



MANUAL PARA CELÍACOS FELICES



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

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

Profesor Guía: Javier Cancino
Autor: Magdalena Fontaine

Diciembre 2016
Santiago, Chile

AGRADECIMIENTOS

Domi, Vale, Maida, Flora, Ina, Noel, Vivi y Anita, muchas gracias por todo el apoyo en el desarrollo de este proyecto.

A mi profesor Javier Cancino por toda su ayuda, disponibilidad y confianza.

Y en especial a mi familia.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

6	Motivación personal				
7	Introducción				
9	MARCO TEÓRICO				
10	Enfermedad Celíaca				
11	¿Qué es la Enfermedad Celíaca?				
12	¿Qué es el gluten?				
13	Prevalencia				
13	Síntomas				
14	Diagnóstico				
15	Tratamiento				
16	Dieta libre de gluten				
17	Clasificación de los alimentos				
18	Dificultades de la dieta				
19	Consecuencias de la dieta				
20	Calidad de vida del celíacos				
21	Calidad de vida				
21	Nuevo estilo de vida				
22	Problemas psicológicos				
22	Distrés psicológico				
23	Aislamiento y marginación				
23	Importancia del apoyo al celíaco				
24	Humor				
25	¿Qué es el humor?				
26	Humor y diseño				
27	Beneficios del humor				
29	LEVANTAMIENTO DE INFORMACIÓN				
30	Metodología de investigación				
31	Observaciones y análisis				
32	Entrevistas				
41	Encuestas				
45	Análisis productos				
46	Análisis packaging				
47	Análisis supermercados				
49	USUARIO Y CONTEXTO				
50	Contexto nacional				
59	Usuario				
65	PRESENTACIÓN DEL PROYECTO				
67	Oportunidad				
68	Formulación				
71	ANTECEDENTES Y REFERENTES				
73	Antecedentes				
77	Referentes				
85	DESARROLLO DEL PROYECTO				
87	Proceso creativo				
88	¿Por qué un manual?				
90	¿Por qué una publicación digital?				
92	¿Por qué usar el humor?				
93	Contenidos manual				
94	Interacciones críticas				
101	Documentación y selección de contenidos				
104	Estilo narrativo y lenguaje				
106	Layout				
111	Decisiones de diseño				
112	Proceso de diseño				
125	Testeo y validación				
128	Agentes expertos				
131	PROPUESTA FINAL				
133	Manual				
139	Conclusiones				
141	IMPLEMENTACIÓN				
143	Canvas				
144	Posicionamiento				
144	Costos				
145	Proyecciones				
146	Fondos concursables				
147	Estrategia de difusión				
151	REFERENCIAS Y ANEXOS				

MOTIVACIÓN PERSONAL

La idea de este proyecto nace de una motivación personal, de un interés especial por mejorar la calidad de vida de los celíacos en Chile y ampliar la cultura de la celiarquía. Fui diagnosticada de Enfermedad Celíaca hace aproximadamente dos años y me enfrento constantemente a problemáticas como no poder comer en casas ajenas o tener que sufrir las desagradables consecuencias de la contaminación cruzada.

Fue así, como investigando yo misma, descubrí y me di cuenta de lo poco que conocía de mi propia enfermedad, a pesar del tiempo que había pasado desde el diagnóstico. Experimenté la vida post-gluten al igual que cualquier otro celíaco. Sé lo que es estar en la casa de tus amigos y que decidan pedir pizza y sólo puedas comer ensalada. Pero a pesar que vivir con esta enfermedad no ha sido fácil, ser diagnosticada es lo mejor que me ha pasado.

Es por tanto que decidí abordar este proyecto y, como ya todos los celíacos sabemos las ridiculeces que nos toca enfrentar, ¿Por qué no reírnos de ellas? y transformar nuestra desgracia en algo positivo.

INTRODUCCIÓN

El instante en que una persona es diagnosticada con Enfermedad Celíaca su vida cambia dramáticamente; no puede comer nunca más alimentos con gluten.

Esta, es una enfermedad al sistema inmune por lo que cuando un celíaco ingiere gluten, el sistema inmune ataca erróneamente los tejidos del intestino. Es muy difícil de diagnosticar debido a que repercute en todos los aspectos y todos los organismos del cuerpo humano (Arranz, 2008). Los síntomas son múltiples y diferentes en cada persona, algunos de los más comunes son dolores y espasmos intestinales, diarrea y fatiga.

Es una de las patologías crónicas más comunes que afecta a habitantes en todos los países del mundo, tanto a hombres como mujeres. En los últimos años se ha incrementado el número de enfermos celíacos, posiblemente por el aumento del uso de trigo y granos fortalecidos genéticamente y a que el esfuerzo de la medicina en esta materia, ha estado en mejorar la capacidad de diagnóstico, aumentando así el número de casos diagnosticados.

El único tratamiento que existe es la dieta libre de gluten; si tan sólo esto fuese tan simple. Lamentablemente el gluten no sólo está presente en los alimentos fabricados directamente con él, también es utilizado enormemente por la industria alimenticia, y por ende se encuentra en un gran número de productos.

Si las personas pudiesen comprender el daño que provoca la ingesta de gluten en los celíacos, todo sería más sencillo. Chile es un país que no se encuentra preparado. La enfermedad es aún desconocida, tanto médica como socialmente. El régimen libre de gluten ofrece pocas alternativas. Los productos disponibles en el mercado son escasos, de precios elevados y a menudo de poca calidad. No son buenos sustitutos de los productos con gluten. Los afectados llevan una mala calidad de vida, principalmente por los síntomas o enfermedades asociadas y las complicaciones que les genera el tratamiento.

Paranoia por las comidas, estar pensando siempre en los alimentos que se introducen en la boca, malestar estomacal, vivir a la “caza” de alimentos seguros, aftas bucales, siempre con temor a comer, estar siempre pendiente de la contaminación cruzada; son sólo algunos aspectos de la vida con Enfermedad Celíaca.

