos marcos se les llama

“guiones”. Por ejemplo, un niño de 3 años puede explicar lo que pasa en un restaurante diciendo “se pide comida, se come y se paga” (Nelson, 1998)

Según un estudio realizado por la Universidad Británica de Sussex, **la repetición de acciones**, palabras o relatos en los niños es **vital** para el **aprendizaje de nuevos conocimientos**. Lo que se concluye de la investigación en resumen es que el niño aprende por medio de un **proceso**. La primera vez que escucha un cuento, por ejemplo, ocurre la comprensión de los sucesos de la historia, la segunda vez el niño es capaz de captar los detalles y la descripción, la tercera vez realiza conexiones entre el cuento y su realidad, y así progresivamente.

Con esto, podemos concluir que es fundamental para el aprendizaje de nuevos conocimientos repetir una y otra vez lo que se desea transmitir, en el caso del proyecto en particular, repetir el relato

a diario para una mejor **permanencia y comprensión en la memoria del niño**.

LIBRO V/S APLICACIÓN

“los niños pequeños deben explorar el mundo con sus sentidos porque así conocen su funcionamiento, pero si lo aprenden en gran porcentaje en un espacio virtual, pueden perder su entretenimiento y capacidad de conocimiento e interacción con los demás.”
(Sanchez, 2011)

En la actualidad vivimos en un mundo en donde **la tecnología** acapara toda la atención sin lugar a dudas. En todos los ámbitos de la sociedad la tecnología es usada para facilitar nuestra vida. Estamos gran cantidad del día conectados a alguna plataforma web o usando algún aparato electrónico. Es por esto que los **niños nacidos en las últimas décadas están habituados** a este modo de vida. Utilizar un aparato tecnológico para los niños es casi intuitivo y muy accesible en cualquier hogar. Pero como todo orden de cosas, todo tiene su lado positivo y un lado negativo, **¿en qué podría perjudicar la tecnología a los niños?**

Para la psicóloga Infantil Paula Bernal (Sánchez, 2004) a los 3, incluso 4 años, no hay necesidad que un niño pase tiempo frente a un aparato tecnológico. En esta edad el niño crea mundos imaginarios según la realidad presente, que le ayuda a **desarrollar la creatividad**. Según la doctora Bernal los

mismos padres son los que deben limitar el uso de tecnologías, ya que al ser niños se ensimisman en el aparato **alejándose de la realidad**, lo que también limita la interacción familiar y el **tiempo de calidad** con los hijos.

Si hablamos de libros, los beneficios son múltiples y perdurables. Los libros promueven y animan a los niños a la lectura, a saciar su sed de curiosidad y les abre el mundo del arte el dibujo y la imagen a través de las ilustraciones. Por otro lado, al tener que los padres leerles el relato, desarrollan su **habilidad de escuchar**, su **sentido crítico**, aprende experiencias a través del mundo imaginario y todo por un medio que significa **entretenimiento y placer para él**.

Por otro lado, **promueve la conexión padre/hijo** otorgándole tiempos compartidos que reafirman la confianza y comunicación. Como consecuencia tanto el adulto como el niño, aprenden y se divier-

ten.

El libro se considera una **alternativa versátil** para la formación de los niños. Al ser una interfaz que los niños pueden manipular la experiencia y el aprendizaje son distintos, mucho más **memorables y perdurables** en el tiempo. No solo se utilizará el libro como medio comunicativo, si no que se aprovechará el formato para incluir los sentidos, **tocar, ver, manipular, sentir e interactuar** son algunas de las posibilidades que nos ofrece esta plataforma.

Tal como se menciona en "Cuentos infantiles" (Cuentos Infantiles, 2011) en la tabla siguiente se nombran los principales beneficios.

	Aplicación	Libro
Personal	Individual	Colectivo
Manejo	Intuitivo	Intuitivo
Visión	Mundo de imágenes	Mundo de imágenes
Tacto	S/sensibilidad	C/sensibilidad
Sonido	C/sonidos	Lectura
Plano	2D	3D
Interacción familiar	Baja	Alta
Accesibilidad	Tienda virtual	Librerías y jugueterías
Costo	Bajo	Alto
Objetos	Digital	Físico, perdurable

MERCADO INFANTIL: JUGUETERÍAS Y LIBRERÍAS

Actualmente los niños se desenvuelven en un contexto donde pareciera que el consumo y el capitalismo son la **base para la felicidad**. Es así como relacionan los juguetes y los regalos como demostración de amor desde sus cercanos y **generador de gran alegría**.

Según un reporte elaborado recientemente por GfK Consumer Choices (Guerrero, 2014), la venta de juguetes en grandes tiendas, incluyendo supermercados, que entre otros canales representan cerca de un 80% de la oferta, asciende a **\$135.452 millones (unos US\$ 229 millones)**. Solo entre enero y agosto de 2014 se han comercializado \$65.510 millones (US\$ 111 millones), un **7,2% más** que en igual lapso de 2013.

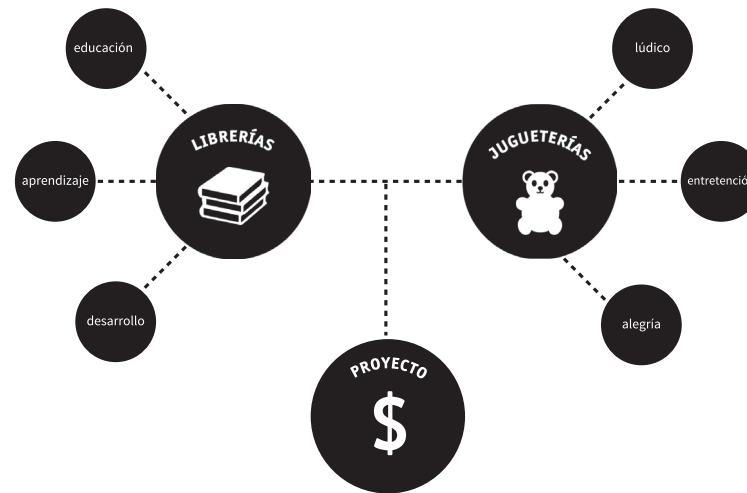
En unidades, los chilenos compran en torno a

20 millones de juguetes al año. En los primeros meses de 2014, se han vendido 11 millones de ellos. De esta manera, de los \$65.510 millones comercializados a agosto, casi un 20% –\$13.059 millones– dice relación con muñecas, mientras que un **17% –\$11.232 millones–** corresponde a productos para **preescolares**, y un 15% –\$9.630 millones– responde a autitos. (A. Guerrero, 2014) Hoy en día los niños piden cosas a sus padres según sus necesidades y expectativas, buscan ciertos requisitos que deben tener las cosas que sus padres les regalen.

Por ejemplo, en las librerías, se venden en mayor medida libros que contengan algo más que una



Fotografía personal, Junio 2016



historia, los niños **buscan experimentar** con más elementos como calcomanías y materiales que les permitan distintas interacciones que llevan a un libro a ser más **llamativo** para un infante.

Así como los niños tienen sus requisitos y saben lo que quieren, también lo saben los padres, quienes buscan en un juguete **aportes significativos** en distintas áreas, ya sea desarrollo **cognitivo, motor o físico**. Para muchos padres, existe una gran diferencia entre **regalar “cosas”** y **regalar una experiencia** que permite desarrollar otras cualidades en los niños.

Según la cámara Chilena del libro, se registra un crecimiento casi ininterrumpido de la producción

editorial desde el año 2000. En 2012, por ejemplo, se publicaron 325 títulos más que en 2011 (5,6% de aumento). También mencionan que durante el año 2013, la Narrativa Chilena lidera la producción editorial en lo que respecta a Literatura Chilena con 480 registros, seguida por la Literatura Infantil y Juvenil con 458 y poesía en tercer lugar con 326 inscripciones. (P. Guerrero, 2014)

De acuerdo a los datos recientemente mencionados podemos concluir que los padres están **dispuestos a invertir dinero tanto en juguetes para sus hijos, como en libros y educación**. El proyecto se sitúa en el medio de estos dos mercados, abarcando las necesidades de los padres y los hijos, educación/desarrollo de habilidades y

entretenimiento.

ANTECEDENTES Y REFERENTES

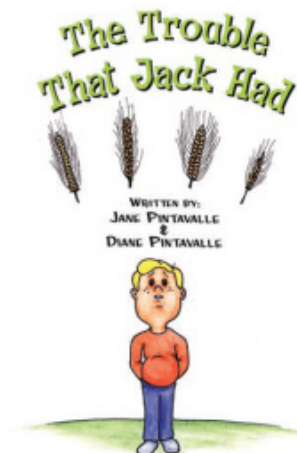
ANTECEDENTES

The trouble that Jack had

Libro creado en el año 2004, enseña de una manera **didáctica** lo que es la enfermedad celiaca, sin embargo está hecho para niños de mayor edad. El libro es elegido porque relata las principales situaciones que debe pasar un niño con celiaquía y da otorga una perspectiva muy **optimista** del tema.

El reglo de lola

Un cuento para niños que relata la historia de lola, una niña de 5 años que le han diagnosticado celiaquía. La historia tiene como narrador a la hermana de Lola, que ve la enfermedad como la vería cualquier niña, por lo que le entrega al lector mayor **identificación** con el personaje y su historia. Sin embargo tiene gran cantidad de texto y es un tanto **complejo en la explicación de le enfermedad.**



Milly

Página web creada por Schar, marca de comida sin gluten. En la página se encuentran diversos **juegos y actividades** para los niños celiacos que se relacionan con la enfermedad. Es una forma divertida para los niños de aprender **nuevos conocimientos**, todas las actividades se centran en Milly, una libélula celiaca que guía a los niños en sus aventuras sin gluten.

Ludocuadernos

Iniciativa del gobierno de Chile. En la página de Chile crece contigo se puede encontrar un set de 8 cartillas con actividades para niñas y niños hospitalizados. También pueden ser usados por niña/os que están enfermos en la casa. Estas actividades son referentes ya que, se organizan por edad y promueven el **desarrollo infantil integral** a través de puzzles, dibujos, juegos de ingenio.



REFERENTES

Kidzania

El concepto de Kidzania es el **edu-entretimiento**, va más allá de llevar a los niños a pasar un buen rato.

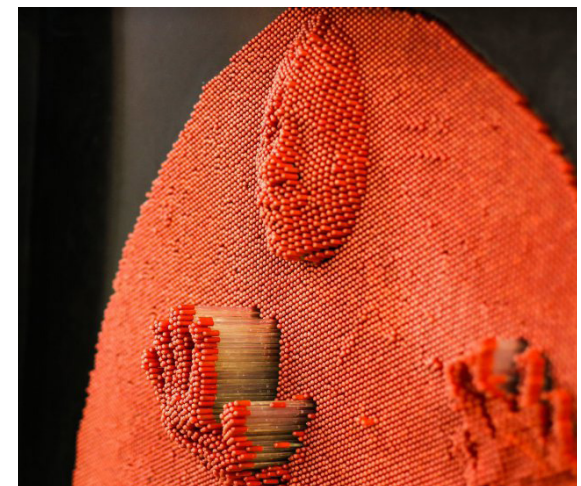
Kidzania es un lugar donde los chicos llegan a una ciudad a su medida en donde pueden desarrollar sus gustos y talentos haciendo diferentes actividades; así como antes se jugaba al té con las muñecas o a ser bomberos, en Kidzania se juega con diferentes oficios y profesiones, y dependiendo de la edad y los gustos llegan a completar actividades satisfactorias.

El aprendizaje no solo es para los pequeños, **los valores de unidad familiar, ética de trabajo, el valor del dinero y enriquecer la autoestima se dan de manera natural.**

MIM

Museo Interactivo Mirador es un espacio cultural que ofrece a sus visitantes una **experiencia interactiva y lúdica** de acercamiento a la ciencia. Al igual que kidzania el museo acerca a los niños a la ciencia a través del aprender haciendo.

Cuenta con diversas actividades motivadoras para el **proceso de aprendizaje** y propician la construcción de conocimientos y experiencias significativas y duraderas para niños y niñas.



Quiet book

Libros de fieltro desarrollados en Ucrania por la empresa Mini Mom's que permiten desarrollar habilidades en niños de 1 – 5 años. Los colores, formas, materialidad y distintos **tipos de interacciones** permiten al niño tener una verdadera experiencia en el juego. Es un referente vital para el proyecto, puesto que logra **mezclar lo atractivo para el niño con formas, colores, sensaciones y lo que buscan los padres, enseñanza**. Los libros fueron creados para mejorar la autonomía de los niños permitiéndole al padre realizar otras actividades mientras el niño juega.

Película "Bed time stories"

Película que refleja la magia de los cuentos y como los niños explotan toda **su creatividad desarrollando el mundo imaginario** que promueven los cuentos.



PROCESOS DE DISEÑO

REQUISITOS

Al ser un proyecto para niños de tres a cuatro años, debe tener ciertos rasgos básicos para que pueda usarlo un niño de su edad.

1 **Relato simple**

La historia debe tener palabras básicas, que se usan cotidianamente y el niño pueda entender el mensaje, sin palabras técnicas que complejicen el relato.

2 **Breve extensión**

La historia debe tener una extensión corta, ya que la capacidad del niño de retener información nueva es limitada. Como se ha mencionado antes, es esencial que para la total comprensión del tema, el cuento se lea una y otra vez al niño.

3 **Llamativo – Lúdico**

El cuento debe estar apoyado de ilustraciones, colores y materialidades, además actividades lúdicas que se mezclen con la historia y aporten al libro siendo aún más llamativo para los niños.

4 **Pocos personajes**

Cuidar que no haya muchos elementos dentro del libro ayuda a la mejor comprensión del mensaje principal.

5 **Ilustraciones simples**

Las ilustraciones utilizadas deben ser lo más simple posible.

6 **Identificación**

Se debe crear una historia con la que el niño se identifique. Al estar relacionando el mundo ficticio del cuento con su vida real, el objetivo se cumplirá de mejor manera y será más efectivo.

7 **Historia lineal**

La historia debe tener un progreso, respetando los tiempos lógicos de inicio, intermedio y final.

ELECCIÓN DE TEMÁTICAS

Para la elección de la/las temáticas que se abarcarán, se toman en cuenta la **etapa de desarrollo** en la cual están los niños a los que está dirigido el libro. Es necesario observar su mundo, las **situaciones** por las que pasan y los **conflictos** que tienen. Para esto es fundamental tomar en cuenta las **principales observaciones** que se realizaron en las entrevistas a madres de niños celíacos. Hay ciertos temas que son **puntos comunes** y cualquier familia con un niño celíaco pasa por ellos.

En la tabla presente en esta página se mostraran los principales conflictos que son posibles temáticas para abordar y los temas de interés según edades para la creación de cuentos:



Qué es ser celíaco



Nuevos hábitos en casa



El supermercado



Mi hijo y el jardín



Fiestas de cumpleaños

Muchos padres tienen problemas para explicarle a sus hijos que es la enfermedad, cuales son los cambios y factores que significa tenerla.

Se debe enseñar a los niños a tener nuevos hábitos dentro de su casa que aseguren su salud.

Se recomienda ir al supermercado con los niños celíacos para que reconozcan visualmente los productos especiales para ellos y sepan elegir correctamente.

Los padres se vuelven sobreprotectores y retrasan la entrada al jardín por miedo. Es esencial preparar al niño educándolos respecto de su enfermedad antes de entrar al jardín

A los padres se les genera un conflicto cada vez que reciben una invitación al cumpleaños de un compañero, ya que todas las golosinas a las que se ven expuestos en este tipo de situaciones son con Gluten.

El proyecto busca **captar la atención del usuario** y entregar conocimientos por un medio **lúdico**. Para esto las temáticas deben ser siempre simples, esto logra que el niño se pueda concentrar en una cosa a la vez. Se utilizarán casos de la vida diaria, como el comer, el dolor de estómago, etc. Siempre dejando una perspectiva optimista.

Como tienen que ser cuentos **dinámicos y breves**, las ilustraciones tomarán un rol protagonista.

**1 A 2
AÑOS**

Tienen que ser de materiales **resistentes y agradables** al tacto como el cartón, la tela, el plástico. Estos libros están destinados a ser mordidos, olidos, escuchados, lanzados, manchados. Lo óptimo es que sean de un **tamaño grande**. Y sobre todo, a esta edad, los que más los atraen son los libros con **pestañas, texturas, botones, troquelados, transparencias, etc.** La temática central sería los rituales sencillos y corrientes como el comer, el ir al baño, jugar, cantar, etc.

**3 A 4
AÑOS**

Los libros ya son diferenciados por el infante de otros objetos. En ellos se describen la realidad del mundo (sol, luna, nubes, arboles, animales,...) y se ilustran los opuestos. Las historias requieren explicación, los niños **preguntan por qué ocurren las situaciones que se narran**; por ello la narración debe ser corta, lineal, relatos de la vida cotidiana (**levantarse, comer, jugar**). Es importante la **repetición y la rima**. Es la etapa del aprendizaje por imitación y del desarrollo del lenguaje, cuando el infante aprende las palabras y usarlas para expresar sus ideas. Los cuentos deben tener **buenas ilustraciones** para sustentar las historias narradas.

**5 A 7
AÑOS**

Superada la etapa de aprender a hablar, viene la etapa de **aprender a imaginar**. Aparecen los primeros cuentos de hadas (Blancanieves, Cenicienta, Caperucita, Aladino, el gato con botas...), con argumentos sencillos, trama lógica y con un buen final. La estructura repetitiva del cuento facilita la atención sobre la historia, ya que a los niños les **cuesta mantener su atención fija**.

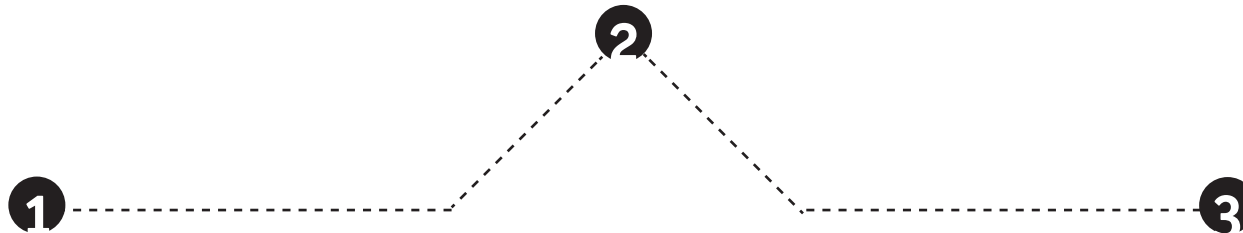
**8 A 12
AÑOS**

Entramos en la etapa artística, les gustan las **obras detalladas**, las descripciones minuciosas, la lectura pasa gradualmente del cuento largo a la novela, leer ya es una opción personal (que debe ser apoyada y estimulada por los padres, es la etapa para adquirir definitivamente el **hábito de la lectura**).

ESTRUCTURA DE UN CUENTO

El cuento como cualquier obra literaria tiene una estructura definida. La **rápida y mejor comprensión** de los contenidos de un cuento, depende de su **buena construcción**.

Las partes que componen el cuento son:



Introducción

Sirve para introducir los personajes. Nos presenta una **situación inicial**, un conflicto en un tiempo y lugar determinado.

Nudo o conflicto.

Se desarrollan los acontecimientos planteados en la introducción. Los personajes se ven **envueltos en el conflicto** y actúan en función del objetivo que persiguen.

Desenlace o solución.

En esta parte del relato se **resuelve el conflicto de la fase inicial**. Puede tener un final feliz o trágico; positivo o negativo.

ESTUDIO DE FORMAS Y MATERIALES

En un principio se analizan los distintos soportes en los que se puede producir el proyecto.

Siguiendo la **estructura clásica** de un cuento, la lógica sería realizarlo en papel, permitiendo que el mundo y la historia se desarrollen en una dimensión. Sin embargo, el cuento está dirigido a **niñas en primera infancia**, los que se interesan por **tocar, sentir y manipular objetos**. Es por esto, que se decide utilizar el género como material para realizar el cuento.