“Maldito gluten” es un proyecto que tiene como objetivo incluir a los celíacos en la sociedad. Apoyarlos e informarlos mediante un manual que los ayude a desenvolverse en su vida cotidiana, dejando de lado las limitaciones sociales. Que entregue soluciones prácticas e información segura. Busca cambiar la forma de ver la enfermedad y hacer los contenidos memorables, utilizando ilustraciones y humor. Una solución de diseño que a partir del estudio de las necesidades insatisfechas de los celíacos pueda entregarles una respuesta más saludable, más segura, más práctica, más atractiva y más inclusiva.





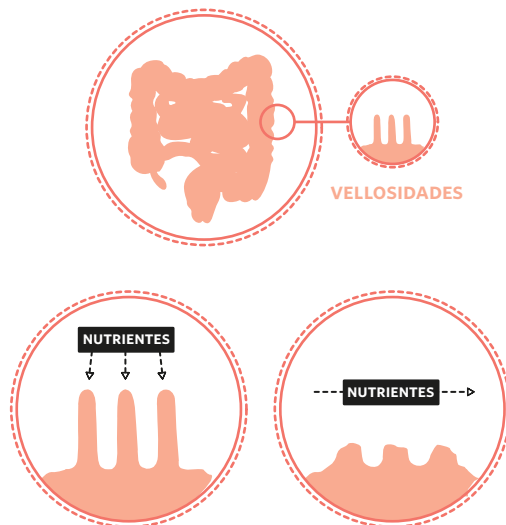
MARCO
TEÓRICO

1.1



¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD CELÍACA?

La Enfermedad Celíaca (también llamada enteropatía) es una **intolerancia permanente al gluten** (conjunto de proteínas) ya que este desencadena una reacción en el organismo cuya consecuencia es la destrucción del recubrimiento del intestino delgado. Esta puede llevar a una mala absorción de los nutrientes causada por el daño en las vellosidades del intestino (Rodríguez, 1999).

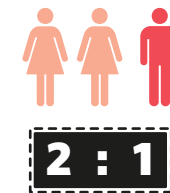


Araya y Parada (2010) afirman que los primeros diagnósticos de la enfermedad fueron realizados el siglo II a.C. por el doctor Aretaus quién la designo como “el que padece del intestino”. Dicke y van de Kramer establecieron posteriormente que el consumo de alimentos con gluten estaba relacionado con la manifestación de los síntomas de la enfermedad, desde entonces quedo establecida como **tratamiento; la dieta libre de gluten** (Araya y Parada, 2010).

“El consumo de trigo puede provocar inflamaciones agudas, destruir las vellosidades intestinales o incluso debilitar el sistema nervioso” (Enders & Enders, 2015). El intestino delgado es el órgano que se encuentra recubierto por vellosidades microscópicas que son encargadas de absorber los nutrientes de los alimentos para que así estos puedan pasar a la sangre y ser repartidos por todas las células del cuerpo (Enders & Enders, 2015).

La celiaquía se presenta en personas genéticamente predisuestas, por lo que generalmente hay más de un paciente celíaco dentro de una familia (Arce, 2008, p. 19) y tiene características autoinmune, (Saéz, 2010) esto quiere decir que el sistema inmunológico ataca las células del individuo en vez de protegerlas ante agentes externos.

Se puede presentar a **cualquier edad**, en cualquier sexo, pero se en el doble de mujeres que hombres. La ingesta de gluten es el agente causal (Moscoso y Quera, 2015). No basta con que este genéticamente predisuesto, se requiere el contacto con el gluten para que se produzca la enfermedad (Cuvello, 2012).



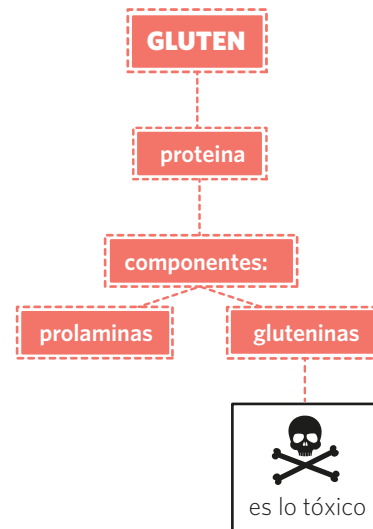
¿QUÉ ES EL GLUTEN?

El gluten es un conjunto de proteínas que se encuentran presente en el trigo, centeno cebada y avena (“Consejos para Celíaco”, 2016).



PROPIEDADES DEL GLUTEN

Es altamente utilizado en la industria alimenticia debido a sus propiedades tecnológicas, permite que los alimentos mantengan su forma y le confiere elasticidad, volumen y esponjosidad a las masas (“La Dieta Sin Gluten”, 2016).



PREVALENCIA

AUMENTO DE LA ENFERMEDAD CELÍACA

Ha aumentado por diversos factores, entre los que se encuentran; el aumento del consumo de gluten y la aplicación la búsqueda activa. Antiguamente las personas consultaban debido a que se producían síntomas, pero actualmente se comenzó a realizar exámenes a los familiares directos genéticamente, de forma que al buscarle la enfermedad a ellos se puede detectar cuando está comenzando (Araya, comunicación personal, 10 Noviembre de 2016).

Actualmente el 1% de la población mundial tiene Enfermedad Celíaca.

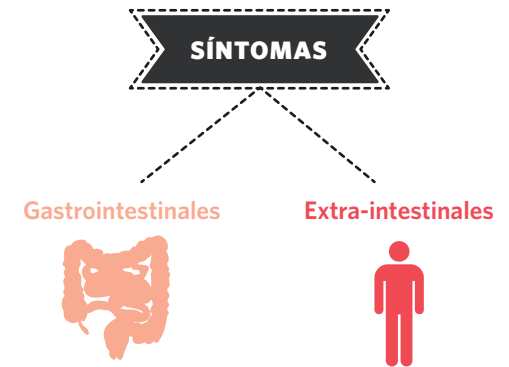


(Información extraída de Información extraída de Arce, 2008.)

SÍNTOMAS

Esta es una enfermedad multisistémica ya que afecta a todo el cuerpo. Presenta síntomas gastrointestinales, como diarrea, dolor y distensión abdominal, estreñimiento, etc. y/o síntomas extra-intestinales, como osteoporosis, anemia, pérdida del esmalte dental, dermatitis, etc. (Perez, comunicación personal, 2016). Estos son muy variados y se presentan de diferentes formas en los distintos pacientes, algunos sufren síntomas extremos y otros son asintomáticos (no presentan síntomas) lo que dificulta el diagnóstico de la enfermedad.

Se relaciona la Enfermedad con un iceberg ya que los pacientes que presentan síntomas clásicos digestivos solo forman parte de la punta del iceberg, todo el resto estaría conformado por las personas que desconocen padecer la enteropatía. (Polanco, 2013)



SÍNTOMAS



ORAL

Úlceras bucales
Aftas



GASTROINTESTINALES

Diarrea o constipación
Esteatorrea (deposiciones con grasa)
Dolor abdominal
Meteorismo (gases excesivos)
Falta de apetito
Náuseas
Vómitos
Pérdida de peso



MUJERES

Retardo de la menarquía
(primera menstruación)
Infertilidad reversible
Abortos espontáneos



CONDUCTUAL

Apatía
Fatiga
Irritabilidad
Introversión
Tristeza
Depresión
Ansiedad
Cansancio



MÚSCULOS

Artritis
Artralgias
Calambres musculares
Dolor articular



PIEL

Dermatitis
Pérdida del cabello
Fragilidad de uñas

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de la Enfermedad Celíaca está basado en la sintomatología clínica, la serología, el estudio genético y la biopsia del recubrimiento del intestino delgado (Saés, 2010).

Según el Instituto de Salud Pública de Chile (s.f), "Entre más tarde se diagnostique la enfermedad más deteriorado va a estar el estado nutricional" por lo que si se sospecha de enfermedad celíaca, se debe hacer un análisis de sangre y luego una biopsia intestinal.

Serología o exámenes de sangre

Estos miden la presencia de los anticuerpos frente al gluten, los más utilizados actualmente son los anticuerpos anti-gliadina (AAG), los anticuerpos anti-transglutaminasa tisular (TTG) y los anticuerpos anti-endomisio (EMA). Los dos últimos tienen una alta sensibilidad de entre 80-95% (Saez, 2006). Cuando los resultados obtenidos son positivos, permiten sospechar la enfermedad, sin embargo, si hay una ausencia de los anticuerpos, no se descarta la posibilidad de celiaquía. Esto ocurre generalmente cuando las lesiones histológicas son leves (Polanco, 2013). Si los resultados obtenidos son positivos se debe proceder a realizar una biopsia para confirmar el diagnóstico (Cuvello, 2012).

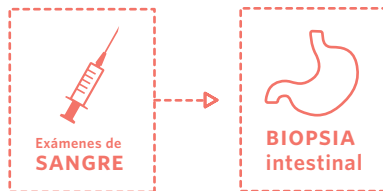
Biopsia intestinal

Consiste en la extracción (generalmente a través de una endoscopia) de una muestra de tejido de la mucosa intestinal, que debe ser analizado por un experto,

TRATAMIENTO

el cual debe examinar el estado de las vellosidades del intestino y la eventual atrofia de estos, la cual determinará el diagnóstico de la enfermedad.

La biopsia siempre debe ser realizada antes de retirar el gluten de la dieta, si este es excluido antes, puede generar un riesgo al retrasar la obtención del diagnóstico, ya que con la dieta los síntomas podrían desaparecer durante intervalos de tiempo (Arce, 2008, p. 143).



Una vez confirmado el diagnóstico, el único tratamiento consiste en seguir una estricta **dieta libre de gluten que debe mantenerse de por vida** (Weitz, Santibañez, & Barnes, 2016). El correcto seguimiento del tratamiento (dieta libre de gluten) produce la desaparición de los síntomas, a partir de las dos semanas, y recuperación de la lesión intestinal, a partir de los seis meses. (Polanco, 2013, p.3).

Al consumir pequeñas cantidades de gluten se producen daños en las vellosidades intestinales que pueden conducir al desarrollo de otras alteraciones aunque no se presentan síntomas, por lo que es esencial el estricto seguimiento de la dieta (Arce, 2008, p. 101). Es importante controlar la enfermedad en los pacientes, para verificar el correcto cumplimiento y la eficiencia de la dieta, analizar la evolución de los síntomas, enfermedades asociadas y otras complicaciones que pueden ser ocasionadas por la permanencia de la atrofia intestinal. (Arce, 2008, p. 72) Si los pacientes siguen manifestando síntomas y han retirado el gluten de la dieta, se debe buscar transgresiones en la misma, a través de fuentes de ingesta oculta de gluten. (Polanco, 2013, p.27)

**“Aunque, en teoría, la dieta sin gluten parece sencilla, en la práctica representa un reto para los pacientes, dietistas y médicos, debido a posibles situaciones que favorecen la ingestión involuntaria de gluten”
(Arce, 2008, p. 48).**

TRATAMIENTO

Dieta libre de gluten



1.2



CLASIFICACIÓN DE LOS ALIMENTOS

La dieta de los celíacos requiere los mismos nutrientes que una dieta normal. La Organización Mundial de la Salud sugiere una alimentación con colesterol moderado, alto contenido en fibra, bajo nivel de grasas saturadas, baja en sodio y azúcar. Se debe seguir una dieta estricta, balanceada y variada, que aporte los nutrientes necesarios para cada personas que entreguen la energía, vitaminas, sales minerales y fibra que requiere el organismo (Pérez, 2016).

La dieta para celíacos elimina todos los productos que tengan gluten; trigo, centeno, cebada y avena, o cualquiera de sus derivados; harinas, pan, almidones, pastas, etc. (Arce, 2008, p. 101).

La Fundación Convivir, institución que busca mejorar la calidad e vida de los celíacos en Chile, pone a disposición de los enfermos una lista que incluye todos los alimentos que han sido certificados como libres de gluten la cual es actualizada periódicamente.