El género otorga **múltiples beneficios**. Del plano en una dimensión pasamos a una realidad creada en **tres dimensiones**. Por sus cualidades únicas nos abre un mundo de sensaciones que **estimulan** a los niños con distintas texturas, colores, estampados y formas. Por otro lado, podemos beneficiarnos de las **ilimitadas** opciones de **interacción** que nos permite el usar velcros, botones y distintos tipos de cierres. Con los materiales anteriores se podrán realizar ciertas actividades interactivas

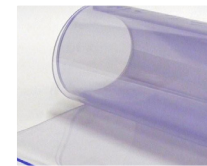
que llaman aún más la atención de del usuario, tomando un **rol participativo** dentro de la historia, lo que conlleva una mejor integración de los conocimientos entregados por la actividad.

Las riquezas y beneficios de tener un libro de género y que permita todas estas interacciones libro/usuario, son **invaluables** y ayuda a la **función educativa**, dándole a la niña estimulación extra para querer aprender, explorar y experimentar libremente. Es una actividad entretenida que involucra estar tiempo con sus padres **“jugando”** y a su vez está **aprendiendo nuevos conocimientos**.

A través del libro se busca la **estimulación de los sentidos**, ver, tocar, poner, sacar, cambiar, son acciones que ayudan a mantener la atención de la niña en la historia y así activar la curiosidad por descubrir el mundo relatado.

Para generar distintas superficies y texturas se utilizaran los siguientes materiales.

Pvc flexible



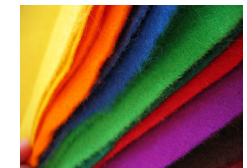
Napa



Popelina



Fieltro



Poliestierno



FORMATO: USABILIDAD

El formato está pensado para su contexto de uso con el fin de **facilitar la usabilidad y manipulación del objeto**. Debido a que el libro está diseñado para niños preescolares, debe ser **resistente y de un tamaño adecuado para una manipulación cómoda del niño y los adultos**.

Para esto se toman las dimensiones de las manos de niñas de 3 a 4 años.

La medida promedio es de 10 cm.

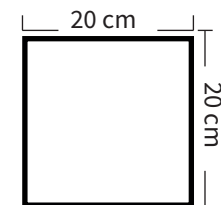
mano niña 3 años



Se realizan **pruebas de tamaño** figuras de papel, realizando un juego de formas y contra formas para ver **como se desenvuelve** la niña con este tipo de actividad.

Es con esta prueba que se determina el **tamaño mínimo** de las figuras que pueden manipular niñas de la edad.

Se define que cada hoja del libro debe medir 20 x 20 cm. Este formato permite que los niños puedan **manipular** el objeto y sus partes más pequeñas **con facilidad** dentro de su hogar.



TESTEO

Se realiza un primer testeo respetando la forma elegida (cada hoja de 20 x 20 cm), pero pensando en **reducir los costos** de producción se realiza una maqueta que une las hojas por sus costados, quedando con forma de “acordeón”.

Se realiza la prueba con una niña de 3 años. La maqueta presentaba variados problemas.

- La usuaria **no entendía** el orden ni secuencialidad del libro.
- Por su forma alargada era **difícil de manipular**.
- Era **muy dificultoso** el abrir y cerrar en el orden correcto.

Finalmente se rescata el interés de la niña por los **colores** utilizados, **la suavidad** de material y las múltiples formas que puede tener el libro, (se genera un nuevo espacio “parando” el libro en forma de casita). La niña de inmediato **comienza a jugar** con la maqueta pretendiendo que es la casa de sus muñecas.



CÓDIGO VISUAL

Los **estímulos visuales** que reciben hoy en día los niños a muy corta edad, son **numerosos y diversos**. Los padres desde muy temprana edad ponen programas de televisión a sus hijos para que se entretengan con las coloridas animaciones. Es por esto que se toman como **referente influyentes** dentro de la gráfica y estilo del proyecto. Además, como están dirigidos a **preescolares**, utilizan **líneas simples y ilustraciones** que remiten a los dibujos de los niños de la edad. Los más populares dentro de los niños encuestados son:

Peppa pig

Programa infantil que tiene como fin la transmisión de **sólidos valores** a los más pequeños desde temprana edad. La importancia de la amistad y la familia, la generosidad, la sinceridad y el respeto a los mayores se ven claramente reflejados en los

argumentos de la serie.

El mundo de Luna

El principal objetivo de la serie consiste en despertar el instinto de observación de los niños sobre el mundo que los rodea, llevándolos a investigar la ciencia de manera natural.

Peg + gato

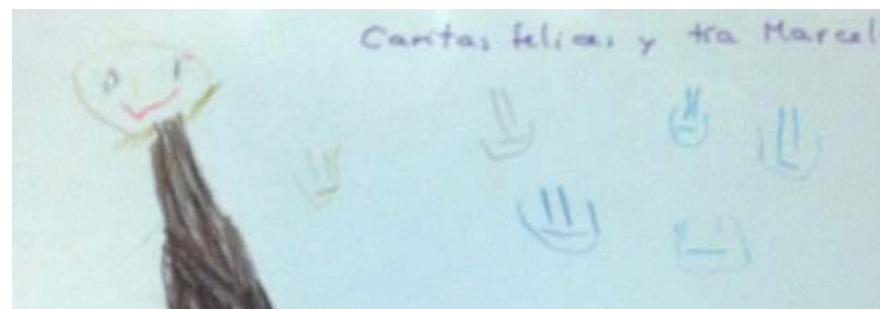
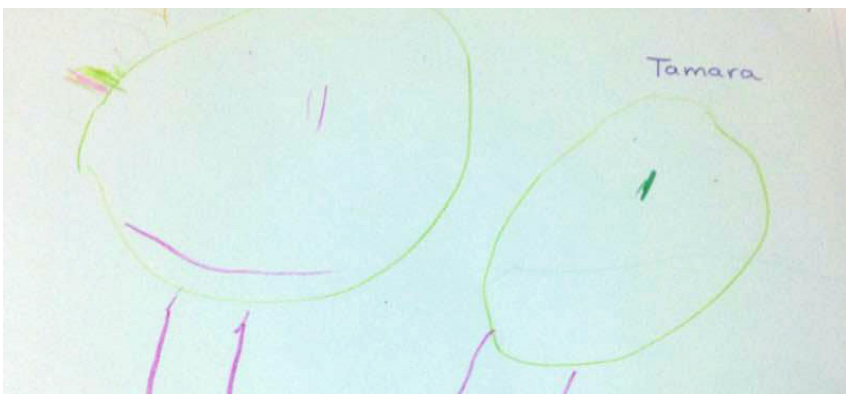
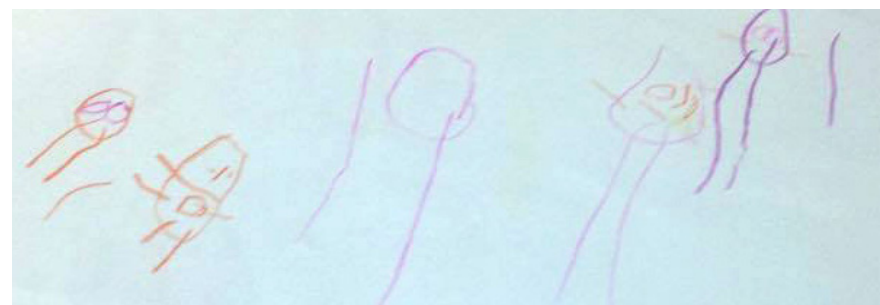
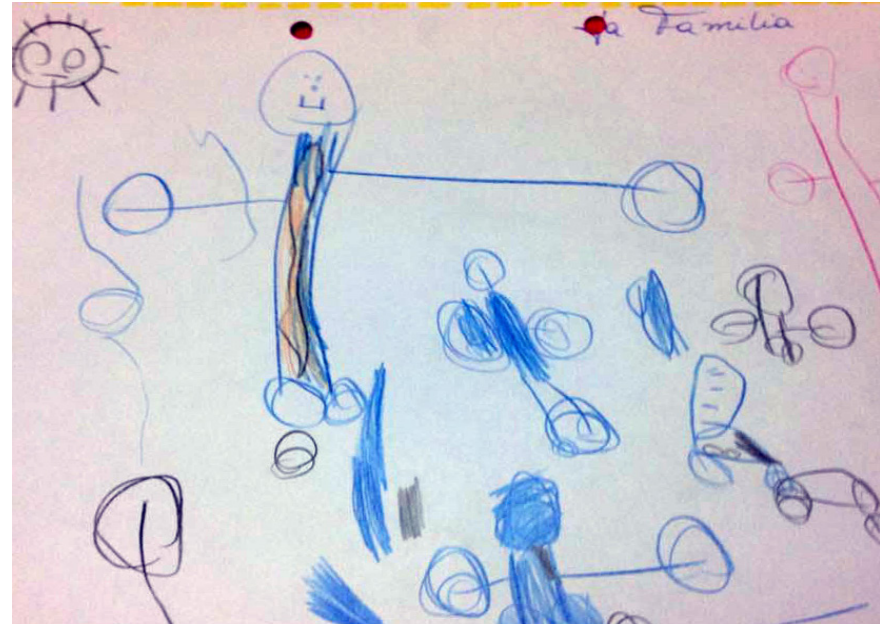
Serie animada para un público preescolar que le enseña a los niños desde elementos básicos de las matemáticas hasta el entendimiento de la unicidad y el manejo de la base 10 con las operaciones básicas.



DIBUJOS USUARIOS

Se realiza una pequeña investigación en el jardín infantil “Sol del Inca”, comuna Las Condes. Consta de observar y analizar las líneas y trazos que utilizan los niños en la edad que abarca el proyecto. Por distintos motivos no se mostrarán fotos de los niños dibujando, sin embargo **se tomaron fotografías de los dibujos que hicieron.**





ILUSTRACIONES

Para ilustrar se realiza una **búsqueda de referentes**, a continuación se mencionaran los más relevantes para el proyecto.

Steve Dorado

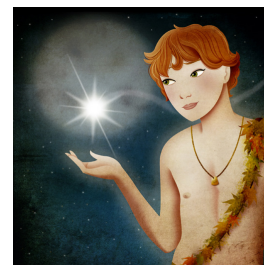
Ilustrador de cuentos infantiles. Dibujo a mano alzada, vectorial y texturas. **Muy simples e infantiles.**

Iván Alfaro

De origen español, representa el mundo de la ilustración infantil, mezclando técnicas computarizada con **dibujos a mano alzada.**

Laura Osorno

Nacida en Bogotá, sus técnicas son variadas, utiliza papeles cortados, de colores, dibujos a mano y computador. **Sus dibujos rescatan las líneas simples y orgánicas.**



ELECCIÓN TIPOGRÁFICA

Pensando y enfocando todos los factores a **niños de la primera infancia**, la elección tipográfica debe ser basada en ciertos requisitos: las formas deben ser **sencillas**, ya que la cultura visual de un niño es menor que la de un adulto. No debe haber distracciones, una **tipografía simple y clara** ayudará a transmitir de mejor manera el mensaje. Para niños las formas deben ser sinuosas, y legibles para el reconocimiento temprano de letras y palabras.

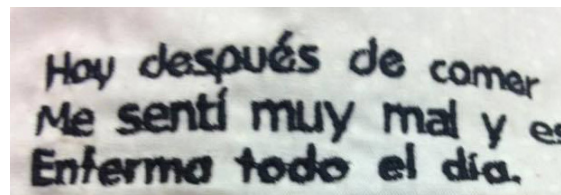
En este caso, la elección tipográfica se basa en la biblioteca tipográfica de la máquina bordadora que se usará. Esta máquina no tiene opciones de instalar otro tipo de tipografías, por lo que dentro de las tipografías instaladas en la máquina, **se elige la más adecuada para el proyecto.**

Para esto se realiza una **prueba** de bordado con distintos grosores y tipografías.

Las tipografías en la muestra son:

1. Bauhaus
2. Adept
3. Scala Sans

Luego de testear la muestra con distintos adultos, por su mayor legibilidad, reconocimiento y formas amigables con la lectura se elige la letra numero 2, **Adept.**



ADEPT

ABCDEFGHIJKLM

NOPQRSTUVWXYZ

abcdefghijklm

nopqrstuvwxyz

0123456789

\$??+ -* / = % ' " # @ & _ ()

... ; ? ! \ | { } ← → [] ~ ^

COLECCIÓN DE LIBROS

La primera colección de libros pretende **acompañar y preparar** a los preescolares y a sus padres a situaciones complejas a las que e ven **expuestos** debido a la enfermedad celíaca.

Agustina y Gluten

Primer libro de la colección, pretende **introducir** a los niños al mundo de la celiarquía, presentando a **Gluten y sus efectos** en la salud de las personas celíacas.

La casa de Agustina

Este libro tiene como objetivo dar a conocer los **principales cambios de hábito** que se deben realizar en casa una vez diagnosticados. Tener sus propias ollas, tostador, alacena, etc. son algunas de los cambios que los padres y niños deben realizar para mantener una buena salud y evitar la **contaminación cruzada** dentro del hogar.

Agustina en el supermercado

Los doctores recomiendan **familiarizar** a los niños celíacos con la comidas especiales para ellos. Para esto se aconseja ir al supermercado con los niños y mostrarles cuales son los **empaques de comida sin gluten**. Los niños a esta edad reconocen y memorizan simbologías, formas y colores por lo que si se les enseña, no tendrán problemas en **identificar** la comida sin gluten.

Esto evita que los niños tomen comida de compañeros o de terceras personas, que pueden llegar a enfermarlo.

Agustina entra al jardín

Este libro es fundamental, ya que el **mayor problema** de los pares se presentaba a la hora de enviarlo al jardín. El objetivo principal es preparar con anticipación a los niños celíacos para esta situación. En el libro se mostrará **cómo se debe comportar** el niño en el jardín, no recibiendo cola-

ciones de otros y comiendo solo de su comida.

Feliz cumpleaños Agustina

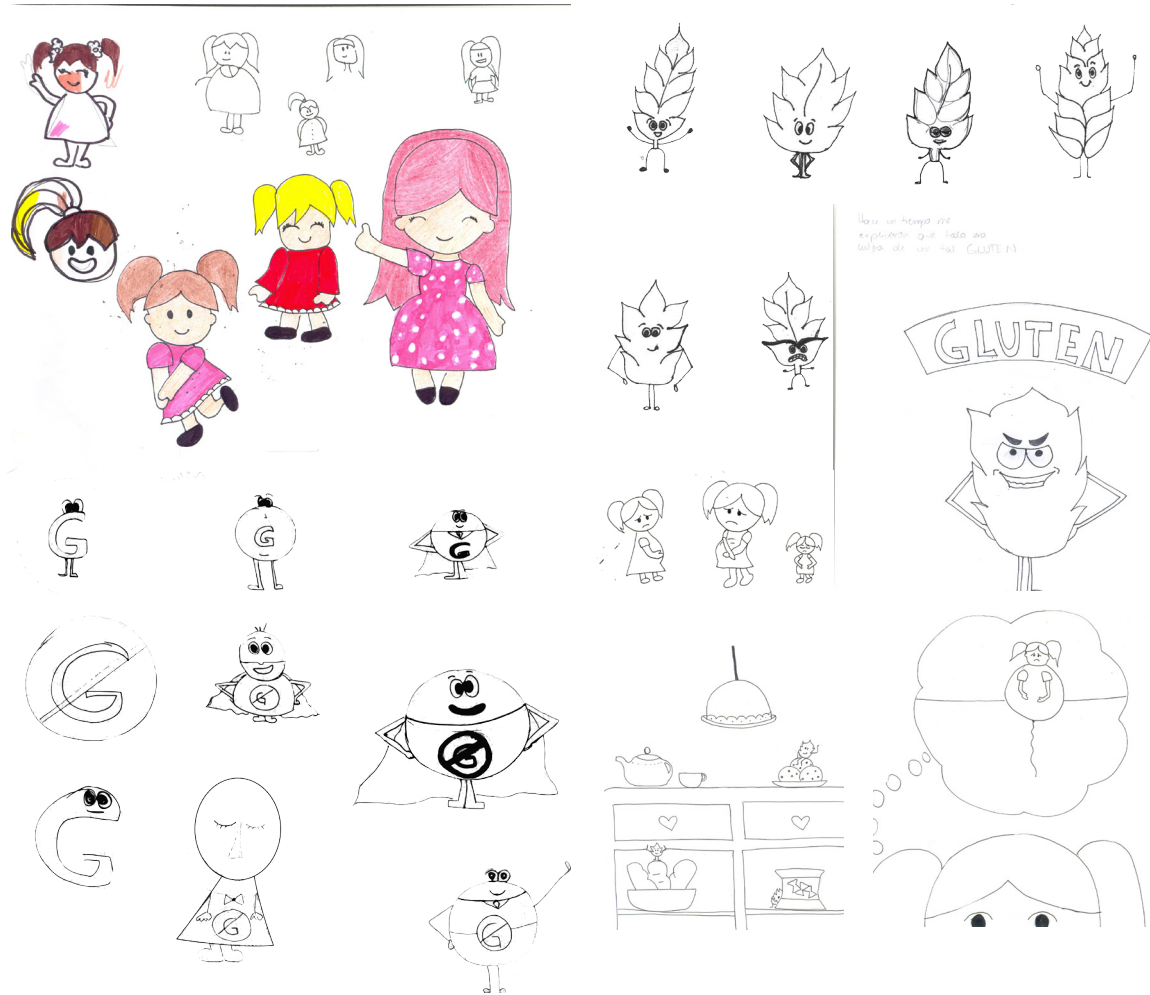
Suele ocurrir que los padres tienden a **aislar a su hijo**, apartándolo de sus amigos y compañeros por temor a que se enferme en cumpleaños o eventos sociales. En este libro se demuestra que no se debe aislar a los celíacos, que se pueden organizar eventos cuidando que la comida sea sin gluten. Los niños **deben desarrollarse de manera normal**, asistir a cumpleaños, celebrar sus cumpleaños y tener relaciones **sociales y afectivas** con el resto de sus compañeros.

BRAINSTORMING

El proceso del proyecto fue largo, comenzando por una **lluvia de ideas y sketch a mano**, las decisiones fueron cambiando en relación al usuario, el contexto, la usabilidad y lo atractivo del producto para el usuario.

Para comenzar a desarrollar el cuento, se realizan **propuestas** con los posibles personajes de la historia. Todos los posibles personajes tienen algo que ver con el gluten. Finalmente después de mucha exploración se decide crear **dos personajes**.

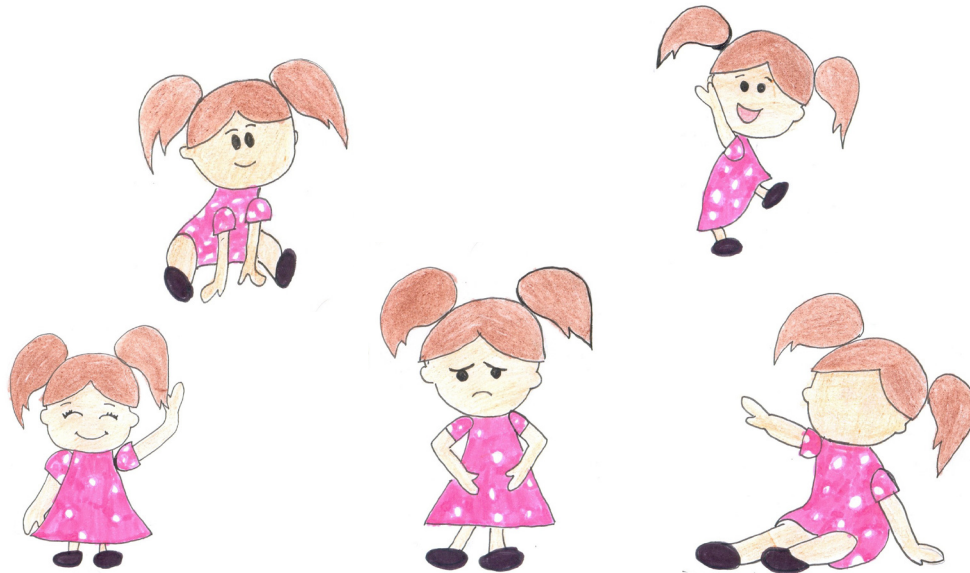
La técnica de **dibujo es simple**, procurando usar líneas geométricas que no le agreguen complejidad al libro y la historia pensando siempre en **el usuario**. Finalmente se eligen los personajes finales, los que son trazados en illustrator.