Los alimentos son clasificado de acuerdo a tres categorías; los alimentos seguros son aquellos que están certificados y que no tienen gluten, los alimentos dudosos que pueden contener gluten debido a la contaminación cruzada o porque se les incorporan aditivos o ingredientes secundarios. Este tipo de alimentos requiere de un mayor análisis para determinar el gluten. Y finalmente los alimentos que contienen gluten y no son aptos para ser consumidos por enfermos celíacos. (Weitz, Santibañez, & Barnes, 2016)



ALIMENTOS SIN GLUTEN

Leche y derivados
Todo tipo de carnes frescas, congeladas y en conserva al natural, jamón serrano y jamón cocido.
Pescados frescos y congelados sin rebozar, mariscos frescos.
Huevos.
Verduras, hortalizas y tubérculos.
Frutas.
Arroz, maíz y tapioca.
Todo tipo de legumbres.
Azúcar y miel.
Aceites y mantequillas.
Café en grano o molido, infusiones y refrescos.
Frutos secos crudos.
Sal.



ALIMENTOS CON GLUTEN

Pan y harinas de trigo, cebada, centeno, avena, espelta, kamut o triticale.
Productos manufacturados contengan: almidones, almidones modificados, féculas, harinas y proteínas.
Pasteles, tartas y productos de pastelería.
Galletas y bizcochos
Pastas
Bebidas malteadas.
Bebidas destiladas o fermentadas a partir de cereales: cerveza, agua de cebada, algunos licores, etc.



ALIMENTOS QUE PUEDEN CONTENER GLUTEN

Embutidos: chorizo, morcilla, etc.
Yogures
Quesos
Patés diversos.
Conservas de carnes.
Conservas de pescado con distintas salsas.
Caramelos
Sucedáneos de café y otras bebidas de máquina.
Frutos secos fritos y tostados con sal.
Helados.
Sucedáneos del chocolate.
Colorante alimentario.

DIFICULTADES DE LA DIETA

“Para algunos celíacos, las vacaciones son un problema, en vez de ser una época festiva y lúdica. Todos conocemos a celíacos que no se atreven a ir ni a hoteles ni a restaurantes, pues el comer fuera de casa les crea problemas y temores” (Arce, 2008, p. 116).

1 Contaminación cruzada

Uno de los más grandes riesgos para los enfermos celíacos ocurre cuando los alimentos libres de gluten están en contacto con productos que contienen gluten, produciendo así la contaminación cruzada, dejando de ser alimentos aptos para celíacos (“Cocinar sin gluten”, 2016).

Este proceso es ocasionado principalmente en las fábricas, en procesos de elaboración, envasado, empaquetado, almacenamiento o cuando se comparten las líneas de producción (fábricas que elaboran productos con gluten y sin gluten).

Hay que tener en cuenta que las harinas se utilizan ampliamente en la industria alimentaria. Por ello, productos como los embutidos y otros productos manufacturados que en principio no contendrían gluten pueden llevar este componente en su elaboración. Otro problema aparece en aquellos productos naturalmente exentos de gluten que, por el lugar o modo de

procesamiento, pueden presentar cierta contaminación de gluten” (Arranz, 2008, p. 23).

Debido a la contaminación cruzada, se recomienda preferir los alimentos naturales ya que los manufacturados podrían haber estado expuestos al gluten o contener trazas de este (“La Dieta Sin Gluten”, 2016). Y se debe evitar el consumo de los productos elaborados artesanalmente y a granel o que no estén etiquetados y no permitan conocer los ingredientes (Arce, 2008, p. 102).

La contaminación cruzada, también se produce en el hogar, bares, comedores, cumpleaños o restaurantes; mediante la manipulación de alimentos al momento de prepararlos y servirlos (Weitz, Santibañez, & Barnes, 2016). Para evitar la contaminación cruzada en la cocina se recomienda que el celíaco tenga utensilios de uso exclusivo o que estos se encuentren muy bien lavados. (“Cocinar sin gluten”, 2016).



Lavarse bien las manos antes de manipular alimentos



Lavar y limpiar bien los mesones y utensilios de cocina



No compartir la mesa de trabajo para la preparación de alimentos con gluten



Guardar los alimentos bien cerrados



Disponer de una bandeja del refrigerador exclusiva para comidas sin gluten



Separar los alimentos con gluten o sin gluten en el horno



No juntar en la parrilla los alimentos con gluten a los sin gluten



No usar el mismo aceite donde se frieron alimentos con gluten



Utilizar un tostador exclusivamente para los panes sin gluten



No usar los mismos utensilios para untar o colar alimentos con gluten

CONSECUENCIAS DE LA DIETA

2 Medicamentos y otros productos

Hay algunos medicamentos que utilizan almidones, gluten, harinas o derivados en la preparación de los excipientes (Arce, 2008, p. 99). Mayormente se encuentra en cápsulas y tabletas más que en jarabes. Las pastas de dientes, enjuagues bucales, lápiz labial son elementos que también deben ser considerados ya que pueden generar inconvenientes. Otra fuente de gluten a la que se debe tener en cuenta es la hostia de la comunión que se compone de harina de trigo y agua, por lo que sí un católico desea comulgar debe hacerlo a través del cáliz (Weitz, Santibañez, & Barnes, 2016).

3 Altos costos

Se deben analizar los productos para certificarlos como libres de gluten, lo que conlleva a que los alimentos sean de mayor costo. El estudio realizado por Castillo y Rivas (2008) busca plasmar el impacto de la diferencia de costos en Chile, mediante la comparación de una canasta básica de alimentos y una canasta básica para enfermos celíacos la cual es un 89% más cara. Esta cifra deja en evidencia el elevado costo de la alimentación sin gluten que representa una gran dificultad para mantener la dieta; único tratamiento que tiene la enfermedad (Arranz, 2008, p. 23).

4 Etiquetas de los productos

Los alimentos procesados muchas veces contienen gluten oculto. Las empresas comúnmente utilizan aditivos para dar espesor y estabilizar los productos, estos aditivos son derivados de cereales tóxicos para los celíacos. Se pueden encontrar bajo los nombres; malta, jarabe de malta, colorante caramelo, etc. Por lo tanto no basta con leer los ingredientes de los productos, se debe saber identificar aquellos alimentos aptos entre lo que se encuentran expuestos a la contaminación (Weitz, Santibañez, & Barnes, 2016).