Personaje Principal:

Se decide que el personaje principal será una niña de la edad de 3- 4 años llamada Agustina. Este personaje debe **crear empatía** con el lector, para esto con el dibujo se debe proyectar que es una niña muy tierna, buena, hace las cosas bien... en el fondo es una niña “modelo”. De esta forma se crea una **conexión entre la espectadora (niña) y el personaje.**

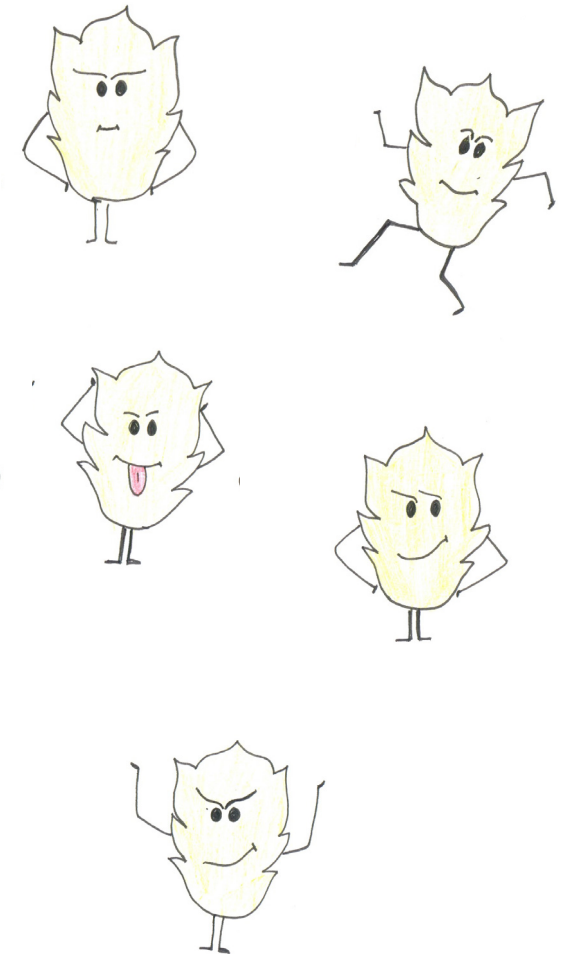
Este personaje es **inspirado** en una de las niñas celiacas entrevistadas, Agustina Flores. Se toma su caso, ya que ella y su madre estuvieron comprometidas con el proyecto **aportando** con información y permitiendo que estudie en profundidad a Agustina, su enfermedad, necesidades y expectativas.



Antagonista: Gluten

El gluten debe estar presente en la historia como **el antagonista**, lo que no significa que se presente como alguien malo. Por el contrario, los niños celiacos tienen que lidiar con él toda su vida y no se espera **que le tengan miedo**. Por esto se presenta como un personaje **amable y un poco travieso**, que sin quererlo, a los niños celiacos les hace mal a la guatita. Las principales características de este personaje: **travieso y juguetón.**

Se dibuja el gluten y la protagonista en distintas posiciones y con distintas expresiones.



** Todas las ilustraciones y el relato del proyecto son de autoría propia.*

“AGUSTINA Y GLUTEN”

Como se menciona anteriormente, los niños en etapa preescolar necesitan enfocarse en **un tema a la vez** para poder comprender lo que se les quiere transmitir. Es por eso que se decide realizar **una colección de libros cortos** que permita cubrir las **principales situaciones problemáticas** a las que se ven enfrentadas los niños enfermos de celiaquía.

En este proyecto se realizara el primer libro de la colección, que es el encargado de **introducir** a los niños al mundo celiaco. El objetivo es entregarle **nociones básicas** de la enfermedad celíaca para que ellos tengan el poder de la información y con esto tomar mejores decisiones en su vida.

La niña debe comprender los siguientes conceptos:

- Si come gluten se **enfermará**.
- Principales **alimentos con gluten**.
- Principales **alimentos sin gluten**.
- Alimentos especiales que **no contienen gluten**.
- Reconocimiento del **logo oficial** de comida sin gluten.

RELATO

El relato tiene como **objetivo principal enseñar**. Para hacer más fácil la comprensión de lo que se quiere decir se sitúa al personaje en un lugar conocido para todas las niñas, su pieza.

El personaje cuenta un hecho que le pasa dentro de un día normal, siguiendo la estructura estudiada de este género narrativo, se realiza la **presentación del personaje principal**, luego un **quiebre en la historia** a raíz del antagonista y el **desenlace positivo**. Esto refuerza la idea del niño de que todo va a estar bien, **disminuye su ansiedad y miedo frente a la enfermedad**.

El relato sufre muchos cambios debido a que debe ser lo **más simple** posible para el entendimiento de los niños.

Relato final

Plana 1:

Relato: Yo soy Agu, me encanta jugar, cantar y bailar.

Observación: Personaje en el contexto íntimo de su pieza, feliz y saludando al lector. Se decide poner los intereses observados de las niñas de la edad y en Agustina Flores “jugar, cantar y bailar” para demostrar que “Agu” es una niña como cualquier otra, con los mismos gustos que la usuaria del cuento.

Plana 2:

Relato: Hoy cuando desperté comí algo que me hizo muy mal.

Observación: Personaje su pieza, expresión triste en la cara, aparición de Gluten dentro de su estómago.

El gluten sale por primera vez en la historia, introduciendo que es lo que hizo que se enfermara.

Plana 3:

Relato: Mi guatita se infló como un globo y tenía mucho dolor. No tenía ganas de jugar, de cantar ni bailar.

Observación: Niña convertida en un globo desde su imaginación, se utiliza el recurso de la repetición “no tenía ganas de jugar, de cantar ni bailar” para la mejor comprensión del niño.

Plana 4:

Relato: Hace tiempo me explicaron que era celíaca y todo era por culpa del travieso GLUTEN. Si él entra en mi guatita me siento muy mal.

Observación: Presentación del gluten. Recurso de repetición. Se utilizan letras mayúsculas cada vez que se nombra a gluten, ya que en los etiquetados de comida aparece en mayúsculas y los niños son capaces de reconocer formas y simbologías,

de esta forma se produce el reconocimiento de la palabra.

Plana 5:

Relato: Él está en muchas comidas y si entra a mi guatita hace que me enferme, así que mejor no las como.

Observación: Se muestra una alacena en donde hay comidas que contienen gluten, el niño deberá buscarlo en que comidas está. Reconocimiento de GLUTEN.

Plana 6:

Relato: Hay otras comidas donde no está GLUTEN y las como con mucho gusto

Observación: Repisa con frutas y verduras libres de gluten. En esta página las frutas serán removibles, permitiendo que el niño las saque con libertad.

Plana 7:

Observación: Esta plana solo tiene la cara de la protagonista y el espacio de la boca será un bolsi-

llo, en donde el niño le “dará de comer” a la protagonista las cosas sin gluten.

Plana 8:

Relato: También hay alimentos especiales para mí, y son libres de ese tal GLUTEN.

Observación: Aparecen los mismos elementos con gluten que se muestran en la repisa de la plana 5, pero esta vez todos tienen el logo sin gluten, que indica que el niño puede comerlo.

Plana 9:

Relato: y todos tienen esta marca...

Observación: En esta plana aparece el logo oficial de comida sin gluten, este logo se desarma y el niño puede armarlo como un puzzle, esto ayuda al reconocimiento y memorización del símbolo.

Plana 10:

Relato: Ahora sin el travieso GLUTEN, mi guatita se siente mucho mejor y puedo jugar, cantar y bailar sin parar.

Observación: Reaparece protagonista feliz, haciendo las cosas que a ella le gusta. Desenlace.

Como se puede observar, las hojas que permiten al niño **interactuar** con el libro, son claves y estratégicamente pensadas para llamar la atención y **mejorar la memorización** de los conocimientos que transmiten éstas páginas.

1

El niño interactúa con las cortinas para descubrir al travieso gluten.

3

El niño debe darle de comer a la protagonista con los alimentos sin gluten; esto permite reconocimiento de comidas sin gluten.

2

Se debe buscar el gluten en las comidas, lo que le ayuda a saber y tener una idea de que alimentos contienen gluten.

4

El niño debe armar el puzzle con el logo oficial de comida sin gluten, esto permite identificar el logo en cualquier empaque de comidas.

STORYBOARD

Portada

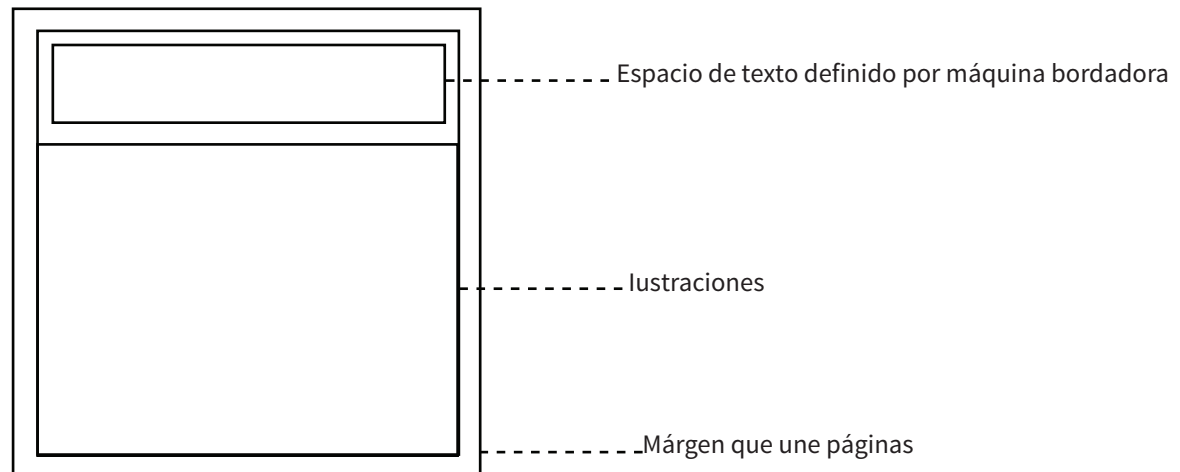




Contra Portada



Grilla páginas



DESARROLLO GUÍA PARA PADRES

En cada libro, en la contraportada irá una **guía para los usuarios adultos**. En esta guía estará escrita una **breve descripción** del libro junto con los **objetivos** que persigue cada uno de los temas de la colección. Esto ayudará al usuario a saber el **tema** a desarrollar y los **conocimientos** que se transmitirán.

Las dimensiones de la guía se hacen en relación al porte del libro.

Dimensiones: 16 x 14 cm



TESTEO MAQUETA



Conclusiones

Realizados los testeos con el prototipo y el usuario, se detectan **ciertos puntos claves** del proyecto:

Existen ciertas **falencias y aciertos** en el prototipo a nivel de estructura las que serán mencionadas en los puntos siguientes:

Tamaño y forma:

El prototipo como se menciona anteriormente es hecho de 20 x 20 cm. Si bien el **manejo y manipulación** del objeto son **cómodos**, los elementos de menor tamaño pierden los detalles y tienden a perderse dentro de la página, por ejemplo en la página número 5 donde el usuario tiene que buscar al gluten en ciertos alimentos, la ilustración al ser tan pequeña **pierde su forma**, por lo que el libro en su totalidad debiese ser de un tamaño mayor. De esta forma se podrá agrandar los elementos distribuidos dentro de la página.

La forma del objeto es correcta, se entiende la secuencia y temporalidad del cuento. Al igual que el sujetador en el costado, donde el usuario puede transportarlo como bolsito a cualquier parte donde quiera jugar.

Colores

Se observa que los fondos de página con **estampados** dificulta la visibilidad del relato. Esto agrega **complejidad** a la hora que el adulto lea el cuento al niño. Por lo que para un futuro los fondos deben ser de un color plano y limpio que **facilite la lectura**.

Texturas

Las distintas texturas y materialidades son un acierto en este tipo de objetos. El usuario se ve muy interesado en las **ilustraciones**, las tocan, las sienten y sienten gusto al **interactuar** con el objeto.

Interacciones

Se cumple el objetivo de **llamar la atención del usuario** por medio de las actividades que permite el libro con el usuario. Una vez que se termina de contar el cuento el usuario por su cuenta repite una y otra vez las actividades. **Les entretiene** de sobremano las actividades que son un **“juego”**, buscar al gluten escondido en los alimentos, darle

de comer al personaje sacando una y otra vez las frutas y verduras y armando el puzle del logo de comida sin gluten. Otro acierto importante es usar distintos medios de unión, ya sea velcro o broches. Al tener un **grado de dificultad** para los niños se vuelve un desafío que quieren lograr, entreteniéndose durante un largo rato desabrochando y abrochando los elementos.

Este es el punto de mayor importancia en el proyecto ya que se logra que las interacciones sean lo más llamativo, produciendo interés en que el usuario las haga una y otra vez lo que potencia la memorización de los conceptos principales del libro.

Usuario

La maqueta al estar enfocada a niñas usa colores muy **femeninos**, lo que deja totalmente excluidos a ser usado por niños. Si bien, el proyecto se define desde un principio para niñas, se puede proyectar un siguiente prototipo **unisex** para incluir a ambos sexos y aumentar el número de usuarios que puedan comprar el producto. Siendo la misma historia

con las mismas actividades a realizar, basta con cambiar la paleta a colores neutros para ser utilizado por **niñas y niños** por igual. Esto ayudaría al proyecto a ser aún más **accesible** para padres y madres preocupados de la salud de sus hijos.

Personajes

La relación personajes/usuario fue muy directa, el usuario **entendió** la historia con rapidez. Los personajes tienen una apariencia muy **amigable, reconocible y cercana**.

Se cumple con el objetivo principal que es la entrega de conocimientos básicos al niño de lo que es la enfermedad celíaca. El usuario después de leer el libro en compañía de un adulto, tiene la noción de que el gluten hace mal a per-

sonas celíacas, que hay ciertos alimentos que no pueden comer y reconocen el logo de comida sin gluten. Las interacciones del usuario con el libro son claves y muy prácticas para el aprendizaje de nuevos conceptos.

Didáctico



Interactivo



Educativo



Cómodo



Llamativo



Entretenido



PROYECCIONES

Para el proyecto, se realizarán los cambios en las **debilidades** arrojadas en el testeo final con el primer prototipo.

El libro aumentará su tamaño para **mejor definición y detalle** en los elementos más pequeños, se estima que el tamaño óptimo sería de 30 x 30 cm, de esta forma los elementos podrían aumentar su tamaño en 2 cm cada uno.

El cambio más drástico que se hará será realizar el **libro UNISEX**. Considerando que basta con cambiar los colores del libro para que pueda ser usado por niños y niñas.

Esto tiene un **gran impacto** en el proyecto y su llegada a los usuarios, ya que **aumenta** el espectro de posibles compradores del cuento.

Las **interacciones** que genera el libro son las de **mayor éxito** entre los niños, por lo que se mantendrán en el tiempo.

PROPUESTA FINAL









ACCIONES ESTRATÉGICAS

ACCIONES ESTRATÉGICAS

Fondos de Cultura

Para el financiamiento del proyecto. Se pretende **postular fondos** entregados por el gobierno. Actualmente existen dos posibilidades viables en donde se puede enmarcar el proyecto:

1. Fomento a la industria – Fondo del Libro y la lectura 2017

Esta Línea de concurso tiene por objetivo **financiar total o parcialmente proyectos de edición, publicación y distribución y difusión de libros.**

Así como proyectos de emprendimientos que contribuyan al desarrollo de la industria editorial chilena.

2. Creación – Fondo del libro y la lectura 2017

Esta Línea de concurso tiene por objetivo apoyar a los creadores con financiamiento para finalizar obras literarias y gráficas, originales e inéditas,

escritas en español o lenguas de los pueblos originarios (bilingüe), no publicadas en ningún tipo de formato ni total ni parcialmente (incluido Internet), no premiadas o pendientes de fallo en otros concursos, o a la espera de respuesta en un proceso de publicación. La obra deberá permanecer inédita por todo el período del concurso.

Socios

Una vez terminado el proyecto, se espera tener como **socios** a las fundaciones de apoyo al celiáco. Estas fundaciones, Coacel y Convivir, son **claves en la difusión del proyecto**, ya que cualquier persona diagnosticada debe acudir a sus páginas para la entrega de información correspondiente a la enfermedad. Ahí son asistidos por especialistas que orientan y apoyan a los que lo necesitan. Es por esto que son **grandes potenciadores y difusores** del proyecto pudiendo recomendar y ofrecer en sus plataformas, charlas, simposios y cada encuentro que organicen.

* Información presente en: www.fondosdecultura.cl

PLAN DE MARKETING

Propuesta de valor

- Cuentos llamativos hechos de género
- Educativo
- Interactivo
- Lúdico

FODA **Fortalezas**

- No existen **competidores directos** en el país
- Características únicas del producto
- Innovación en método de enseñanza enfermedad celíaca en niños pre escolares
- Dos tipos de mercado: **Librerías y Jugueterías**

Oportunidades

- En el mercado nacional **no existe** ningún producto enfocado al tema
- Necesidad de los padres de enseñar a sus hijos celíacos sobre la enfermedad

- Necesidades de los niños pre escolares de jugar e interactuar con objetos que lo estimulen con diferentes métodos **sensoriales**

Debilidades

- **Alto costo** de producción
- Relaciones con proveedores extranjeros
- Cantidad de niños celíacos en el país

Amenazas

- Competencia de juguetes
- Mercado de aplicaciones educativas digitales
- Competencia de cuentos
- Libros educativos

Las 4P **Producto**

Colección de cuentos **educativos e interactivos** que entregan conocimientos de la enfermedad celíaca a niñas entre 3 a 4 años. Las situaciones que se desarrollan en los cuentos son en base a las **principales dificultades** que se generan debido a la enfermedad.

Precio

Los precios de cada uno de ellos serán fijados según los costos:
Fabricación + Envío + sobre precio = precio de venta

Plaza

La colección de libros para niñas celíacas tendrá distintas plataformas donde se ofrecerán los productos. Página web propia, donde estarán dispo-

nibles para la compra y venta de la colección y sus diferentes variantes. Tendrá promoción por medio de las distintas redes vigentes como, facebook, instagram, twitter, etc. Por otro lado, los socios clave de estos cuentos serán **hospitales y clínicas** que traten la enfermedad y recomienden la colección a padres de niños diagnosticados. También se promoverá el trabajo por medio de las dos **fundaciones de apoyo** a ciegos en Chile, Coacel y Convivir, pretendiendo promocionar el trabajo por medio de sus páginas, redes, charlas y simposios.

Por otro lado, también serán ofrecidos por medios comunes como **librerías** que estén de acuerdo con el segmento objetivo de clientes, así como también jugueterías preocupadas de la educación mediante el juego, tal como **“Caramba”**, juguetería que nace a partir de la inquietud de padres interesados en la “edu - entretenimiento”.

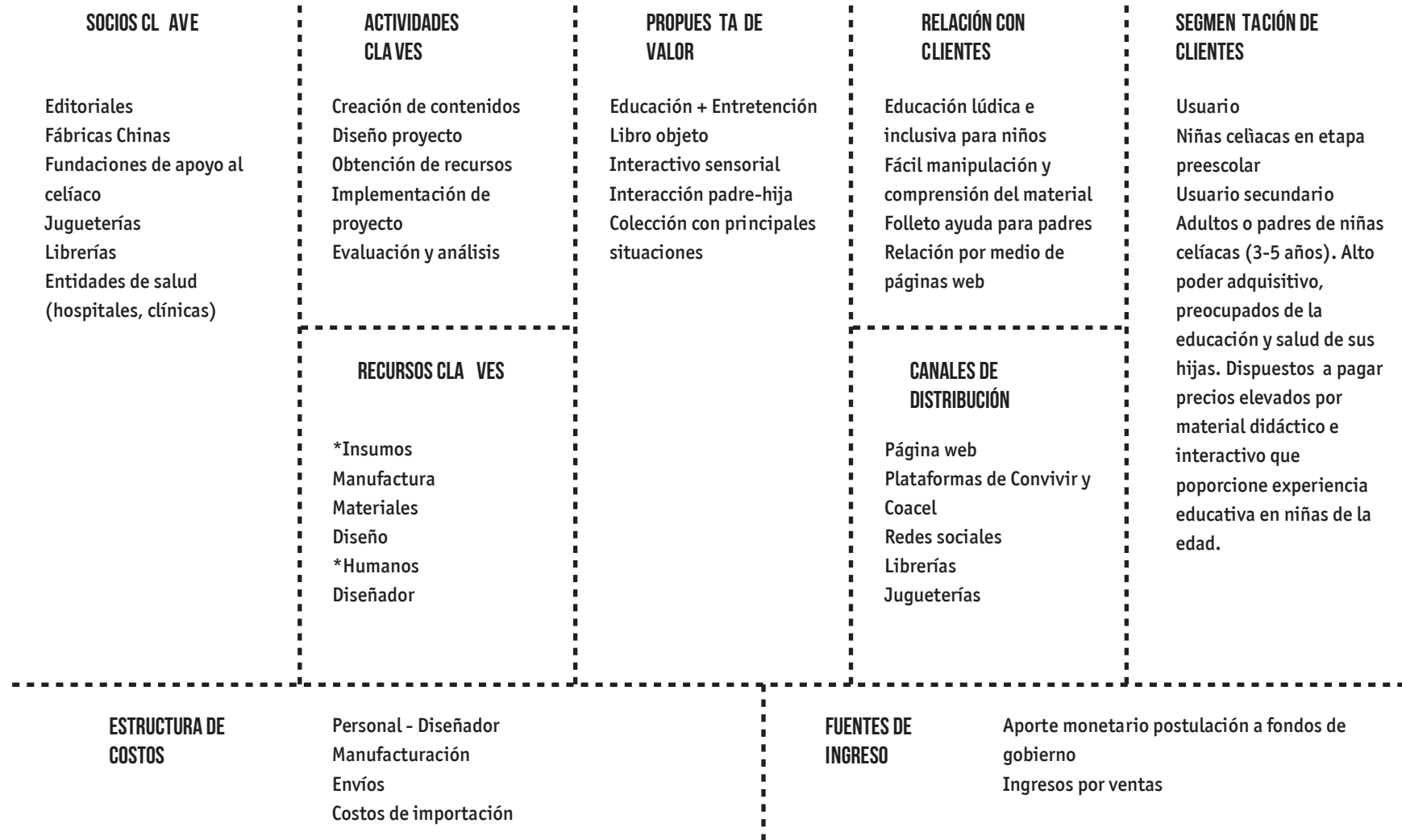
Promoción

El usuario tendrá la posibilidad de comprar la colección completa por un precio menor al precio unitario.

Editorial

El proyecto pretende crear alianza con una editorial de cuentos infantiles **para su producción, desarrollo y distribución** dentro del país. Una de las posibilidades es la editorial Amanuta que desde el año 2002 está dedicada a crear libros para niños y jóvenes. A través de historias entretenidas y dibujos modernos, Amanuta ha elaborado libros ilustrados que buscan encantar a menores y adultos. En su trabajo, ha buscado combinar tradiciones y contemporaneidad, herencia cultural y **nuevos conceptos**.

CANVAS



BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez, R., Argüelles, F., Arranz, E., Bousoño, C., Calvo, M., Camarero, C...Vitoria, J. (2013). Enfermedad celíaca presente y futuro. Madrid, España: Ergon. C.
- Alasino, M. (2009). Influencia de oxidantes y reductores en la masa para panificación. Instituto de Tecnología de Alimentos, 24, pp.25-43.
- Álvarez, M., Miquel, J. & Ibáñez, P. (2007-2013). Enfermedad Celiaca. 2015, Octubre, de Departamento de Gastroenterología Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile Sitio web: <http://www.intestino.cl/enfermedad-celiaca.htm>
- Araya M & Parada A. (2010, Septiembre 15). El gluten. Su historia y efectos en la enfermedad celíaca. Revista Médica de Chile, 138, 1319-1325.
- Arce, T., Argüelles, F., Arranz, E., Camarero, C., Esteban, B., Fonseca, E...Villar, J. (2008). Todo sobre la enfermedad celíaca. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo.
- Arranz,E., Bilbao, J., Casellas, F., Castaño, L., Esteban, B., Fonseca, E... Vivas, S . (2008). Libro Blanco de la enfermedad celíaca. Madrid: ICM.
- Arroba, M., Polanco,I., Gálvez D., Gancedo, C., López-Abente, G., Malagelada,J., Martín, M., Montoro,M., Pérez, N, Ricote,N., Sáez, F., Sánchez, M., Sánchez, L., Sarria, A. & Tello, O. (2008). Diagnóstico. El diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca (pp.24-26). Madrid: Ministerio de sanidad y consumo.
- Association of European Coeliac societies. (2015). Coeliac disease. Septiembre, 2015, de Association of European Coeliac societies Sitio web: <http://www.aoecs.org/coeliac-disease>
- Brahm, J., Castillo, I., Hurtado, C., Ledezma, L.,Madrid, A., Mancilla, C...Valenzuela, J. . (2005, Junio 13). Enfermedad celíaca del adulto: Experiencia clínica. Revista Médica de Chile, 133, 1317-1321.
- Bergue-Henegouwen.G & Mulder C.. (1993). Pioneer in the gluten free diet: Willem-Karel Dicke 1905-1962, over 50 years of gluten free die. Gut, 34, pp. 1473-1475
- Bodrova, Elena y Deborah J. Leong. (Abril 2003). Bodrova, Elena y Deborah J. Leong. (Abril 2003). "The Importance of Being Playful of Being Playful". Educational Leadership. VA: Association for Supervision and Curriculum Development (pp.50-53).
- Charles A. Nelson. (1998). The functional emergence of prefrontally-guided working memory systems in four- to eight-year-old children. U.S.A.: Elsevier Ltd.
- Caro, L. (6 Septiembre 2015). Entrevista por V.Pinto [grabación], Archivo Anexos Memoria de Seminario.
- Castillo, C. & Rivas, C. (2008). Costo de una canasta básica de alimentos para celíacos en Chile. Revista médica de Chile, 136, pp.609-615.
- Catassi, C. (2005, Marzo). El mapa mundial de la enfermedad celíaca. Acta Gastroenterológica Latinoamericana, 35, pp.46-55.
- Carrasco, A., Esteve, M., Fernández, F., Marine, M. & Rosinach, M. (2013). Enfermedad celíaca tipo Marsh 1: Diagnóstico y respuesta. Barcelona, España: Rodrigo L y Pena AS.
- Chile crece contigo. (2010). Biblioteca. 4 Mayo 2016, de Gobierno de Chile Sitio web: <http://www.crececontigo.gob.cl/biblioteca/materiales-para-familias-y-cuidadores/>

- Cobo, C. & Pardo, H. (2007). Planeta Web 2.0. Inteligencia colectiva o medios fast food. Barcelona: ISBN.
- Cobo Romani, C.; Pardo Kuklinski, H. (2007). Planeta Web 2.0. Inteligencia colectiva o medios fast food [en línea]. Grup de Recerca d'Interaccions Digitals, Universitat de Vic. Flasco México. Barcelona / México DF. E-book de acceso gratuito. Versión 0.1 / Septiembre de 2007. Web oficial del libro: <http://www.planetaweb2.net/> [acceso 20-01-2008]
- Cole Petrochko . (2013). Celiac Symptoms in Kids Differ with Age. 10 Abril 2016, de MedPage Today Sitio web: <http://www.medpagetoday.com/MeetingCoverage/DDW/39271>
- Comunicación en las Redes Sociales. Ana Belén Rodríguez García. Universidad de Salamanca. Paseo de Canalejas 169, 37008. Salamanca. España anusbe@usal.es 2000ir. San Patricio, 9, 37002, Salamanca. España arodriguez@2000ir.com
- Cuentos infantiles. (2011). 14 Beneficios de Cuentos Infantiles Para Leer. 28 marzo 2016, de Cuentos infantiles Sitio web: <http://www.loscuentosinfantiles.com/cuentos-infantiles-para-leer/>
- Chubarovsky T. (2013). Los niños que quieren oír varias veces el mismo cuento aprenden más rápido. 2 Mayo 2016, de Cuentos, Teatro y Títeres Sitio web: <http://www.vozymovimiento.com/los-ninos-que-quieren-oir-varias-veces-el-mismo-cuento-aprenden-mas-rapido/>
- Cronida, A. (2009). Los cuentos infantiles. 5 Mayo 2016, de Ares Sitio web: <https://arescronida.wordpress.com/2009/04/27/los-cuentos-infantiles-5-entre-los-ocho-y-doce-anos/>
- Donoso, P. (28 Septiembre 2015). Entrevista por V.Pinto [grabación], Archivo Anexos Memoria de Seminario.
- Echeñique, A. (13 Septiembre 2015). Entrevista por V.Pinto [grabación], Archivo Anexos Memoria de Seminario.
- Educarchile. (2005). Modelos pedagógicos y planificación: un poco de historia. 25 Mayo 2016, de EducarChile Sitio web: <http://www.educarchile.cl/ech/pro/app/detalle?id=78295>
- Exequiel Gonzalez Cortez. (2015). Mision y Vision. 30 de Julio de 2016, de Hospital Exequiel Gonzalez Cortez Sitio web: http://hegc.cl/?page_id=27
- Fernández, C. (23 Septiembre 2015). Entrevista por V.Pinto [grabación], Archivo Anexos Memoria de Seminario.
- Fernández, C.S (2010). El cuento como recurso didáctico. 2 Mayo 2016, de Innovación y experiencias educativas Sitio web: http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_26/CRISTINA_GEMA_FERNANDEZ_SERON_01.pdf
- Fontaine, M. (10 Septiembre 2015). Entrevista por V.Pinto [grabación], Archivo Anexos Memoria de Seminario.
- Fundación Coacel. (2015). Que es la EC. 2015, Septiembre, de Coacel Sitio web: <http://www.coacel.cl/que-es-la-ec>
- Fundación Convivir. (2015). Vivir sin gluten. 2015, Septiembre, de Fundación Convivir Sitio web: <http://www.fundacionconvivir.cl/vivir-sin-gluten.html>
- Gobierno de Chile, Ministerio de Salud, 2004, Especial enfermedad celíaca, disponible en <http://www.ispch.cl/documentos/tenga/celiaca.pdf>

- Godoy, N. (5 Septiembre 2015). Entrevista por V.Pinto [grabación], Archivo Anexos Memoria de Seminario. cl/system/publicacions/archivos/000/000/005/original/4_EDUCACION_INICIAL.pdf?1380036820
- Guerrero, A (2014). Chilenos gastan USD\$ 220 millones en juguetes durante el año. 23 Mayo 2016, de América Retail Sitio web: <http://www.america-retail.com/industria-y-mercado/chilenos-gastan-usd-220-millones-en-juguetes-durante-el-ano/>
- Guerrero, P (2014). La industria del libro crece, pero el 86,8% se edita en Santiago. 23 Mayo 2016, de Cámara Chilena del libro Sitio web: <http://camaradellibro.cl/sala-de-prensa/la-industria-del-libro-crece-pero-el-868-se-edita-en-santiago/>
- Guevara, G.. (2002, Julio). Enfermedad celíaca. Revista chilena de pediatría, 73, p.1.
- Harvey, Geraldine. (1978). Psicología infantil. México: Limusa.
- Horst, J (2013). Context and repetition in word learning. 13 Mayo 2016, de Frontiers in Psychology Sitio web: <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fpsyg.2013.00149/full>
- Idea País. (2013). Educación Inicial en Chile. 8 05 2016, de IdeaPaís Sitio web: http://www.ideapais.cl/system/publicacions/archivos/000/000/005/original/4_EDUCACION_INICIAL.pdf?1380036820
- Izquierdo, N. (23 Septiembre 2015). Entrevista por V.Pinto [grabación], Archivo Anexos Memoria de Seminario.
- María Teresa Orozco López. (2009). El libro álbum: definición y peculiaridades. 26 Mayo 2016, de Sincronía Fall Sitio web: <http://sincronia.cucsh.udg.mx/orozcofall09.htm>
- Manzur, N. (1 Octubre 2015). Entrevista por V.Pinto [grabación], Archivo Anexos Memoria de Seminario.
- McCurdy, Kathleen , (2002).“Aprendiendo Naturalmente: La Importancia del Aprendiendo Naturalmente”. Downloaded from http://www.familia-escolar.com/an_01.html.
- Ministerio de Salud. (2009-2010). Encuesta Nacional de Salud. 2015, Octubre 14, de Gobierno de Chile Sitio web: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/bcb03d7bc28b64dfe040010165012d23.pdf>
- Lazcano, T. (25 Septiembre 2015). Entrevista por V.Pinto [grabación], Archivo Anexos Memoria de Seminario.
- O´reilly T. (2005). What Is Web 2.0. 2015, Octubre, de O´reilly Sitio web: <http://facweb.cti.depaul.edu/jnowotarski/se425/What%20Is%20Web%202%20point%200.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2015). Observatorio mundial de la salud. 2015, Septiembre, de Organización mundial de la salud Sitio web: <http://www.who.int/es/>
- Pardo, A., Pumarino, F. & Vilches, J. (2012). Tendencias: pan gourmet y saludable. 2015, Octubre, de Chile alimentos Sitio web: http://www.chilealimentos.com/link.cgi/Servicios/noticiero/2012_ESTUDIO_mercado_coyuntura/Caramelos_chocolates_otros/21137
- Peter H.R. Green, Christophe Cellier. (2007). Celiac Disease. 2 Marzo 2015, de The New England Journal of Medicine Sitio web: https://cdf.nejm.org/ppv/ppv_form.aspx?promo=ONFGNP7V&doi=10.1056/NEJMra071600
- Piaget, A Child’s Conception of Space, Norton Edition, 1967; p. 178
- Real Academia Española. (2015). Contaminación.

- 2015, Septiembre, de Real Academia Española
 Sitio web: <http://www.rae.es/>
- Rodríguez, L. (2010). Enfermedad celiaca. Sistema Nacional de Salud, 34, pp.49-59.
- Rodríguez, A. (2000). Comunicación en las Redes Sociales. 2015, Octubre, de CEUR Workshop Proceedings Sitio web: <http://ceur-ws.org/Vol-562/paper4.pdf>
- Sánchez, K (2004). LA TECNOLOGÍA DE HOY. 2 Abril 2016, de CIEDI Sitio web: <https://sites.google.com/a/ciedi.edu.co/notiviernes/home/vol-9---noviembre-4/pyp/la-tecnologia-de-hoy>
- Sánchez, K (2011). iPad, ventajas y desventajas de usarlo desde temprana edad. 28 Abril 2016, de ABCdelbebe Sitio web: <http://www.abcdelbebe.com/ipad-ventajas-y-desventajas-de-usarlo-desde-temprana-edad>
- Santibañez, H. (1 Octubre 2015). Entrevista por V.Pinto [grabación], Archivo Anexos Memoria de Seminario.
- UNICEF. (1989). Convención sobre los derechos del niño . 15 de Mayo 2016, de UNICEF Sitio web: <http://unicef.cl/web/convencion-sobre-los-derechos-del-nino/>
- Uresti, R. (3 Septiembre 2015). Entrevista por V.Pinto [grabación], Archivo Anexos Memoria de Seminario.
- Valdés, R. & Sánchez, R. (2002). Celiaquía: nuevos rostros de una antigua Enfermedad. Mediacentro, 6, pp.2-7.

ANEXOS

Nur manzur
29 años
Sicóloga
Diagnóstico 28 años

Siempre me sentía mal al estómago, nunca me había querido hacer una endoscopia, y también exámenes de celiaquía, siempre le echaba la culpa al colon. Lo encontraba algo normal en mi vida, porque siempre estaba enferma. Decidí hacerme exámenes porque me sentía muy mal, comía algo y te empieza a sonar el estómago, a sudar frío, y necesitaba urgente un baño. El viadil era lo que me calmaba mucho, me hice un rato adicta.

Me diagnosticaron el año pasado en diciembre. Mi primer pensamiento fue: Oh bacan, esto me ayuda a bajar de peso, positivamente pensando.

A la segunda sema fue Cresta no voy a comer nunca más un pedazo de pan, o un queque o cuando vayas a alguna parte no voy a poder picar.

El primer día empecé con la dieta, porque estaba siempre enferma.

Decía filo, voy a comer no más si igual me voy a enfermar. Cuando salía pedía cualquier cosa como una bebida un jugo porque sabía que si comía algo iba a estar en el baño todo el rato.

Soy vegetariana y fui a un nutriólogo, comencé a comer verduras, yo ya venía con una dieta estricta y no me costó dejar el pan. Me acostumbré a no comer masas.

Pero extraño, compro muy poca comida hecha para celíacos, hay muy poca variedad de cosas, el jumbo y el líder son lo que más tienen pero tienen un espacio chiquitito. Si me dan ganas de comer me hago en mi casa arepas, tortillitas de maíz.

En la casa ella se acostumbra a lo que yo como, se hacen más legumbres, verduras y carnes en la casa...

Fideos hay pocos, y los que hay son malos y hay una diferencia abismante de los precios de una cosa para celíaco a una normal.

Compre hamburguesas de soya que me encantan, 2 pack con 5 unidades en 4800 pesos, el pan no me gusta porque tienen un olor súper fuerte a mandioca, era incomible, me comí dos y regalé las otras porque no me gustaron.

Hago las cosas yo misma porque me sale más barato y queda más rico.

Lo único que encuentro fome para nosotros por ejemplo cuando yo salgo, a un cumpleaños siempre hay cosas para picar como canapé o mini completos, esas cosas. Entonces a veces es como fome, porque yo ando con snacks de galletas de arroz, me estoy tomando algo y me dan ganas de comer ese picadillo porque se ve mucho más rico y sacar el snack propio de mi cartera es como, aparte me da mucha lata explicar a la gente.

Después de las primeras tres semanas de seguir la dieta sin gluten, fue impresionante como me sentí bien. Hay gente que te dice que pena tu vida, que triste tu vida, y yo le digo a lo mejor es terrible para ti pero en verdad a mi es una alegría porque no me siento mal.

Lo que hecho más demenos es una torta, un kutchén, a veces me dan ganas de comer eso y no compro en los supermercados porque son malos. Es terrible no poder comer nunca una galleta rica, unas kukis, por ejemplo. Las probé todas, y aparte de carísimas un paquete de 2.700 pesos, era malo malo, secas las galletas y no tienen sabor a nada. Te comes dos galletas y después no te dan ganas de comer más porque son muy malas, no son sabrosas. Las noglut parece que se hubiesen quedado en el horno dos horas, son muy duras, entonces prefiero no comprarme esas cosas.

No soy tan rígida porque si no no podría ir a ninguna

parte, no podría comer en ningún lugar solo en lugares para celíacos y de que me estas hablando si casi existen dos, uno en Valparaíso y otro en Santiago. Entonces no me voy a privar de salir.

Si me molesta cuando la gente empieza a preguntar mucho, o comentarios como oye weon matate pq no puedes comer pastas o pan.

Yo soy más relajada, por ejemplo cuando salgo en la noche llevo para todas partes mis verduras, llevo mi zanahoria, mi pepino, mi comida. Y me las llevo en el bolso, enteras. En asados llevo mis zapallitos, pimentones, berenjenas.

Lo que más me molestó en sociedad fue que una vez en un asado yo lleve mis verduras, palmitos, arvejas y tomate, estaban todos comiendo carne y un chico me dijo, es que nadie puede comer lo que tu estas comiendo, es que si tienes hambre comete un pan, pero yo no puedo comer pan le dije, como no vas a poder comer pan, es que nadie puede comer eso que estas comiendo, no te alimenta te va a dejar con hambre, comete un pan, una hamburguesa, es que no puedo comer pan soy intolerante al gluten le dije, que es esa wea? hay las minas siempre inventando enfermedades para poder bajar de peso. Esa es la vez que más rabia me ha dado.