5 Certificación de los productos

“Más de la mitad de los alimentos que se venden en los supermercados contienen gluten.” (Perez, 2016). Los productos certificados le otorgan un sello de garantía al consumidor y le facilitan la identificación del alimento. Para que un producto adquiera el sello y sea incluido en la lista de alimentos certificados se deben medir las partículas por millón (ppm) y ser sometido a un procedimiento en el que se evalúan los procesos productivos con la finalidad de examinar el riesgo de presencia de gluten (Weitz, Santibañez, & Barnes, 2016).

Una de las principales consecuencias de seguir una dieta libre de gluten es el **estreñimiento** ya que la alimentación exenta de gluten no permite el consumo de productos altos en fibra que son elaborados con cereales que contienen gluten. Por lo que la carencia de fibra produce una alteración del ritmo intestinal (Arce, 2008, p. 100).

Las fibras alimentarias activan el intestino estimulando la digestión. Facilitan el movimiento de la comida por el intestino lo que permite su evacuación. (Enders & Enders, 2015).

El estreñimiento consiste en tener una deposición menos de tres veces por semana, que las deposiciones sean generalmente pequeñas y duras, que para su expulsión precisen de fuerza o que sólo sea posible la defecación utilizando remedios u otro tipo de ayuda (Enders & Enders, 2015). Este puede llegar a provocar otros trastornos como los hemorroides que son dilataciones de las venas que rodean el ano, fisura anal o heridas producidas en la piel y fecaloma que ocurre cuando las heces se compactan por lo que es necesario realizar un tratamiento para expulsarlas (Perez, comunicación personal, 2016).

1.3



CALIDAD DE VIDA

Por Calidad de Vida Relacionada con la Salud entendemos la percepción subjetiva que percibe una persona respecto a los efectos que tiene su estado de salud y la enfermedad misma, sobre su vida.

Es un hecho que la Calidad de Vida de un paciente celíaco se ve severamente afectada por su dolencia antes de ser tratado, pero también, aunque en otra intensidad, después del tratamiento.

Es esperable que pacientes con graves problemas intestinales producto de la ingesta de gluten resientan su calidad de vida. Previamente a que se realice el diagnóstico de la enfermedad celíaca, la calidad de vida ya se encuentra disminuida, esto se produce principalmente en aquellos pacientes que antes del diagnóstico presentan síntomas de tipo gastrointestinales (Sfoggia, Longarini & Costa, 2013)

Sin embargo, el mayor problema radica en que si bien una dieta libre de gluten mejora la calidad de vida, **muchos celíacos siguen sintiendo que llevan una vida inferior a los no celíacos**. Ellos consideran que la enfermedad les genera limitaciones, especialmente en situaciones sociales y sobretodo en pacientes de sexo femenino.

El celíaco debe enfrentar, primero, severas restricciones en cuanto al tipo de alimentos que puede consumir. Muchos de los alimentos que le gustan y que acostumbra a comer, ya no podrá volver a ingerirlos.

Incluso alimentos tan básicos y diarios como el pan corriente, le están prohibidos.

Segundo, el celíaco debe enfrentar duras restricciones sociales: no poder ir a determinados restaurantes, por ejemplo, un restaurant de pizzas, porque no puede comer en él. Ir a un cumpleaños y no poder comer torta. Estar en la oficina trabajando y no poder compartir con sus colegas un sándwich para almorzar rápido. De alguna forma, entonces, el celíaco **tiende a sentirse distinto, a sentirse discriminado**.

“La dieta libre de gluten produce un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes” (p.393) (Sfoggia , Longarini , Costa, Vázquez, Mauriño, & Bai, 2013)

“La dieta libre de gluten produce un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes” (Sfoggia, et. al, 2013, p.393)

NUEVO ESTILO DE VIDA

Una vez diagnosticado, el celíaco debe desarrollar un nuevo estilo de vida. Debe buscar eliminar todo alimento con gluten lo que incluye, por ejemplo, pan, masas, cecinas, mermeladas, muchas conservas, gran parte de las frituras, muchos de los alimentos industriales, la mayoría de las bebidas alcohólicas, etc. Y buscar alimentos libres de gluten que, al menos parcialmente, sustituyan los alimentos perdidos en su dieta.

Habrà, por ejemplo, restaurantes a los cuales no podrá concurrir, comidas preferidas que deberá evitar y formas de comer, como un sándwich rápido en el trabajo, que ya no le serán posibles.

Muchas veces deberá comer antes, en su hogar, para poder luego concurrir a una reunión social sin riesgo de contaminación directa o cruzada. Deberà aprender a asegurarse, por ejemplo, en un restaurante, que su comida no tiene gluten exigiendo a quien lo atiende el detalle de los ingredientes y a conseguir que su grupo social tolere sus limitaciones.

Todo esto configura un nuevo estilo de vida culinaria, pero también social y conlleva un **cambio de hábitos severo y exigente**. La enfermedad celíaca afecta al paciente desde el punto de vista físico y emocional.

PROBLEMAS PSICOLÓGICOS

La enfermedad celíaca y la necesidad de cumplir con una dieta estrictamente libre de gluten produce ansiedad en muchos pacientes. La ansiedad no parece ser parte de la enfermedad, pero sí una reacción a ella y su tratamiento.

Algunas mujeres celíacas que siguen la dieta, consideran que el **entorno social como una carga** y no como una ayuda. El sexo femenino se muestra más preocupado por las repercusiones que puede tener la dieta en las relaciones sociales y principalmente por el hecho de tener que abstenerse de ciertas situaciones importantes en la vida (Sfoggia et. al, 2013).

Otro trastorno ansioso asociado a la Enfermedad Celíaca es la **fobia social**, presente tanto en pacientes de reciente diagnóstico como en aquellos que ya se hallaban cumpliendo una dieta libre de gluten. Estos casos de fobia se deben a las limitaciones que tienen los celíacos para participar en algunas actividades comunitarias.