Mi círculo social ya sabe y están acostumbrados, me compran cositas especiales para mí, mi platito separado de los otros especial para mí. La gente muchas veces también por ser amorosa comprar estas galletas de supermercado, pero yo no las cómo porque son muy malas.

Mi mama siempre que ve algo en los súper nuevos lo compra. Yo las voy probando pero ya no compro porque son muy malas.

Al principio compré todo todo lo que encontraba para celíaco, al final me terminé decepcionando

de las cosas porque son malas. Ahora no compro muchas cosas para celíacos, no por ser cagada, si no porque no voy a comprar un pan de 4 lucas para comerme dos y regalar los otros porque no me gustaron. La que me compra cosas nuevas pero al final termino regalándolas es mi mamá. Me gustaría que hubiera restoranes. La mejor forma que yo he tenido de comer cosas diferentes conocer nuevas recetas, de buscar lugares, son las páginas de Facebook, son lo que más me han ayudados porque son la misma gente celiaca que se pasan datos comienzan a investigar y son mi mejor red de información. Hay restorán que si tú le dices que eres celíaco se preocupan mucho por ti.

Pamela Zuñiga Valenzuela
45 años
Contadora
Diagnóstico 44

Los últimos 10 años visite incesantemente gastroenterólogos para pedir que me hicieran exámenes, ya que mi mama también fue diagnosticada como celiaca, sin embargo aun teniendo antecedentes familiares, la respuesta siempre fue rotunda, “pero, usted no tiene diarreas constantes, y ¡es gorda!, no... imposible, usted no es celiaca, basta con verla”.

Busqué trucos para llevar una vida relativamente normal. Si tenía reunión de apoderados en el colegio de mis hijos, ese día solo tomaba agua para poder asistir. Si tenía un almuerzo, no tomaba desayuno, sonreía para que se me olvidara el hambre, y contaba con aproximadamente dos horas para correr a casa luego del almuerzo por que la hinchazón y un abdomen abultado, después de

tener 5 hijos, resultaba vergonzoso.

Por cinco años, en las tardes, parecía tener 7 meses de embarazo por lo que tome una drástica decisión: realizarme una abdominoplastia para reconstruir mi pared abdominal. Quede linda, pero ya no tenía espacio para contener la misma hinchazón de antes, entonces termine en reiteradas ocasiones en la clínica, incapaz de soportar el dolor.

Mis hijos se acostumbraron a tener una mama siempre enferma, con mucho dolor, hinchada, muy cansada y de mal humor. En fin se repetía la historia.

Me sentía inútil, me costaba hacerme cargo de las cosas de la casa, no podía acompañar a mis hijos a sus actividades, la intimidación con mi esposo era escasa, mis embarazos eran muy dolorosos, mi vida social nula, a veces incluso no podía manejar.

Buscando una respuesta a este gran cansancio, aparecieron otras enfermedades como anemia aguda, hipotiroidismo, calcio bajo los límites normales lo que generó una osteopenia, etc. Finalmente, hace un año 2 meses, con los exámenes de rigor me diagnosticaron, “enfermedad celiaca” y comencé una alimentación exenta de gluten, al comienzo mi intestino no soportaba los nuevos alimentos que por tanto tiempo no comía, pero al cabo de seis meses, ya podía comer casi normalmente, inmensa era mi sorpresa al comer una naranja después de diez años. Hoy puedo comer de todo, incluso legumbres y cebolla después de diez años. Realmente me ha cambiado la vida.

He recuperado mi vida íntima, matrimonial, familiar y social. Acepto todas las invitaciones sin el miedo de sentirme mal y salgo con mis hijos en cualquier momento.

Mi apego a la alimentación sin gluten ha sido tan estricta, que inclusive, tengo el gran regalo de que en la eucaristía, el sacerdote consagra en un cáliz especial sangre de Cristo para que pueda comulgar sin contaminación cruzada.

Maricela Tosselli
45 años
Diagnóstico 30 años

Tenía perdida de calcio y osteoporosis súper avanzada para mi edad. 15 años que lo trataron de distintas maneras. Estaba con colitis muy poco peso, pensaba que era normal. Los médicos no le dan tanta importancia a algunos signos, se confunden muy fácil los síntomas.

Es una enfermedad muy cíclica, a veces estas súper bien y otras no te puedes mover del baño. Cuando tu empiezas la dieta tu organismo funciona súper rápido, funciona bien.

Para mi el pan no fue tema, en mi caso en mi familia no se afecto en nada, pero había muchas cosas que hacemos, por ejemplo en la tostadora, antes no se hablaba de la contaminación cruzada y ahí me di cuenta que me estaba contaminando. Como pan de celíaco de repente cuando me dan ganas, y tengo mi propio tostador y otro para el resto de mi familia. Tambine tengo cuidado sui estoy en un aperitivo de fijarme que si alguien le puso a la galleta algo no puedo usar ek mismo cuchillo o que no este metiendo la galleta en el plato pq ya eso contamina.

A nivel familiar lo que hacemos es que yo separo

en un platito aparte para mi, y ellos ya saben que no pueden meter el cuchillo ni menos la galleta.

En mis exámenes siempre me sale que sigo con un componente de fluten en mi organismo y eso es por que por ejemplo uno derrepente va a un restaurant , y si bien siempre pregunto si la comida tiene gluten, nadie me puede asegurar que no meyeron un cucharin con ko que revolvieron algo con gluten a mi comida, y eso ya se contamina.

Yo de repente como pedacitos de otro queso, porque son super pocos los quesos certificados, solo el colun laminados que es súper fome, entonces eso igual me puede contaminar, pero como no tengo complicaciones a la guata inmediatamente como igual.

Lo más complicado es que yo me podría comer un plato de ravioles pero igual yo e que me estoy metiendo toxinas y son complicaciones a futuro.

Lo que más hecho demenos es la parte dulce, como galletitas, dulces, etc

Jamas me sienyto limitada para salir, si voy a un restaurant italiano, no tiene productos para celiacos pero tiene pescados o ensaladas, etc. Soy bine relajada con la contaminación cruzada porque siempre me estoy cuidando entonces tampoco pueden ser tan estricta y perder tu calidad de vida. Si yo me pongo tan estricta no podría comer nada, por ejemplo un día una sobrima me dijo oiga tia, usted se ha fijado que el nescafe dice podría contener gluten, pero también hay que ocupar un poquito el criterio y no irse tan al extremo. Si voy a un restaurant elijo lo que no tiene gluten y listo, igual siempre pregunto.

He tenido pataletas a la guata que no se qué paso, como me contaminé, a veces pasan esas cosas sin tener idea que fue lo que comí.

Mis amigos la familia saben que no puedo comer todo, y me compran cosas que saben que puedo

comer o si no yo les digo, que yo llevo mis cosas. Han llegado cosas de gran calidad, la única lata es que son muy caras.

Soy floja para la cocina, prefiero gastarme la plata que cocinar.

Me da lata pagar 4 o 5 veces mas, y digo, para que voy a comer así mejor no engordo.

Tatiana Lazcano

43 años

Dueña de casa

Diagnóstico 43 años

Siempre sufría del estómago, me habían prohibido ciertos alimentos pero la enfermedad no estaba diagnosticada.

El año pasado comencé a bajar mucho de peso y me dio anemia, y fui al doctor pensando que tenía cáncer por que me sentía muy mal, y me apareció una alergia como dermatitis.

Siempre hacia dieta, comía por ejemplo fideos blancos, galletitas de soda, y seguía enferma.

Empecé por mi cuenta a estudiar la enfermedad, yo con mi esposo. Me hice amiga de personas celiacas en Facebook y en las redes sociales y ese es mi mayor fuente de información.

Estoy tomando vitaminas.

Compro el pan convida 4 hayuyas precocidas. Como mas youghurt, lácteos.

No como nada desde el desayuno al almuerzo que llego a mi casa.

Mis familiares me compran las cosas que puedo comer. Me preparan cosas.

No puedo salir a comer, porque no se si hay contaminación cruzada, no se de que maraca son los

productos, por ejemplo el arroz, solo puedo comer tucapele. Como con mucho miedo pq las cosas las preparan en las mismas partes que preparan cosas con gluten.

No da lata por no poder comer, si no por lo que me va a pasar después si como.

La enfermedad me irrita, porque yo no puedo comer cosas ricas, es todo duro y malo, por esto he encontrado y buscado con mi marido apoyo en internet en los grupos que se forman y compraten recetas caseras que son mucho más ricas.

Gabriela Fernández

30 años

Agrónoma

Diagnóstico 28 años

Tengo 30 años y a los 28 años se me declaro esta condición. La doctora que me atendía en ese tiempo era la Dra. Madrid (Gastroenteróloga Hospital Universidad de Chile). Lo mío fueron colitis crónicas, baja de peso, fatigas, sin ánimos, algunas veces con vómitos. En Septiembre del año 2006 comencé la dieta estricta libre de gluten hasta los utensilios que se usaba para cocinar. Recuerdo que en un mes subí 10 kilos, deje de fumar y me sentía muy bien, y solo era dieta nada más. Pasaron varios años así. Siempre fui muy delgada, desde niña. Mi talla siempre era más pequeña, tuve problemas en mi dentadura desde muy niña, mi primera regla llego casi cumpliendo 16 años. Mis papas se preocuparon y comenzaron las visitas al médicos, exámenes pero nunca diagnosticaron nada, hasta que lograron descifrar que era. Ya era grande y comprendía muchas cosas, al principio lo veía terrible, pero uno se acostumbra y hecha para delante, no es tan terrible. Pero cometí un error,

deje de hacer la dieta hace tres años atrás y me paso la cuenta.

Hace dos meses y 2 semanas que comencé otra vez con la dieta libre de gluten y a buscar productos sin gluten. Sí que en eso estoy. Bueno ahora a cuidarme para subir mis 11 kilos que me faltan para estar en mi peso ideal. Sí que a seguir que no es tan terrible y esta vez hago dieta libre gluten y no la dejare porque ya se cuáles son los resultados. Es muy importante el apoyo de mi familia cercanos y buscar información en internet que me ha servido de mucho para poder alimentarme mejor.

Marcia Lazcano
25 años
Nutricionista
Diagnóstico 25 años

Fui diagnosticada hace 4 meses con enfermedad celiaca y llevo solo 3 haciendo la dieta sin gluten.

La verdad que en mi casa nadie sabía mucho de la celiacía, comíamos comida muy saludable eso sí. Lo que motivó la visita del médico fue mi bajo peso (llegue a pesar 54kgs y mido 1.78cms). Se me había caído el pelo, se me veía demacrada y sin apetito. Yo siempre fui muy delgada por el deporte pero la cosa se puso peor. Los días previos a mi visita al Dr. no lo había pasado muy bien porque era triste escuchar a tanta gente hablar de mi delgadez, incluso bromas de profesoras y compañeras: “no comas tanto”, y cosas así. En fin, ni yo sabía porque estaba tan flaca pero me daba pena... Realmente comía muy poco para lo que necesitaba como deportista; cero apetito.

Los primeros exámenes fueron los anticuerpos, eran evidentemente positivos; pero no nos con-

veníamos de la enfermedad, pues en nuestra familia no había ningún celiaco. Después vino la endoscopia, la biopsia, etc.

Todo daba positivo. La Dra. nos dijo todo lo que implica, lo que no podía comer de por vida. Fue difícil aceptarlo, especialmente para mi mama que pedía más exámenes para confirmar el diagnóstico. Los últimos fueron los DQ2 y DQ8... Todo positivo... Fue muy difícil aprender todo de cero. La Fundación Convivir nos ayudó mucho así como leer los foros y agrupaciones de celiacos en el mundo.

Sigo entrenando 3 horas diarias, nunca deje de prepararme físicamente y he logrado records de Chile de mi categoría en salto alto y salto triple. Viajo a competencias internacionales desde el 2013. Y este 2015 por la enfermedad, se me hizo bastante cuesta arriba, sobre todo con los viajes, había perdido toda mi fuerza y la preocupación de la dieta era un estrés muy fuerte.

Antes de viajar me comuniqué con las asociaciones de celiacos del país al que voy y si bien no siempre conocen la enfermedad, la disposición ha sido siempre buenisima y mi maleta va cargada de comida sin gluten desde Santiago.

Es muy importante para mi y mi familia el apoyo en las fundaciones de apoyo al celiaco, ya que me han ayudado a aceptar e informarme de la enfermedad y como afrontarla en todo momento.

Me ha servido mucho buscar testimonios de gente como yo en las redes sociales, encontrando muchas recetas y datos que me sirven para cocinar cositas ricas que uno ni se lo imagina.

Claudia Fernandez
35 años
Abogada
Diagnóstico 30 años

Siempre tuve enferma de la guata, gastritis, colon, etc hasta que el 2011 terminaba en la clínica, con anemia. De los 5 años con pataleta a la guata.

Me dieron vitaminas, inyecciones.

Estuve haciendo mucho tiempo dieta, recupere un poco de peso y después me empezó a dar lata porque es difícil encontrar cosas para celiacos buenas, paso el tiempo y empecé a comer cosas que no debería y no me pasaba nada, estuve así como dos años y este año caí a la clínica.

Mi familia hace los fideos míos, mi mamá se preocupa que tenga pan, me compro una mantequilla especial para mi cosa que no exista contaminación cruzada.... Yo no le tomaba el peso a eso, yo tenía una mala disposición frente a la enfermedad, como que no lo asumía.

Me dio dermatitis, la verdad es que me he sentido tan mal, que me obligo a cuidarme.

Para mi era un tema el pan. Entonces me compre una máquina para hacer pan, y solo la ocupo yo y me hago pancito de molde que me dura una semana.

Desayuno tortillas de arroz, yogurt o jugo. Empecé a comprar unas ensaladas que venden en el castaño y me intoxique, y ahí empecé a llevar almuerzo.

En los asados lo único que comía es choripán y ahora ya no los como, me da miedo sentirme mal, y me hicieron unas empanadas de harina de maíz, pero no tiene consistencia entonces es súper difícil cocinar con eso.

Mi familia es la que más se preocupa que siempre

se anda metiendo en internet para buscar nuevas cosas.

Yo no le decía a nadie, me da lata explicar porque no puedo comer. Pero al final mi pololo y mis amigas son los que más me cuidan y me ayudan a no comer cosas que no puedo. Mis amigas me compran cosas que puedo comer cuando vamos a alguna casa a carretear.

Cuando me da hambre, en la oficina me tomo un café o me compro una bebidas.

Yos siempre soy la única comiendo ensalada, y si te comes una son 20 personas que te retan y te dicen pero como si tú eres celiaca.

Me llevo los Mizos, los compro en el Lider en el Jumbo del alto de las condes, mas variedad.

Recomendaban la panadería el pueblo que está en franklin y me cargaba ir para allá.

Me encantaría que los restaurant tuvieran opciones para nosotros.

Me llevo mis galletas de arroz a todas partes.

Piedad Donoso

25 años

College de arte

Diagnóstico 18 años

Celiaca desde tercero medio, lo descubrieron por examen a la tiroide. Nunca se había sentido mal según yo. Me dolía la guata, colitis, vomitos.

No como muy pocas cosas especiales, pan no como. Me recomendaron tener todo separado en la cocina pero no lo hago.

Derrepente como galletas de arroz

Siempre como super sano.

Al principio respetaba todas las amracas de la lista, pero al final uno empieza a cachar lo que le hace cosas que no le hacen tan mal e igual como.

Si me da hambre compro dulces, gomitas, papoas fritas, frutos secos. Si necesito almorzar me com-

pro una bolsita de mani unas gomitas o un helado. En general las comidas son mas chatarras.

En mi casa me hacen tallarines de arroz, como arta semillas.

Me hago Apple chips caseras, porque me gustan y son muy caras. Es una paja me demoro mucho pero lo hago. Lo vi en Instagram Facebook que siempre salen cosas nuevas en las redes sociales.

No me salgo de adrede, no respeto tanto las marcas, el yougurth como soprole o griego.

Fui a una comida afuera, me compraron pan especial pero lo tostaron en la tostadora normal y Sali de la comida y me salió un afta altiro, uno lo nota cuando se contamina.

Mis amigas me compran cosas especiales mas que en mi casa. Gente de la u que no te conoce tanto, se complica mucho, me siento un cacho.

A mi me da lo mismo no comer las cosas que no puedo, me da paja ser el cacho, o que todos se preocupan por ti.

Yo se perfecto lo que puedo comer y lo que no, no soy tan exagerada en eso porque al final.

Las cosas para celiacos engordan mucho, el pan y todo eso.

No me interesa tanto comer otras cosas, prefiero no probar porque engordo altiro. Me gusta comprar cosas en la tostaduría, hartas semillas, quinoa pop. Los súper que tienen más cosas especiales son el jumbo y el líder.

Como siempre lo mismo y no me aburro, mejor para mí porque no engordo.

Compro cerveza sin gluten es carísima, pero prefiero gastarme las lucas.

Las barras de cereal las encuentro carísimo, y son malas aparte no voy a comprar una barrita de cereal sin gluten en un kiosko.

En los restaurant se preocupan por ti si uno dice que es celiaca.

De todas maneras compraría mas si fuera mas barato, me da lata gastar tanta plata.

Tere Echeñique

28 años

Profesora

Diagnóstico 19 años

Me sentía pésimo, vomitaba arto, caí a la clínica y me lo diagnosticaron. Me compran panes y tallarines para celiacos, en mi casa hacen los tallarines míos y de los demás. Tengo dos hermanos celiacos, entonces en la casa somos mayoría celiacos. Mi mama compra harina para celiacos y mi nana nos hizo sopaipillas.

En el desayuno come pan, trabaja y sale a las 2 a almorzar a a su casa. Y si me da hambre llevo un plátano.

Mi drama es cuando se juntan mis amigas a comer pizzas, sopaipillas, empanadas, pizzas hot dogs y yo no puedo comer. Mis amigas están acostumbradas a que soy celiaca entonces me compran las cosas que puedo comer. Ahora es más asado, la carne la puedo comer. No soy exagerada con la contaminación cruzada. El doctor me dijo que me podía salir una vez al mes. Me comí una empanada de pino pero me dolió la guata.

La comida es muy mala, todo es asqueroso, el pan de hotdog es una vergüenza. El pan que hay es malo, excepto el que como yo. Es carísimo pero es lo que hay, osea tengo que comer.

Veo gente comulgando en la fila de celiacos. Yo antes pedía la comunión con vino.

Hicieran hamburguesas para celiacos, o un pan rico de hamburguesas o un pan rico de hotdog, o ir a comer pizzas ricas en algún lugar.

Sería increíble que trajeran waffles.

Mi hermanos yo creo que todos son celiacos pero

no van por miedo a que le digan que no pueden comer trigo. Mi bis abuela se murió de cáncer intestinal.

Al principio me mostré muy reacia al diagnóstico, el doctor me dijo que no podía comer trigo y le dije: “no me diga eso, prefiero morirme”.

Como siempre lo mismo.

Siento que todo lo que es para celíacos es más rico cuando uno lo hace, las cosas pre hechas son pésimas

La gente de buena onda me compran cosas especiales para celíacos, pero son todas pésimas, prefiero que me compren cosas normales que no tienen trigo.

La lata es que hay cosas muy ricas que no puedo comer, por ejemplo el chocman, el súper ocho, las ramitas de queso.

Me preocupa salir a restaurants por la contaminación cruzada.

Antonia Echeñique

24 años

Estudiante I.Comercial

Diagnóstico 22 años

Siempre he sido delicada de estómago, situación que con los años fue empeorando. A los veintidós años los malestares estomacales fueron en aumento, al extremo de tener que dejar de trabajar e incluso dejar de lado mi vida social. Fui a varios médicos y en más de una oportunidad terminé en la sala de urgencias. Ya perdí la cuenta de cuantos especialistas visité.

Visite Dermatólogos porque las piernas se me cubrieron de manchas rojas, cosa que para ellos era urticaria (ahora sé que es dermatitis herpetiforme), y los constantes dolores abdominales eran

colon irritable o gastritis. Me recetaban unos remedios por un par de días y supuestamente debía mejorar. Pero esto no ocurrió nunca. Comencé a perder mucho peso a lo largo de los años y los diagnósticos variaron a posible anorexia... y yo la única que quería era comer.

Sufría por hambre y lo poco y nada que comía me hacía mal. ¿Cómo no me iba a caer todo mal si mi dieta se basaba en cereales, fideos y galletas de agua? Un Gastroenterólogo me dijo que mis malestares eran porque, y cito “como toda mujer soy una neurótica y por eso tengo problemas al colon”. Mi familia no ayudaba mucho, ya que para ellos era una hipocondríaca que quería llamar la atención o según mi hermano “estaba loca porque nadie puede estar enfermo por tanto tiempo sin que se encuentre que es lo que tiene”. Terminé visitando al psicólogo y me dio la tranquilidad de que no estaba loca ni que no me alimentaba porque no quería. Así continué por años, hasta que a mediados de este año por fin encontré a un doctor que me escuchó. Recuerdo que entré a su oficina y después de saludarle le dije atropelladamente “Doctor, no soy anoréxica, me siento mal, tengo hambre y ando idiota. Si usted no me puede ayudar voy a tener que ir a ver al Doctor House” jajajaja. Escuchó mi historia completa y me dijo que por lo que le conté tenía todo el perfil de una celíaca, por lo que envió a hacerme unos exámenes, los que salieron positivos.

Me tomó siete años de golpear puertas para que un doctor se tomara la molestia de escucharme. (Dr. Fernando Fluxá).

A las pocas semanas de ser diagnosticada tuve que hospitalizarme por los habituales malestares.

Al pasar tanto tiempo sin diagnóstico me trajo complicaciones, entre las que se encuentran la desnutrición, la artritis reumatoide y el púrpura Henoch-Schoenlein.

Mi experiencia no ha sido fácil, pero espero que sirva para que se tome conciencia con esta enfermedad. Sé que me queda un largo camino por delante para recuperarme, y que debo aprender a convivir con esta nueva dieta y con las enfermedades crónicas que aparecieron, pero también sé que poco a poco, llevando una vida libre de gluten, podré volver a vivir una vida normal.

11 Nicolás Godoy

13 años

Diagnóstico 18 años

Este año me pasaron cosas extrañas, estaba a punto de salir de vacaciones, cuando comencé a sentirme muy extraño. A los pocos días estaba hospitalizado y me dijeron que tenía diabetes. Estaba complicado, yo no quería ser diabético sin embargo el apoyo de mis papás era importante, pasaban todo el tiempo conmigo...

Con mi mamá viajamos a Santiago para hacerme otros exámenes en una clínica. Conversamos con una doctora, a la que no le entendí demasiado, pero veía como mi papá tomaba notas y mi mamá hacía miles de preguntas. El paso siguiente fue hacerme exámenes, muchas muestras de sangre y en un segundo viaje a Santiago, me hicieron un examen donde me adormecieron, y cuando desperté estaba en una silla de ruedas.

Unos días más tarde con mi mamá fuimos nuevamente a conversar con el mismo doctor, me

explicó que tenía enfermedad celiaca,. ¿Qué era eso? ¿Sería otra forma de diabetes? Me fijé que mi mamá puso una cara triste y que no dejaba de hacer preguntas y el doctor no paraba de responder. Una vez que volvimos a casa, hicimos una reunión familiar. Mi papá y mamá conversaron conmigo, y me explicaron que tenía intolerancia al gluten, y que eso era la enfermedad celiaca. Ya no podría comer mis fideitos con salsa, ni mi marraqueta con queso, adiós amada pizza, hasta la vista empanada de pino para el 18, y lo que era peor, ya no podré comer mis cereales con yogurt por las mañanas.

¿Qué voy a comer entonces? recuerdo que pregunté. “Hay otras cosa que puedes comer”, me respondió mi mamá. Yo no estaba tan convencido, ya que lo que más me gustaba había sido descartado. Mi papá me dijo que harían lo posible para buscar cosas ricas para comer y que pudiera tener variedades, fue lo último que se me ocurrió decir. Hemos buscado mucho, pero no hay tanto, la mayoría de los dulces que me gustan no los puedo probar, ya que no sabemos si son o no libres de gluten.

Recuerdo que un día me enfermé, y mamá decidió llevarme al pediatra, tenía un virus o algo por el estilo. Cuando iba a escribir la receta, mi mamá le recordó que soy celíaco. Entonces, el doctor preguntó chistoso por la lista: ¿Trajiste la lista de Convivir de los remedios?, “Acá está”, contestó mamá sacándola de la cartera. “¿Qué?, ¿No puedo tomar cualquier remedio ahora?” , pregunté sorprendido. “No, enano, ahora no” contestó el doctor con voz de abuelo, la que me hizo reír.

Mi vida y la de todos en mi familia ha cambiado, los fideos con salsa son cosa del pasado, y somos tan

felices cada vez que llega algo nuevo que pueda comer. Aún hay cosas que no puedo comer y me tengo que aguantar, pero no pierdo las esperanzas, que algún día todos esos alimentos estén etiquetados con ese letrerito que dice “Libre de Gluten” o de la forma que me gusta más “Gluten Free”.

Anita Echaurren
27 años
Diagnóstico 6 meses de edad

Tengo 27 años, soy celiaca diagnosticada desde los seis meses de edad. Simplemente nací y crecí con esta condición. También tengo un hermano mayor celíaco.

El hecho de haber sido diagnosticada a tan temprana edad, en cierta forma me hizo vivir una vida diferente. Pues es distinto pasar cada día con un régimen sin gluten.

Como buenos chilenos, la comida es algo importante en el hogar, por lo que en mi familia toda cocinamos. Al final, cocinar sin gluten no es algo difícil. Lo único que puede cambiarse un par de ingredientes y algunos cuidados en los utensilios para evitar la contaminación cruzada. Recuerdo que, por ejemplo, en nuestra casa siempre hubo dos tostadores, dos ollas para los fideos y el cuidado de no contaminar, pero aparte de eso, nada más. Siento que por ser celíaca no soy diferente.

Yo me siento totalmente normal, porque pienso que comer alimentos libres de gluten no es algo que limite mi día a día. Sólo exige organización e información, pero no me produce mayores complicaciones. Me encanta salir con mis amigos, compartir en casa o en los restaurantes en los cuales

siempre encuentro o adecúo algo para comer.

Ser celíaca es vivir de manera normal, pero cuidándose día a día.

María Jose Garay
26 años
Estudiante Nutrición
Diagnóstico 1 año

Soy celiaca. Lo he sabido desde siempre y quizás por eso nunca he tenido problemas en lo que refiere a mi alimentación. Tengo la suerte de tener a mi familia y amigos que saben de mi condición y me ayudan a vivir una vida completamente normal. Siendo universitaria, el tema del almuerzo es más complicado porque todo el mundo almuerza empanadas o hotdogs, pero yo he aprendido que lo más fácil es llevar comida de la casa en una lonchera. ¡Aparte es mucho más rico!

Por otro lado, creo que es muy importante no parar de hacer actividades que nos gustaría hacer por el puro hecho de que vamos a tener complicaciones con nuestra alimentación. Uno siempre va a encontrar gente de buena voluntad dispuesta a ayudarnos y podemos encontrar formas de que nuestra comida no se vuelva un obstáculo o un impedimento. Así es como siempre he hecho lo que hace la gente de mi edad. Por ejemplo, en las vacaciones de invierno pasadas fui a construir mediaguas. La comida típica de estas construcciones son los tallarines. Pues bien, lleve tallarines libres de gluten de esos que se preparan echándose agua caliente y esperando tres minutos. ¡Cero complicación! La idea es buscar soluciones alternativas y no dejar de hacer lo que nos gusta. Aconsejo a todos los celíacos que llevan poco tiempo sabiendo de su condición que cuando se

vean ante la tentación de comer harina piensen en la satisfacción que van a sentir después si deciden no hacerlo. La condición física y mental les va a mejorar sin lugar a dudas y se van a sentir mejor con ustedes mismo.

Rafaella Uresti

27 años

Periodista

Diagnóstico 20 años

Soy una de muchas personas que no se cuidó como corresponde y hoy tiene consecuencias debido a ello. Quisiera aportar en concienciar a los celíacos en la importancia de cuidarse, creo que mi historia es un aporte.

Me diagnosticaron hace 7 años. Siempre tuve una alimentación saludable, evitaba frituras y azúcares. A los 20, comencé a sentir molestias abdominales: Hinchazón, estreñimiento y dolor, además decaimiento general. Consulté al Dr. Goldin, quién sospechó que era celíaca, realizó una endoscopia y me diagnosticó: Era celíaca, a pesar de no ser delgada. Comencé una SUPUESTA DIETA LIBRE DE GLUTEN, la cual nunca fue efectiva, porque en Chile todos los productos envasados, que no tienen el sello de "Alimento apto para celíacos", experimentan la maldita contaminación cruzada. Así pues, consumía jugos en polvo, lácteos, salsas, sopas instantáneas, condimentos, soya, mayonesas, que tenían algo de gluten. En mi familia, no había mucho cuidado, y contaminaban a veces mis cubiertos y mi comida, y yo misma le pasaba el dedo a la torta, porque la "cremita no me haría nada". Los síntomas no desaparecían y pensaba que era normal, que debía tener paciencia. Hace dos meses, 7 años después de mi diagnóstico,

tuve una crisis de dolor que me llevó a urgencias, por una posible apendicitis. Tenía una ileitis, leucocitosis, y estaba completamente descompensada. He estado realizándome exámenes, ya me han diagnosticado tres enfermedades asociadas a la EC, por no haberme cuidado: Hipertensión, Diabetes Mellitus tipo II, y Hernia al Hiato, como consecuencia de las inflamaciones abdominales, y de mi embarazo. Además me cuesta bajar de peso y tengo estreñimiento severo, puedo pasar una semana sin ir al baño. Estoy esperando el resultado de Biopsias, que descartarían otras afecciones más complejas. Hoy soy estricta con la dieta. Mi familia me dice hipocondriaca, pero no es menor tu guata hinchada como embarazada, sentir dolor fuerte y constante, y que el doctor te diga "te has cuidado pésimo, teniendo el diagnóstico en tus manos has perdido 7 años por no tomártelo en serio, tu cuerpo te pasó la cuenta".

No es grato estar explicando siempre que podemos y no podemos comer, tampoco estar excusándose por rechazar lo que nos ofrecen, y escuchando que te digan lo terrible que es no poder comer esto o lo otro.

Paola King

43 años

Diagnóstico 38 años

¿Tiene problemas al consumir alimentos? ¿A qué? Tengo Enfermedad Celiaca" intolerancia al gluten, proteína que está en el trigo, la avena, la cebada y el centeno.

¿Qué come generalmente?

Como carnes blancas y rojas, papás, arroz, verduras, frutas. De todo lo que no tenga gluten (Sin TACC: trigo, la avena, la cebada y el centeno). El

pan, panqueques, queques, galletas y postres, me los hago yo con harina de arroz, maíz, chuño, maicena y otros. También compro esos productos en panaderías especiales y lugares donde venden productos naturistas, orgánicos, etc.

¿En qué supermercado compra los alimentos? ¿Por qué?

Compro en el Jumbo y el Lider. A veces encuentro algunos productos en supermercados más chicos (Santa Isabel y Unimarc).

¿Encuentra todo lo que necesita? ¿Qué le falta?

En general encuentro, pero no siempre hay mucha variedad o surtido. Las partidas de productos son menores y se demoran en reponerlas.

¿Dónde busca información acerca de los alimentos?

Leo las especificaciones o ingredientes en las etiquetas.

¿Busca en internet los ingredientes de los alimentos?

No

¿Busca en internet recetas?

Sí, pero no para celíacos (Nombre de los pacientes). Adapto las recetas normales, cambio algunos ingredientes.

¿Sale a comer a restaurantes?

Sí. Pido cosas que sé que no deberían estar contaminadas con gluten. Pero si es a tomar té. Es más restringido lo que puedo comer. A veces café helado y/o torta de merengue.

¿Qué comidas come en los restaurant?

Carne, pollo, pescado, mariscos, verduras, arroz, etc. Obviamente, no puedo comer pizza ni comida italiana. Tampoco, pido comidas que incluyan salsas en base a harina.

¿Le entregan información clara sobre los ingredientes de los platos?

Sí, pero por lo general los mozos no tienen mucho

conocimiento respecto a los ingredientes en las salsas.

¿Qué le ocurre con su alimentación cuando viaja? Llevo mis galletas o panes para el desayuno. Si estoy en un hotel, guardo los productos en el frigorífico y los llevo cuando bajo a tomar desayuno.

¿Ve alguna diferencia o beneficio con respecto a los alimentos en los otros países?

En otros países (Brasil, USA, Inglaterra, Suecia, Argentina) tienen estos productos de mucho antes que en Chile y están mejor rotulados. Se conoce más respecto a esta intolerancia. En Inglaterra, en un Starbucks me comí un brownie para celíaco.

¿Cuánta gente conoces con problemas de este tipo?

Conozco cinco personas, cuatro mujeres y un hombre. Pero sé que hay un número considerable de personas. Existe una organización que se llama "Convivir." Me invitaron a una reunión y me podría hacer miembro pero no pertenezco.

Análisis

Poca variedad de productos en los supermercados, las partidas son pocas y se demoran en reponerlos. Se preocupa de comer sano y orgánico. Adapta recetas con sus propios ingredientes.

Bernardo Fontaine

45 años

Comerciante

Diagnóstico 40 años

¿Tiene problemas al consumir alimentos? ¿A qué?

Sí, no puedo consumir alimentos con gluten y alimentos con lactosa ni con fibra tales como verduras y frutas.

¿Qué come generalmente?

Como carnes, como arroz, papas, tomate y almendras, galletas y pan sin gluten. ¿En qué supermer-

cado compra los alimentos? ¿Por qué?

En el jumbo y en el líder porque esos tienen alimentos especiales que puedo comer.

¿Encuentra todo lo que necesita? ¿Qué le falta?

No, no todo pero encuentro cierta variedad mínima de productos, faltan variedades de pan y de galletas.

¿Dónde busca información acerca de los alimentos?

En internet.

¿Busca en internet los ingredientes de los alimentos? Sí.

¿Busca en internet recetas? Sí, también busco. Tengo una hija que es muy buena cocinera y me hace pancitos.

¿Sale a comer a restaurantes?

Poco porque habitualmente no puedo encontrar comida apta para mí.

¿Qué comidas come en los restaurantes?

Como generalmente carne o pescado a la plancha sin salsa y arroz o papas.

¿Le entregan información clara sobre los ingredientes de los platos? Para nada, en los restaurantes cero informaciones. O que puedo comer.

¿Qué le ocurre con su alimentación cuando viaja? Se hace más difícil alimentarse porque se hace más difícil saber si los alimentos contienen o no lo que puedo comer.

¿Ve alguna diferencia o beneficio con respecto a los alimentos en los otros países?

En otros países la notación es mucho más precisa de los ingredientes y hay mucho más variedades.

¿Cuánta gente conoces con problemas de este tipo?

Yo creo que asciende el número de personas que tienen problemas de este tipo, debo conocer unas diez personas.

Análisis Tiene una dieta muy restringida y se encuentra insatisfecho en cuanto a los productos ya que solo suplen lo básico. También se muestra afectado en cuanto a las salidas a comer ya que se le limitan por la poca información que recibe. Le complican los viajes por falta de un lenguaje universal en la etiqueta de los productos.

Colomba Fontaine

35 años

Dueña de casa

Diagnóstico 28 años

¿Tiene problemas al consumir alimentos? ¿A qué? Sí, soy intolerante a la lactosa y al gluten.

¿Qué come generalmente?

Es que en mi casa puedo comer todo normal, pero cocinado con productos especiales. Cambiaron las comidas para mí, pero mi papá tiene el mismo problema entonces nos hacen a los dos juntos cocinado con productos especiales.

¿En qué supermercado compra los alimentos? ¿Por qué?

En el líder y en el jumbo porque esos son los únicos que tienen un poco más de productos sin gluten y sin lactosa.

¿Encuentra todo lo que necesita? ¿Qué le falta?

No, hay muy poco y son muy malos de sabor, ósea hay unos que no se pueden comer, como sabor a plástico, son malos, por ejemplo no hay ningún pan rico como blando cuando uno lo tuesta quedan como duros, las galletas son como secas se quebran todas muy fácil.

¿Dónde busca información acerca de los alimentos?

La mayoría de lo que se lo sé por mi papa y por los doctores.

¿Busca en internet los ingredientes de los alimentos?

tos? Si muchas veces he buscado sobre todo en los alcoholes que hay miles que tienen cebada y no sale nada por ejemplo el vodka que tiene cebada y no sale en internet que tiene gluten. Yo sé por mi papa ósea por los doctores

¿Busca en internet recetas?

Sí, sí he buscado varias veces, galletas porque no hay en el supermercado galletas ricas como que a mí me gusten.

¿Sale a comer a restaurantes?

Sí.

¿Qué comidas come en los restaurantes?

Siempre pido que me cocinen sin mantequilla y sin harina, pero la mayoría de las veces me caen mal igual porque como que no saben bien lo que es ser intolerante, entonces no toman en cuenta que la mantequilla es lactosa, que la crema tiene lactosa entonces la integran igual en las comidas. ¿Le entregan información clara sobre los ingredientes de los platos?

No, hay miles de veces que no saben.

¿Qué le ocurre con su alimentación cuando viaja?

Es un desastre, bueno depende porque hay países que tienen muchas cosas sin gluten y sin lactosa pero en los países que no sé el idioma es muy difícil encontrar cosas, porque no sé cómo traducirlo para poder saber lo que no tiene gluten y lo que no tiene lactosa.

¿Ve alguna diferencia o beneficio con respecto a los alimentos en los otros países?

Son más ricos. Los que tienen hartas cosas son más ricos, por ejemplo en Australia está lleno de cosas que son mucho más ricas de sabor que las que hay acá y hay mucha más variedad.

¿Cuánta gente conoces con problemas de este tipo?

Cinco personas más.

Análisis No tiene problemas en su casa sino cuando

se enfrenta a situaciones externas a ella ya sea en los viajes o en restaurantes. Le falta una mayor fuente de claridad e información que lo que está disponible en internet. Encuentra los productos de mal sabor y escasos.

María José Reyes

40 años

Publicista

Diagnóstico 36 años

¿Tiene problemas al consumir alimentos? ¿A qué?

No puedo comer nada que tenga harina de trigo, cebada o avena, soy celíaca.

¿Qué come generalmente?

Como los mismos alimentos pero con harinas sustituidas, por ejemplo tortas de harina de arroz, igual que tallarines. El pan también, sustituyo las harinas.

¿En qué supermercado compra los alimentos?

¿Por qué?

Los compro en el Jumbo porque hay gran variedad, pero la mayoría lo compro en panaderías que importan estos productos o las tortas las mando a hacer.

¿Encuentra todo lo que necesita? ¿Qué le falta?

No, falta comida preparada como pizzas o como rápida, por ejemplo el Mc Donalds no tiene pan especial.

¿Dónde busca información acerca de los alimentos?

En internet.

¿Busca en internet los ingredientes de los alimentos?

La verdad no, porque lo tengo hace mucho tiempo y ya sé que puedo comer o que no puedo comer. Si algo no sé, leo la etiqueta en el supermercado antes de comprar el producto.

Busca en internet recetas?

Sí.

¿Sale a comer a restaurantes?

Sí.

¿Qué comidas come en los restaurantes?

Cualquier comida que no tenga harina, por lo general si me pido algo que tiene pan lo pido al plato.

¿Le entregan información clara sobre los ingredientes de los platos?

Depende, la mayoría de las personas no cree mucho lo de las alergias, así que no le dan importancia. Uno tiene que recalcar que es grave, aunque los celíacos por ahora están siendo más conocidos.

¿Qué le ocurre con su alimentación cuando viaja?

Viajo siempre con un par de paquetes de tallarines y una bolsa de pan, después que se acaban los sustituyo por otras cosas. Por lo general, en países como Ecuador, Bolivia, Perú no son claros con los alimentos así que aparte de tener procedencia dudosa me tengo que preocupar el doble.