También hay celíacos que sufren depresión. Los autores ya referidos sostienen que:

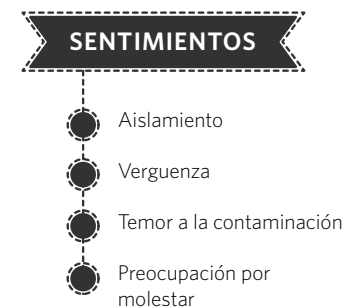
**“La depresión se presenta con mayor frecuencia y severidad entre los pacientes celíacos que en la población general”
(Sfoggia et. al, 2013, p.398)**

La depresión se halla probadamente asociada a la Enfermedad Celíaca y su evaluación debería formar parte del diagnóstico. Es importante considerar que la depresión puede afectar adversamente el curso de la enfermedad disminuyendo la motivación y la energía necesaria para cumplir con la dieta, impactando negativamente en las relaciones interpersonales.

DISTRÉS PSICOLÓGICO

Toda enfermedad crónica tiene un fuerte impacto. Uno de los principales cambios, y quizás el que genera mayor deterioro, es el aspecto emocional, ya que la persona se ve obligada necesariamente a un proceso de adaptación rápido para el cual pasa por diferentes etapas que suscitan una serie de emociones comúnmente negativas (miedo, ira, ansiedad).

Las **características principales del perfil celíaco** son: irritabilidad, reactividad psicofisiológica y un conformismo reflejo del deseo de mostrar una imagen buena frente a los otros y la dificultad para manifestar sus pensamientos.



AISLAMIENTO Y MARGINACIÓN

Efectivamente hay casos donde el enfermo celíaco se siente **aislado y marginado** porque no puede compartir determinada actividad con otros. Por lo tanto, todo tratamiento debe considerar este factor, e insistir en la necesidad de incorporar al paciente plenamente a la sociedad.

A primeras el diagnóstico celíaco parece muy invalidante, pero un adecuado acompañamiento del paciente puede resolverle muchos problemas prácticos que ayudan a su reinserción social y a la tolerancia al régimen.

La medicina ha tendido a centrar el tratamiento de la enfermedad celiaca en la dieta y fármacos, pero ha desarrollado en forma insuficiente un apoyo más global a la persona.

IMPORTANCIA DEL APOYO AL CELÍACO

El enfermo celíaco necesita de la comprensión y el apoyo de su medio.

“ El apoyo a estos pacientes, y dentro de éste, el apoyo familiar y del personal de salud que los atiende, está entre los principales para favorecer un resultado exitoso del tratamiento. Los pacientes que tienen dificultad en el control de su enfermedad crónica, a menudo tienen síntomas de infelicidad y falta de esperanza, y por lo tanto no realizan un tratamiento de forma adecuada. Cuando se incluye a la familia como parte del tratamiento, el médico de asistencia puede obtener del familiar el apoyo necesario para el paciente, y así este podrá mejorar el control de su enfermedad. El apoyo social del personal de salud se incluye en la ética médica que establece los criterios para la relación médico-paciente.”
(Fragoso, Díaz, Pérez, Milán & Luaces, 2002)

El diálogo con pacientes celíacos muestra que el punto débil de los tratamientos existentes es el apoyo emocional. En general los celíacos sienten que no son preparados para los desafíos que enfrentarán y que tampoco son suficientemente apoyados y acompañados por su entorno.

Padecer enfermedad celíaca impone de por sí un estrés significativo para el paciente, es por tanto que el apoyo social adquiere mayor énfasis.

El rol del apoyo social adquiere una importancia primordial en el cumplimiento del tratamiento de la enfermedad celíaca, el cual tiene control sobre calidad de vida del paciente (Fragoso, Díaz, Pérez, Milán & Luaces, 2002)

En otras palabras, se debe considerar que la adaptación social y emocional que llevan la enfermedad y el tratamiento, desempeñan un rol importante en los componentes psicoafectivos de la celiaquía. **Un enfermo acogido y acompañado en su tratamiento es más fiel al régimen y obtiene una mejor Calidad de Vida.**

Por otra parte, el acompañamiento del entorno sólo es eficaz si los miembros de la familia y/o grupo que rodea el enfermo son debidamente informados sobre la celiaquía y sobre soluciones o alternativas que hacen más llevadera la dieta libre de gluten.

Así, tanto los celíacos como las personas que los rodean requieren de ser informados y educados respecto a la vida que debe llevar el paciente y, de este modo, entregar **comprensión, soporte y acompañamiento**, en el caso de las personas relacionadas a él.

1.4



¿QUÉ ES EL HUMOR?

El humor se refiere a todas las representaciones o experiencias que utilizan la comedia o divertimento como relato. Es una herramienta que busca designar lo real mediante la construcción de referentes irreales que representen esta realidad (Fau, 2015).

La respuesta humorística se crea mediante la revelación de elementos incongruentes que crean sorpresa al desviarse del resultado esperado. Por lo tanto el humor necesita un contexto o una premisa para establecer una expectativa, y un elementos incongruente con el fin de crear un resultado inesperado (Mohan, 2009).