¿Ve alguna diferencia o beneficio con respecto a los alimentos en los otros países?

En Argentina dicen que hay más productos pero encontré que era lo mismo, quizás no busque mucho.

¿Cuánta gente conoces con problemas de este tipo?

Una amiga, y dos mamás de amigas.

Análisis No se hace grandes problemas por su condición, ya que lleva mucho tiempo con ésta, sin embargo le gustaría tener comida rápida que pueda comer. También es importante señalar que tiene todos los productos estudiados y es muy precavida al momento de elegirlos por la falta de información que hay.

Martina Majilis
27 años
Estudiante
Diagnóstico 27 años

¿Tiene problemas al consumir alimentos? ¿A qué?

Sí, Celiaca, no puedo comer nada que tenga harina de trigo, ósea no puedo comer nada que tenga avena, cebada, centeno o malta por ejemplo, entonces no puedo tomar cerveza, no puedo comer tallarines, no puedo comer todas las “weas” que tengan harina, entonces cuando me decís tenis problemas con consumir algunos productos no es que tenga problemas es que no los puedo comer de lleno. Esos productos ahora último han empezado a llegar a Chile, nosotros estamos en el fin del mundo entonces llegan más tarde pero ahora hay cerveza onda voy al supermercado y hay un lugar especial de productos sin gluten.

¿Qué come generalmente? ¿En qué supermercado compra los alimentos? ¿Por qué?

Em.. el jumbo y en el líder, marcas hay pocas

¿Encuentra todo lo que necesita? ¿Qué le falta?

Las cosas básicas están, ósea como que no te venden cupcackes pero nose po igual hay gente que tiene como sus propios emprendimientos como yo soy celiaca y hago cupcackes, como cosas así, las tortas también..

¿Dónde busca información acerca de los alimentos?

Mi mama tiene una fundación sobre la celiaquía y se llama fundación Convivir y esa es una fundación que ayuda a los celíacos como a conocer los malos alimentos, saber donde los pueden comprar, cuales alimentos pueden, que marcas pueden también impulsa que se rotulen mejor los alimentos que tengan bien escritos los ingredientes que tienen, como contiene gluten o no entonces ha

trabajado en el ministerio de salud para que los alimentos tengan una buena rotulación. Te metis a convivir.cl y ahí está.

¿Busca en internet recetas?

Eh yo no cocino, mi nana me hace cuestiones pero es que mi mama tiene un libro de recetas sin gluten. Mi hermana es celiaca y tengo una prima que también... vive en Italia. Eh bueno, es que ser celíaco es mucho más caro por ejemplo los tallarines son mucho más caros, toda la alimentación sin gluten es mucho más cara que la normal por lo tanto como que mi mamá encontró que eso era como una fuente de desigualdad como que la gente que no tiene tanta plata tiene las peores posibilidades para cuidarse. En Europa, en Italia por ejemplo el gobierno le da a los celíacos 100 euros para que se compren sus alimentos porque al final tus alimentos son tu como medicación entonces te tienen que dar tus remedios el gobierno porque la salud es pública y ahí tenis como la solución. Lo que ha buscado mi mamá es promover que la gente sepa, por ejemplo a mí me ha pasado mil veces que me dicen ahí que eris mañosa y la “wea” en verdad no me la puedo comer nomas.

¿Sale a comer a restaurantes?

Sí por ejemplo hay uno en el parque Arauco que tiene menú sin gluten que se llama Pearchard. ¿Qué comidas come en los restaurantes? ¿Le entregan información clara sobre los ingredientes de los platos? Si los mozos no saben llamo al chef o me comería una ensalada, lo que sea menos rollo si igual como rico en mi casa y voy a los restaurantes por la compañía.

¿Cuánta gente conoces con problemas de este tipo?

Es una condición, es que como mi mama tiene esta fundación conozco harta gente entonces no sé si soy una persona promedio pero somos el 1 por

ciento de Chile que igual es harto pero igual hay gente no diagnosticada, el diagnóstico igual es difícil.

Josefna Alvaríño

25 años

Estudiante

Diagnóstico 20 años

¿Tiene problemas al consumir alimentos? ¿A qué?

Sí, al gluten y a los lácteos.

¿Qué come generalmente?

Muchas frutas, verduras y carnes.

¿En qué supermercado compra los alimentos?

¿Por qué?

En el Líder, porque hay como muchas cosas sin gluten, y en un mercado orgánico que está en el shopping (Mall de la Dehesa) y en La Vega.

¿Encuentra todo lo que necesita? ¿Qué le falta?

No, para comprar todas las cosas que como en una semana o en un mes tengo que moverme por varios supermercados. Lo que generalmente me falta son productos sin gluten, o semillas, frutos secos, etc, que me gusta que sean orgánicos, entonces es difícil encontrarlo todo.

¿Dónde busca información acerca de los alimentos?

La verdad es que he ido a miles de doctores, entonces me han dado mucho información. Sino, lo que no sé, me meto a internet y lo veo.

¿Busca en internet los ingredientes de los alimentos?

En internet no, pero en todas las informaciones nutricionales de los alimentos, atrás. Soy seca para pasar por el supermercado leyendo las etiquetas y viendo que componentes tiene.

¿Busca en internet recetas?

La verdad es que no, dependiendo de lo que tengo voy inventando.

¿Sale a comer a restaurantes?

Sí, pero es muy “peludo”, porque existe una cosa que se llama Contaminación... (No recuerda bien el nombre), que es por ejemplo: si usan un aceite para freír una empanada y después ocupan el mismo aceite para freír unas papas, las papas contienen gluten por el aceite. Entonces, es muy “peludo” saber qué tiene y qué no tiene, “cachay”? Como que prefiero evitarlo y hacer picoteos en la casa, o donde pueda tener más control sobre la comida.

¿Qué comidas comes en los restaurantes?

Algún pescado a la plancha o alguna carne a la plancha con verduras al natural.

¿Le entregan información clara sobre los ingredientes de los platos?

No. No, porque nadie sabe bien como manipular y qué es lo que me afecta realmente a mi con mi problema del gluten, “cachay”? Entonces, aunque le pregunte al mesero dice “no, no pasa nada” y no tiene idea que hasta el aceite influye, “cachay”?

¿Qué le ocurre con su alimentación cuando viaja?

Es que cuando viajo siempre voy a un supermercado. Ósea cuando viajo con amigas siempre voy al supermercado y voy leyendo los ingredientes. Me voy dando cuenta que cada vez es más frecuente encontrar productos aptos para celíacos, a diferencia de Chile. Cuando viajo con papás y tengo que estar en hotel asumo las consecuencias que me va a doler la guata todo el rato.

¿Ve alguna diferencia o beneficio con respecto a los alimentos en los otros países?

Sí, ósea es que afuera hay mucho más información, muchas más personas que saben del tema. Entonces los supermercados de Costa Rica por ejemplo, en todos lados habían cosas orgánicas, “gluten free”, y toda la gente tenía un estilo de vida muy así entonces es más fácil.

Análisis Es muy preocupada de buscar alimentos lo más variados posibles, dentro de lo que puede. Recalca su necesidad de dirigirse a distintos puntos de la ciudad para encontrar productos específicos. Come muchos productos orgánicos.

Magdalena Errázuriz

42 años

Dueña de casa

Diagnóstico 30 años

¿Tiene problemas al consumir alimentos? ¿A qué?

Tengo problemas al consumir harinas, lácteos y azúcares.

¿Qué come generalmente?

Hace un tiempo estoy con dieta full cuidándome y me he sentido muchísimo mejor y como puros vegetales, poca carne, aunque debiera comer mucho más. Mucho pollito y de vez en cuando una salchicha. Pero, de ahí a que yo me cocine una carne imposible. Y puro carbohidratos de buena calidad, que son por ejemplo quínoa, arroz integral, pastas de arroz. Papas poco, cuscús y... huevo. Mucho huevo, harta tortilla.

¿En qué supermercado compra los alimentos?

¿Por qué?

En la feria las verduras porque son más ricas. En el supermercado, si voy a hacer pedido de almacén, Líder porque es más barato, porque tengo uno cerca y porque es grande y encuentro todo. No voy al supermercado a comprar queso ni jamón porque no como. Cosas sin gluten compro pan con harina de arroz, que se supone que todas estas cosas las venden en el Jumbo, pero al final llegue a una panadería, que queda en Los Dominicos, que venden un pan de molde de harina de arroz. Compro de a 5 y los meto al freezer, y como vivo sola

me dura dos semana o una semana y media cada pan de molde.

¿Encuentra todo lo que necesita? ¿Qué le falta?

Eeh, no compro todo. No soy muy exquisita, pero ponte tú la Splenda, que compré una vez una caja grande, me he fijado y no he visto de nuevo. La verdad porque no he ido al Jumbo, porque sé que en el Jumbo va a haber.

¿Dónde busca información acerca de los alimentos?

Le hago caso a mi doctor, no soy muy busquilla. Una vez me dijeron que no podía comer nada “falso”, entonces decidí comer todos los vegetales posibles. Si me salgo de la dieta, me salgo con furia, pero jamás ando leyendo etiquetas viendo las calorías ni las cosas que tiene. Como la combinación de lo que no puedo comer es harina, azúcar y lácteos, no hay nada que me sirva, entonces voy y busco el galletón que tiene harina específica, pero lo más probable es que tenga azúcar y/o leche.

¿Busca en internet los ingredientes de los alimentos?

No, estoy loca. No tengo tiempo.

¿Busca en internet recetas?

No, jamás. Si me dicen arroz, como eso y Natur. Muy simple, no me complique mi vida. No ando buscando, aunque todo el mundo me dice: “que lata, pero venden unos alfajorcitos que no tienen gluten...”. No, no. Ponte tu tengo un amigo que trae una azúcar nueva que se llama Sarasota y se puede cocinar. Búscalo en sarasota.cl, creo, porque también está trayendo cosas sin gluten.

¿Sale a comer a restaurantes?

Ahora si es que salgo, me salgo de la dieta y después me duele la guata y me muero. Pero ponte tú que estuve antes como un mes o dos meses con el doctor encima diciéndome que por favor me cuidara. Si tengo que salir a comer voy a algún restaurant

chino.

¿Le entregan información clara sobre los ingredientes de los platos?

No, no pregunto.

Análisis Magdalena no se complicaba la vida buscando alimentos. Parece no importarle mucho el tema de la comida en cuanto a comer variado o comer fuera. Sin embargo deja claro que cuando va al supermercado si busca “el galletón” específico, pero tiene problemas porque aunque no tengamos gluten, generalmente tiene azúcar o leche.

Nicolás Echeñique

28 años

Diagnóstico 28 años

El día en que me diagnosticaron, yo estaba en otro planeta: el del mundo perfecto, donde a una nunca le va a tocar nada malo, y donde enterarse ya es un problema. Además, no tenía idea de qué era la celiaquía. Pura negación.

Desde que tengo memoria, mi vida fue con “dolor de guata”. Comía y se me hinchaba como un globo. Como ésa parecía ser la única realidad posible, simplemente me esforzaba en desconectar mente y cuerpo y seguir adelante. Días, semanas, meses, años.

Pero las últimas vacaciones fueron una tortura. Todo era la panza. Sentía que me apagaba, que envejecía dos años por mes. Abatido y sin ganas de nada, consulté a mil médicos. “Mastica despacio”, “No te estreses”, “Toma esto”. Entré a ver al cuarto gastroenterólogo como si fuera a hacer un trámite. Salí como si me hubiese pisado una aplandadora: era celíaco. Manejé al trabajo llorando y

pensando cómo haría para evitar el pan y las cosas que me gustaban. ¿La verdad? No lo sabía ni me creía capaz.

Sin embargo, muy dentro de mí, intuía que la vida mejoraba. Con el apoyo de familiares y amigos, lo más difícil llegó a ser placentero: que preparen con amor y paciencia un plato sin gluten para ti es muy reconfortante. ¡Y nunca más un dolor de panza!

Saber y aceptar. Pedir ayuda y conectarse con los propios límites, que llegan para decirnos que no somos ilimitados, pero que podemos más de lo que creíamos. Hace dos años que hago la dieta, y es posible. El paraíso perdido se convierte en un mundo real ganado. Y por aquí me viene pasando la felicidad. Tengo “condición celíaca”, pero “soy” muchas cosas más.

Helga Santibañez

Coordinadora

Fundación Convivir

En Chile el 1% de la población es celíaca de acuerdo a la encuesta nacional de salud realizada en el 2009-2010. Es el único estudio con validez que se ha realizado en el tema. De este porcentaje se estima que sólo el 20% aproximadamente está diagnosticado sin embargo no existe a nivel nacional un registro que los reúna a todos. Desde hace algunos años comenzamos una campaña de registro, que consiste en llenar de forma voluntaria una ficha personal que está disponible en la página web. Bajo esta campaña hemos registrado sólo a 3684 personas de los cuales 2951 son mujeres de todas las edades a lo largo de todo el país. Su distribución hoy en día va de acuerdo al nivel poblacional de cada región. Te invito a leer el primer estudio que

hicimos con estas encuestas. Lo encuentras en la página en publicaciones médicas.

Alguna de nuestras áreas de trabajo son:

- Educar, orientar y entregar las herramientas necesarias para que el celíaco y su grupo familiar aprendan a conocer su condición y tratamiento.

- Lograr que la alimentación de un celíaco sea más barata, más segura y esté disponible a lo largo de todo Chile.

- Lograr un diagnóstico y tratamiento más oportuno de la enfermedad celíaca en los pacientes que la padecen, por parte de médicos, nutricionistas y profesionales del área salud en general.

- Certificar y entregar el sello de garantía de los alimentos libre de gluten.

La vía de comunicación es por la página web y redes sociales como Facebook y twitter.

La falta de conocimiento de la enfermedad por parte de la sociedad lleva al celíaco a retraerse y dejar de lado las actividades sociales por miedo a comer algo que contenga gluten y enfermar. También pasa por el no querer explicar ya sea que no la tilden de “complicada”, por vergüenza, o porque simplemente por no querer explicar su enfermedad, etc. Algo similar pasa en la familia, muchas veces no creen que con un bocado o miga de pan se sentirán enfermas por tanto muchas veces son incomprendidos.

La falta de diversidad, distribución y altos precios de los alimentos, tal como comentas, son otros inconvenientes que debe superar el celíaco y muchas veces son los causales para transgredir la dieta.

Hoy en día no existe apoyo por parte del estado ni gobierno. Lo que se ha logrado es mejorar las leyes y normativas de los alimentos como la obligación

a declarar alérgenos donde el gluten es parte. Se está trabajando en una ley celiaca pero es un tema que recién comienza a moverse pero es una iniciativa que no parte del gobierno sino de la comunidad celiaca.

En lo que se está avanzando con el gobierno es en mejorar el diagnóstico con una guía clínica.

También se ha avanzado y a partir del 2016 se dará alimentación sin gluten en colegios atendidos por Junaeb. Otro avance es la entrega de leche certificada y sin gluten en consultorio para niños celíacos.

Meredith Monasterio

Joaquín Alonso Sepúlveda Monasterio

3 años

Diagnóstico: 1 año

En mi casa vive mi hermano mi mamá mi hijo y yo. Todo esto empezó llevándolo reiteradas veces a urgencia en la clínica las lilas con los siguientes síntomas: distensión abdominal vómitos explosivo, diarrea y baja de peso muy notable estuvo en límite de estar en desnutrición, se comenzó a atender con una gastro en la misma clínica Dra. Maureira se le derivó para realizar una endoscopia y exámenes de sangre ya que querían ver qué tipo de problema alimentario tenía.

La misma Dra. nos dio información de la página de convivir para obtener más información respecto a la enfermedad celiaca y por ese medio comenzamos a informarnos.

los cambios que realizamos en la casa principalmente fue los utensilios en los que cocinamos sus comidas, dejar un espacio en la despensa solo para sus alimentos dejarle un espacio en la mesa siempre para que no halla contaminación cruzada cuando comemos.

Bueno mi hijo está súper orientado respecto de su enfermedad él no recibe alimentos externos aunque tú se los ofrezcas, sin ningún problema va al jardín lleva sus colaciones sin gluten las tías están al tanto de su enfermedad y nunca ha tenido una crisis, ejemplo él va a cumpleaños sin problemas nosotros le llevamos sus cosas sin gluten le hacemos una bandeja aparte y él sabe que solo puede comer de ahí es más el cuándo le das algo extraño pregunta si puede comer o te pregunta si tiene gluten, creo que es una de las facilidades cuando esta enfermedad es diagnosticada cuando son pequeños él ya conoce su estilo de vida y lo llevamos si problema.

Sus actividades favoritas son jugar a la pelota y bailar y cantar viendo videos, sus juguetes favoritos son figuras de acción de los avengers.

Como va al jardín constantemente dibuja y realiza tareas recreativas.

Creo que más que material para los niños respecto a su enfermedad falta orientación hacia el entorno donde él se desenvuelve principalmente colegios jardines, etc. porque yo cuando matriculé a mi hijo en el jardín jamás habían escuchado sobre la enfermedad.

Camila Mora

Paciente: Laura Navarro Mora

Edad: 3 años

Diagnóstico: 1 año

Vivimos en San Bernardo, su papá, ella y yo.

A los 2 años comenzó con dolores muy fuertes de estómago, la llevábamos a la posta y siempre nos decían lo mismo, confundían los dolores con otras enfermedades. Yo nunca había escuchado de la enfermedad, nunca se me ocurrió que podía tener algo así. La Laura estaba muy delgadita,

tenía desnutrición y se notaban sus huesitos, yo ya no sabía qué hacer. Un día le dio un ataque muy fuerte que la dejó en la clínica, y ahí la derivaron al “Exequiel”.

Acá la vio una gastroenteróloga, la doctora Paulina que es la que la sigue viendo hasta ahora. Ella hizo los exámenes y salió positiva. Nunca me imaginé que fuera algo tan grave. Nos explicó un poco de la enfermedad y nos dijo donde podíamos buscar más información. Ahí empecé a averiguar y a cambiar su dieta.

Ella estaba todo el día conmigo, yo le cocinaba aparte y le daba sus comidas y estaba súper bien, empezó a subir de peso y a estar con ánimo, como una niña normal.

Ahora en las tardes como yo tengo que trabajar, la dejo con una sobrina, y ella me la cuida. De repente se enferma porque allá no tienen tanto cuidado y la niña come cosas que no debería. Aunque trato de decirle a ella que no le de masas ni nada, igual es inevitable que coma cosas como dulces y golosinas que la enferman. Ella sabe que no puede comer de todo, pero con otras personas que le regalan chocolates o cosas así uno no está siempre presente y se las come igual.

Le encanta ver todos los dibujos del discovery kids o las películas de Disney, le encanta Frozen.

Tiene libros en donde puede dibujar y pintar que también le encantan.

Ahora la niña está bien, pero los exámenes aun le salen altos, ósea igual come gluten por algún lado.

Leila Fuentes

Paciente: Nicolás Figueroa Fuentes

Edad: 7 años

Diagnóstico: 4 años

Nosotros vivimos en la casa de mis papás, en La

Cisterna. Somos 5, mis papás, mi hermano mayor, yo y él.

Bueno al Nico le diagnosticaron esta enfermedad por casualidad. Él tiene un semi retraso cognitivo desde que nació y todos los años se le hacen exámenes de todo tipo para controlarlo. Hace tres años que le diagnosticaron esto en el Exequiel, yo me quería morir. Decía otra enfermedad más, porque él es súper enfermizo. Ahí entendí porque se enfermaba tanto de la guata, la doctora nos explicó de lo que se trataba, que no toleraba el gluten. Como las consultas son cortas yo entre a internet a averiguar y desde ahí que cambiamos en mi casa la forma de cocinar y la dieta. Tratamos de hacer todo aparte para que no se enferme pero es muy difícil. Aparte él va al colegio y es porfiado, no le gusta la comida que le mandamos de la casa y come de la de sus compañeros, lo he tenido que retirar muchas veces del colegio por que se enferma apenas come algo que no debe.

En la casa compramos comida especial, pero tampoco le gusta mucho, nos cuesta un mundo que coma es muy regodeón. Aparte por su retraso es muy porfiado y no tiene la mentalidad de un niño de 7 años, entonces hay que tener más paciencia todavía. Está tomando suplementos especiales que son súper caros para nuestro presupuesto, pero por lo menos está mejor, aunque sigue muy flaco y malo para la comida.

Le cuesta mucho ir al baño y sufre por eso.

Es muy difícil esta enfermedad porque uno hace todo lo posible pero igual el Nico se sigue enfermando y uno de repente no sabe de dónde se enfermó, que comió o donde, es muy complicado. Por ejemplo lo dejamos con mi mamá, y ella le tostó su pan sin gluten en el tostador del pan normal... estuvo todo el día enfermito.

Él le gusta los monitos de acción, los figurines, autitos, todo lo que pueda tocar y las pistolas de agua, todo eso... ve harta tele también, los canales de dibujitos animados y eso.

Lo que más nos ha costado como familia es lo caro que es el tratamiento y también hacerle entender al Nico que si come otras cosas se enferma, no hay caso que entienda eso, y por eso los exámenes salen muy alterados y no se mejora del todo.

Matilde Cárdenas

Paciente: Matilde Acevedo Cárdenas

Edad: 5 años

Diagnóstico: 8 meses

Con la Mati vivimos en San Bernardo, en la casa de mis suegros, su papa, ella, mis suegros y yo.

La Mati estaba súper chica, era guagüita cuando fue diagnosticada. Tenía 8 meses y le comenaron ataques de diarrea muy fuertes, estaba súper decaída ni siquiera quería tomar leche. Me preocupe mucho, aunque era muy chica de porte para su edad, su guatita se hinchaba mucho durante el día, y en la noche estaba peor, parecía que tenía una sandía la pobre. Lloraba mucho, me acuerdo que yo me desesperaba porque no sabía que le pasaba si era muy chiquitita. Comenzamos a ver médicos por fonasa y uno de ellos nos derivó al hospital. Acá nos atendieron altiro súper bien, son muy atentos siempre y la atención es muy buena. Le empezamos a hacer exámenes altiro y al final supimos que era intolerante al gluten. Yo nunca había escuchado de eso, ni mi esposo tampoco. Juntos empezamos a averiguar y a meternos en el tema. Uno se asusta porque piensa cualquier cosa. En la casa cambiamos la comida, y ahora ya es muy normal. Cocinamos separados para ella y como ella era muy chiquitita no alcanzó a pro-

bar mayores cosas con gluten entonces lo único que come es sin gluten y le gusta. Si he tenido un poco de problemas cuando la empecé a mandar al primer jardín. Hablamos con las tías para que supieran que ella tenía que comer cosas especiales y no recibir nada de otros compañeros porque se enfermaba, obvio nadie sabía que era la celiacía, menos sus compañeros. La niña empezó a llegar enferma del jardín, nadie sabía porque, las primeras veces lo dejamos pasar porque es normal que una niña de 4 años se enferme de la guatita, pero después se hizo más repetitivo y decidimos sacarla del jardín. Teníamos miedo porque comía cosas que la enfermaban y las tías no estaban ni ahí con ella. Ahora la cambié a otro jardín que se preocupan arto pero como tenemos miedo de que se enferme no la mando todos los días, a veces un ratito y la voy a buscar. En la casa está más segura y yo le controlo todo lo que come asique no tenemos problemas.

Ella goza bailando las canciones de las princesas de Disney, le encanta disfrazarse y pintar. Ahora está mejor de su enfermedad ya hace tiempo no le ha dado crisis asique estamos felices y ella también.

Sandra Murillo

Paciente: Isidora Pérez Murillo

Edad: 3 años

Diagnóstico: 1 año y 1/2

Vivo en la Florida, sola con ella.

Hace un año y medio a mi hija siempre le dolía la guatita, tenía diarrea y estaba siempre enferma. La lleve a caleta de consultorios y me daban puro paracetamol y remedios para el dolor de guata. Hasta que llegue al Exequiel y ahí me dijeron que mi guagua era celiaca, pero yo no entendía que era

eso. Después de hartas citas con la doctora logre entender un poco lo que era. En la primera cita solo entendí que mi guagua no tenía que comer pan ni harinas. Después la doctora me dijo que me metiera a internet y a unas páginas que no me acuerdo el nombre para averiguar más. Ahí me ayudo un amigo porque yo no sé mucho meterme a esas cosas, y vi que es mucho más complicado. Hay que cocinar aparte, comprar comida especial, comprar ollas nuevas especiales para ella, y muchas cosas. Es muy difícil adaptarse a todo. Yo igual uso las mismas ollas para cocinar normal y para ellas, porque me sale muy caro y por plata no he podido. En el consultorio me daban la leche especial para ella asique por lo menos eso nos ayudaba. Ahora la Isidora está más repuesta, come más, tiene más ánimo, se nota en todo, aunque igual a veces se enferme pero es inevitable porque es niña y no sabe. Además uno no está todo el día con ellos. Yo lo dejo con mi mami para ir a trabajar y aunque le explico que no puede comer algunas cosas mi mama como abuela la malcría y le da pancito con mantequilla, le cocina sopaipillas y cosas que la enferman, pero como la Isi no sabe, las acepta y se las come feliz. Después llego en la noche y está llorando y enferma. También por eso no la mando al jardín porque me da miedo que se enferme todo el rato o que la cuide cualquier otra persona, porque nadie sabe de lo que se trata y nadie te la va a cuidar como uno. Pero es inevitable, hasta que sea más grande y entienda que es lo que le hace mal se va a seguir enfermado.

Sus actividades favoritas, es cantar y bailar, es buena para hacer show, salta para todos lados y es muy gritona, ve monitos del discovery kids y de canales para niños como la peppa pig, luna, los Bargardiyans, los típicos.

Romina Salas
Paciente: Agustín Salas Agüero
Edad: 4 años
Diagnóstico: 1 año

Vivimos en La Cisterna, mi pareja, mi guagua (Valentina), él y yo.

Al Agu le diagnosticaron súper chiquitito. Me acuerdo que era guagua y yo lo traje porque lloraba mucho, después de tomar leche se le hinchaba mucho el abdomen y tenía siempre mucha diarrea, no se le pasaba en toda una semana, era horrible, tenía todo su potito roto. Siempre fue muy chico, bajo peso y porte y muy malo para comer. Hace poco tuve mi segunda guagua con mi pareja actual y no está comiendo nada. Me cuesta mucho que se siente a comer, es súper inquieto y como yo no he tenido tanto tiempo por la guagua (3 meses), quiere llamar la atención. Siempre me he atendido acá y cuando vine con ese problema la doctora por los síntomas sacó altiro la orden y le hizo un montón de exámenes, y salió eso, él es celíaco. Como familia es súper difícil cuidar de él aparte ahora tengo a la vale que me consume todo mi tiempo, entonces no he podido seguir la dieta al pie de la letra. El Agu igual se sale, come pancito, galletas, que yo sé que le enferman pero es la única forma que coma algo porque de verdad que últimamente no come nada, y me asusta mucho. Últimamente ha estado súper enfermo, por eso vine a ver a la doctora. Yo sé que es por esto de la celiaquía y que tengo que dejar de darle comida normal y cocinar para él solamente, pero con esto de la guagua es más difícil. No sé cómo explicarle que cosas tiene que comer, él no sabe y recibe cualquier cosa. Por ejemplo en el jardín se hacen convivencias y los compañeritos comparten colaciones que generalmente son galletas o

queques que le hacen pésimo, y como niño al Agu le encantan y come igual, obviamente después se enferma y preguntando a las tías del jardín me doy cuenta que es por eso, porque come cosas de los otros compañeros aunque yo le mande la colación desde la casa. Es un drama porque las tías saben que tiene que comer solo lo que le mando pero es muy difícil de controlar.

Sus juguetes son de acción, los típicos spiderman o batman, autitos y legos. Ahora con el ajuar de la Vale que nos regalaron en el consultorio venía un cuento, y al Agu le encanta ahora se lo leo todas las noches.

Beatriz Proaño
Paciente: Camila Soto Proaño
Edad: 6 años
Diagnóstico: 5 años

Somos de San Bernardo, en la casa vivimos mi esposo, mis dos hijos mayores, la Camilita y yo.

Ella es la única celiaca de la familia, todos nos hicimos el examen y ninguno tiene la enfermedad. Creemos que la heredó de su abuelita fallecida, ella sufría siempre de dolores de estómago. Cuando la diagnosticaron acá en el Exequiel a nosotros nos habían derivado del consultorio porque no tenían gastroenterólogos allá, y acá sí. Nosotros no sabíamos que le pasaba a la Camila, desde muy chica fue mala para comer pero después empezó con diarreas, mucha, entonces no era normal. Me empezó a bajar de peso y a dejar de comer, si no comía nada me acuerdo. Llegaba del jardín enferma, yo le mandaba colaciones normales como todos los niños, a mis hijos mayores nunca les paso nada, no entendía por que la Camila se enfermaba tanto. Además siempre que la tenía que retirar del jardín porque estaba enferma le preparaba una sopita de

pollo con fideos, que es lo normal para un enfermo y después me enteré que eso mismo era lo que la enfermaba más. Al final le terminé echando la culpa al jardín, porque como se pegan los virus entre los mismos niños y siempre llegaba enferma la niña, decidí mandarla media jornada y algunos días de la semana. Bueno...después de mucho tiempo de estar yendo al doctor del consultorio, me derivaron al hospital y ahí le hicieron todos los exámenes y después de cómo un mes nos dijeron que era celiaca. Bueno y ahí empezó todo el drama, tuvimos que cambiar muchos hábitos que teníamos como familia, la mantequilla aparte solo para ella, las mermeladas también, comprar comida especial, separarla en la mercadería, todo un montón de cosas para que no se enfermara. Tuvimos que hablar con el jardín, con los papas de los compañeritos, con los abuelos, con la nana y con todo el que se relacionara con la Camila.

Ahora a un año del diagnóstico la Cami está súper bien, aunque a veces se enferma de repente porque come algo que no debe por ahí afuera de la casa, pero se nota mucho el cambio, tiene más energía, está más alegre, como una niña normal. Igual hay siempre peligros por ejemplo, la otra vez fue a un cumpleaños y la tuve que llevar al hospital porque ya no daba más del dolor, obvio se tiente con todos los dulces y cosas ricas que ella no puede comer y yo no estaba ahí, por eso ya no la mando más a ninguna de esas cosas.

Ella juega con muñecas, le gusta bailar mirando sus monos en la tele, se sabe todas las canciones y también tiene un libro que suena con unos botones que le encanta, lo lleva a todas partes.

Daniela Solis

Paciente: Margarita Diaz Solis

Edad: 2 años

Diagnóstico: 2 años

Nosotros somos de la Cisterna y vivimos en la casa de mis papás.

Hoy la doctora nos dijo que los exámenes de mi hija salieron positivos y esta diagnosticada con celiacía.

Es muy fuerte porque uno no está preparada para eso, aparte es tan chiquitita que no se cómo ella va a entender que cosas puede comer tranquila y porque no puede comer otras, es injusto para ella ver a niños comiendo chocolate o galletas o pan incluso y ella se quede con las ganas. Da mucha pena y angustia pensar en todo lo que va a pasar, pero por otra parte es bueno porque ya no se va a sentir más enfermita. Nos dimos cuenta que tenía algo extraño porque se empezó a enfermar mucho, y de allá nos derivaron a este hospital. Ahora nada, yo averigüe por mi cuenta en internet de la enfermedad cuando la doctora me dijo que podía ser celiaca pero la margarita no se había hecho ningún examen todavía, ahora que está confirmado hay que darle para delante no más.

Comprar sus cositas y enseñarle a ella también, que no se sienta excluida y que tiene que estar feliz porque nunca más se va a enfermar. No sé cómo nos irá, parece que hay que hacer muchos cambios en la alimentación y en la casa, asique lo antes posible hay que empezar.

Paulina Zambra

Paciente: Isabella Giogia Zambra

Edad: 5 años

Diagnóstico: 2 años

Ella es mi hija Isabella y tiene 5 años.

La isa comía de todo hasta los 2 años de edad. Su abuelita Mima, que la cuida cuando nosotros estamos trabajando, se fue de viaje por un mes y quedó al cuidado de una nana. Durante ese tiempo tuve mucha diarrea, la llevamos a su doctora y los exámenes que le hicieron estaban buenos. Cuando llegó la abuelita se puso mejor, así que todos pensábamos que era porque ella no le hacía la comida durante su viaje. Pero las diarreas empezaron de nuevo y la llevaron a ver a un doctor que sabía más de enfermedades de la guatita. “el doctor Peña” me pidió un examen con el que se supo cuál era el problema.

Inmediatamente dejó de comer todas las cosas con gluten, al principio fue un poco difícil que ella entendiera por qué no podía comer el pan de siempre, las barritas de cereal que tanto le gustaban, galletitas y otras golosinas que les gustan a todos los niños. A esa edad no entendía lo que me podía pasar. Cuando la invitaban a algún cumpleaños nosotros como papás nos poníamos nerviosos porque la isa casi nunca podía comer las cosas que dan en las fiestas. Pero con el tiempo ella fue aprendiendo a identificar qué alimentos puede comer y cuáles no. A los cumpleaños llevamos pasteles sin gluten, cuando viajamos me dan una comida especial en el avión y llevamos una mochila con todas las cosas que pueda necesitar y que no se consiguen fácilmente en otros países u otras ciudades de Chile.

Hacemos queques en la casa y todos comen, no sólo yo. Tengo un mueble en la cocina sólo para sus cosas, su propia tostadora de pan pequeña,

y una sandwichera para las colaciones del colegio, porque ahora va a prekinder. En el colegio saben que no puede comer algunas cosas y cuando alguna mamá lleva pasteles o cupcakes, o chuchiflés, o torta, sabe que decir y si no pregunta si esta hecho con harina.

Valeria Lara

Paciente: Diego Figueroa

Edad: 5 años

Diagnóstico: 2 años

Mi experiencia con la enfermedad celiaca ha sido a través de mi hijo Diego quien fue diagnosticado a los dos años después de tener síntomas leves por más de un año que produjeron una desnutrición en él con su respectivo atraso en el crecimiento y desarrollo. Finalmente los síntomas se hicieron más graves, pasando más de dos meses con una diarrea muy fuerte. Después de todo este período y diversos exámenes, se pudo hacer un diagnóstico positivo de enfermedad celiaca a través del examen de sangre y una confirmación con la endoscopía.

La buena noticia es que Diego tuvo una respuesta inmediata a la dieta sin gluten y en un período de 6 meses empezamos a ver cómo empezó a crecer y dejó de tener su pancita hinchada, además de que su piel recuperó su brillo de salud. A los 9 meses creemos estaba casi totalmente recuperado y al año le volvimos a hacer los exámenes de sangre con resultados inclusive mejores a los de nosotros sus padres que no somos celíacos. Hemos repetido el examen cada año y sigue con resultados positivos. Ahora Diego tiene 5 años y es un experto en alimentación sin gluten, además de que tiene una talla similar a la de sus compañeros de clase.

Al principio fue muy difícil, no solo por el miedo a lo desconocido, sino, por el tipo de alimentación que llevábamos antes. En Chile el pan es un alimento básico, a diferencia de otros países donde el maíz cubre ese nicho. La solución más fácil fue eliminar el gluten de nuestra alimentación en casa, sobre todo para eliminar el peligro de contaminación cruzada. Acá no existen los restaurantes con menú sin gluten, por lo que cada vez que salimos a comer con Diego llevamos una vianda de comida para él y lo complementamos con ensaladas de fruta o vegetales. En algunos restaurantes nos hacen el favor de hacer unas papas fritas o asadas, después de recibir y acatar nuestras instrucciones, pero ese es el menos de los casos. Lo mejor es que gracias a estas dificultades Diego es un niño que come muchas verduras y se mantiene sano.

Para un adulto ha de ser muy difícil cambiar su manera de comer, pero siempre hay opciones, para nosotros ha sido muy conveniente apoyarnos en el arroz, el maíz y la quínoa para reemplazar los productos a base de harinas de trigo.

Sandra Almarza

Paciente: Daniela Pinto

Edad: 5 años

Diagnóstico: 2 años

Todo comenzó un día en que mi hija Daniela de 1 año enfermó... comenzó con vómitos... le diagnosticaron gastroenteritis luego vinieron las visitas al doctor, comenzaron otros síntomas, su desnutrición, pérdida de masa muscular etc... Nadie sabía lo que tenía... la verdad les puedo contar que fue cuando conocí hasta el último huesito del

cuerpo humano... ya no daba más, se puso muy malita, fueron los peores meses de mi vida, mi hija ya ni lagrimas ni orina tenía en su cuerpecito, hasta que gracias a Dios luego de muchos exámenes como el de la fibrosis quística, sida, etc. pudieron decirme lo que tenía. Fue cuando le diagnosticaron la celiaquía y saben digo gracias a Dios por que pudo ser algo peor, pero fue esto y estaría en mis manos y en las de Dios el que estuviera bien. Jamás antes había escuchado esa palabra. Pero sí... me sentí sola y muy desorientada... Comencé a leer y a investigar... y a hacerme muchas preguntas y me di cuenta que no era solo no comer más pan, galletas y fideos, era más que eso, era un cambio de vida para toda la familia.

Comenzó su dieta... Pasaron unos meses y mi Nani empezó a mejorar. Luego un día ... una mañana desperté... y pensé así como mi Nani, mi hija, deben haber muchos más y muchas madres como yo...

Hoy pienso...en todo lo que vivimos con mi Daniela, hoy ya tiene cinco añitos...y gracias a Dios está muy bien y sabe cuidarse, aunque a veces no sabe cómo reaccionar ante distintas situaciones y come algo que la enferma por error, estamos trabajando en eso, tratando que se eduque o más posible para que nunca más esté enferma.

Claudia Gómez

Paciente: Agustina Flores

Edad: 3 años

Diagnóstico: 2 años

Vivimos en Providencia, mi mamá, mi hermana la Agu y yo.

No dimos cuenta de que la Agu tenía celiaquía porque estaba muy enferma, empezó a tener mucha diarrea y durante un año pasó así, se mejo-

raba, se enfermaba. No pasaba mucho tiempo sana. Su piel se puso pálida y sin brillo y estaba muy desnutrida. Ya no sabíamos que hacer, hasta que un día le dio una crisis súper fuerte que la dejó en la clínica. Los doctores la vieron y le comenzaron hacer todos los exámenes de la vida, hasta que le hicieron el de celiaquía que le salió positivo. Ahí el doctor nos dijo de lo que se trataba y nosotros muy extrañadas lo escuchábamos, nunca habíamos escuchado de esa enfermedad.

Bueno después de eso fuimos a comprar al tiro al súper cosas para celíacos, me quería morir porque todo era muy caro, el doble o triple de lo que costaban las cosas normales, pero no quería que la Agu se enfermara nunca más así que no había otra opción.

Sacamos todos en la casa el gluten de nuestra dieta para que la Agu no se sintiera excluida. Ahora come pancito sin gluten, galletas, cereales, etc. Como esta diagnosticada hace solo un año y aun es chiquitita, este año no la metí al jardín. Aparte me da miedo que vuelva a enfermarse como antes, y como en el jardín hay un montón de cosas que no se pueden controlar, quiero que sea más grande para que sepa bien que no puede comer ese tipo de cosas.

Ahora la cuida mi mamá en el día y yo salgo a trabajar. Pero se mantiene súper bien porque estando en la casa come solo lo que le damos, así que esta súper sanita y no le han vuelto a dar crisis como la que la llevo a la clínica. Además ella sabe que solo tiene que comer de la comida que trae el logo sin gluten, ella lo reconoce entonces es más fácil evitar que se enferme. Igual sigo teniendo miedo de que esté como antes, pero tengo que aprender a

controlarlo. Al final la Agu va a ir al jardín, después al colegio y ella sola va a tener que ser responsable por su enfermedad, pero aún está muy chiquitita para dejarla sola en un lugar, me aterra esa situación.

Ella es fanática de los monitos del Discovery Kids, la peppa, y sus libros de princesas que suenan, le encanta todo lo que se pueda tocar o que suene.