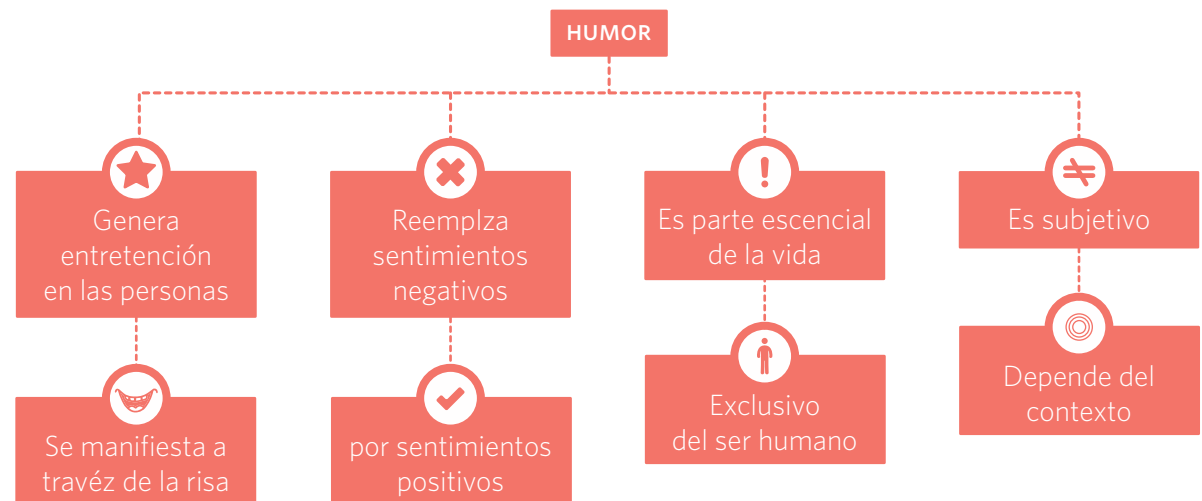
Lo gracioso es una cualidad subjetiva, cada persona tiene un único y personalizado sentido del humor (Bradley, 2015). Sin embargo todos experimentan los mismos sentimientos cuando ríen (Bradley, 2015).

Cuando algo es divertido gatilla efectos placenteros de alegría (Bradley, 2015), por lo que la vida de las personas se hace más gratificante utilizando el humor. Es un recurso muy eficaz, del que nos valemos para asimilar las realidades cotidianas de la vida (Álvarez, 2012). Este permite que las personas disfruten de los errores y malentendidos de la vida, en vez de estar enfurecidas por ellos (Bradley, 2015).

El humor debe ser lo más realista posible (Helitzer & Shatz, 2005). Es una forma de **lidiar con la tragedia, de reírse de los miedos**, ya sea de la mala fortuna de otra persona o de la propia mala fortuna (Helitzer & Shatz, 2005).

El éxito del humor requiere de tres elementos:

- 1 **Material:** el material debe ser apropiado para el interés de la audiencia.
- 2 **Audiencia:** la audiencia debe complementar ambos, el material y el diseño.
- 3 **Diseñador:** debe presentar el correcto material a la correcta audiencia de la correcta forma. (Helitzer & Shatz, 2005).



HUMOR Y DISEÑO

La mejor forma de diseñar divertido es pensar como un comediante y resolver como un diseñador (Bradley, 2015).

Los diseñadores deben comunicar un claro y determinado mensaje a una respectiva audiencia (Bradley, 2015).

El humor gráfico como es su absoluta y total pertenencia a lo que se denomina comunicación visual. **La comunicación visual es, sin la más leve duda, el centro del humor gráfico** (Álvarez, 2012).

El objetivo del humor es, en definitiva, la convergencia entre la inteligencia del humorista y la del espectador. Estamos ante la comunicación visual en su estado más puro, riguroso y radical. (Álvarez, 2012).

Comediantes y Diseñadores:

- 1 deben entender los demográficos (edad, estrato socioeconómico, locación)
- 2 deben entender los psicográficos (cultura, personalidad, averciones)
- 3 deben usar el brainstorming creativo para llegar a conceptos fuertes y creativos que manejen en su trabajo

- 4 buscan influenciar a la gente a reaccionar de una forma específica.
- 5 producen resultados que son inherentemente subjetivos.

La comedia es una forma de entretenimiento, no una industria de servicio como el diseño. **El diseñador usa el humor como una herramienta de comunicación** para lograr una muy específica meta de comunicación (Bradley, 2015).

El humor es una herramienta de diseño (Bradley, 2015).

BENEFICIOS DEL HUMOR

Los beneficios potenciales del uso del humor, pueden generar grandes **ventajas en el diseño**. Entre algunos de estos se encuentran:

1 ES PERSUASIVO:

Los mensajes humorísticos provocan emociones que influncian a los consumidores. Puede ser utilizado para influenciar actitudes y cambiar o reforzar una percepción positiva de un mensaje. El humor abre la mente preparándola para nuevas ideas y ayudándola a lidiar positivamente con los desconocido. Esto hace que las personas puedan lidiar de mejor manera con la incertidumbre que usualmente acompaña probar cosas nuevas. Facilita el procesamiento de información cargada de emociones y ayuda a empatizar con el sujeto (Bradley, 2015).

2 ES SOCIAL:

La risa es una forma de comunicación social. A través del humor un producto puede desarrollar una relación social con su audiencia. Los consumidores se identifican con las marcas que comparten su sentido del humor. Compartir el sentido del humor con otros nos hace sentir más conectados a ellos. En particular las referencias cómicas exclusivamente compartidas entre miembros de un pequeño grupo (Bradley, 2015).

3 ES PROGRAMADO:

La habilidad de reir viene por naturaleza. A ninguna persona se le enseña a reír. El sentido del humor es un mecanismo que frecuentemente fuerza a revelar los verdaderos sentimientos, no solo a otras si no a ellos mismos. El humor es muy difícil de falsificar (Bradley, 2015).

4 ES VIRAL:

Existe un deseo de compartir el sentido del humor con otros, todas las personas son evangelizadoras del humor. Este es uno de los predictores más fuertes de cuán viral será una imagen *online* (Bradley, 2015).

5 DIVIERTE:

La mayoría del ingenio estimula una sonrisa explícita o implícita. Sonreír y reír marcan los momentos más disfrutados de nuestra vida. Los diseñadores influncian el resultado comercial de lo que diseñan, porque la facilidad con la que el lector extrae la data requerida afecta la decisión de especificar el producto. En esa transacción implícita, algo mirado con placer va a ser recordado con simpatía (McAlhone & Stuart, 1998).

6 FORMA UN VÍNCULO:

El humor detona un entendimiento compartido. Cuando la idea ingeniosa se acaba y es entendida, crea un

enlace. El humor se siente como una comunicación privada entre mentes que piensan parecido. Para el diseñador atraer a la gente hacia una relación mas amistosa es completamente beneficioso. El ingenio implica unión, genera un sentido de pertenencia (McAlhone & Stuart, 1998).

7 VA MÁS PROFUNDO:

El ingenio puede ser emocional e intelectual. Se basa en una verdad, y esto tiene una fuerza que toca los sentimientos y la imaginación tanto como place al cerebro. Se cree que el humor puede ayudar a causar un valuable cambio en la percepción; de pesimismo a optimismo. Es posible que el humor vaya mucho más profundo de lo que se pensó, se ha estudiado el impacto de la mente en el sistema inmune, se cree que el sistema inmune puede ser impulsado por cambios químicos gatillados por nuestros sentimientos (McAlhone & Stuart, 1998).

8 ES MEMORABLE:

El humor desencadena una reacción emocional que mejora la habilidad para recordar. La información que posee un "gancho" emocional es más profundamente procesada y recordada por más tiempo. La comedia depende de la sorpresa; una incongruencia de lo que normalmente se espera.





LEVANTAMIENTO
DE INFORMACIÓN

METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

La metodología que se aplicó para el levantamiento de información del siguiente estudio, consiste en la realización de entrevistas a el usuario, entrevistas a profesionales en el área de la salud, dos encuestas realizadas vía online, el análisis del los productos existentes actualmente en el mercado. Y una observación de la cocina. Se investigo las implicancias de los tratamientos en Chile, de acuerdo a los efectos en la calidad de vida ocasionados por la enfermedad.

- 1 Análisis entrevistas
- 2 Análisis encuestas
- 3 Análisis de productos
- 4 Observaciones
- 5 Interacciones críticas

2.1



ENTREVISTAS

Con el fin de comprender mejor al usuario y conocer las dificultades que este debe enfrentar diariamente, se realizaron entrevistas a diez personas diagnosticadas con la Enfermedad Celíaca. También se revisaron testimonios de celíacos chilenos, publicados por la Fundación Convivir. Estos se refieren a las experiencias de personas sobrellevando la Enfermedad

Se idearon una serie de preguntas, relacionadas al afrontamiento del diagnóstico, los hábitos alimenticios, el estilo de vida y costumbres. Describen cómo fue el proceso que debieron enfrentar antes de ser diagnosticados, y el efecto que causó este diagnóstico en sus vidas. De esta forma se pudo ahondar en los principales problemas que enfrentan en su vida diaria originados por la enfermedad y el tratamiento.





Piedad Donoso
24 años.



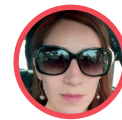
M. José Reyes
25 años.



Macarena Ramírez
19 años.



Marcela González
21 años.



Sabina Campos
30 años.



Lissete Vergara
13 años.



J. Antonio Bezanilla
26 años.



Carola Fernández
46 años.



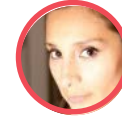
Martina Majilis
25 años.



Valentina Berríos
21 años.



Pilar Naturali
30 años.



Danixa Orrego
30 años.



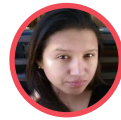
Romina Guerra
28 años.



Yael Espinoza
31 años.



Lorena Betanzo
23 años.



Romina Fredes
20 años.



Carmen Acevedo
43 años.



Ana Galleguillos
30 años.



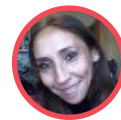
Francisca Garrido
20 años.



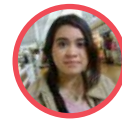
Claudia Zurita
35 años.



Camila Arrieta
16 años.



Marion Pizarro
35 años.



Paulina Morales
24 años.



Laure Filhol
27 años.

Fotografías de los participantes de las entrevistas y testimonios.

ENTREVISTAS

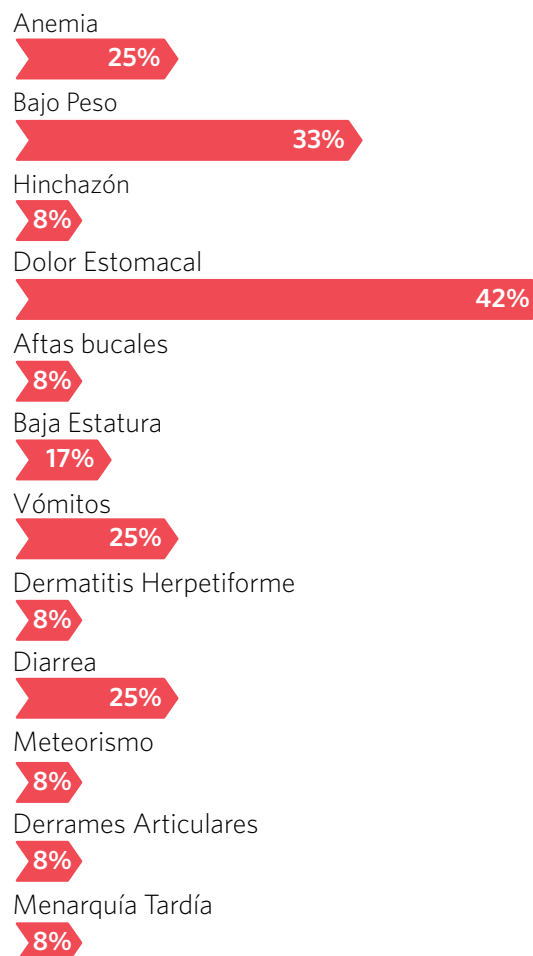
A continuación se presentan los resultados y análisis, obtenidos de las entrevistas y testimonios de los celíacos.

SÍNTOMAS Y DIAGNÓSTICO

Todas las personas entrevistadas **experimentan síntomas** que los llevan a descubrir el diagnóstico. La mayor parte presenta síntomas de tipo **gastro-intestinal**: dolor abdominal, diarreas, vómitos, baja de peso y fatigas. También presentan síntomas **extra-intestinales** como: anemia, derrames articulares, aftas bucales, dermatitis herpetiforme, deterioro dental, atrasos en la menstruación y cansancio.

Muchos de ellos **debieron acudir a diferentes especialistas** sin obtener respuestas e incluso varios terminaron hospitalizados debido a tratamientos no acertados recomendados por los doctores. Se desarrollaron, también **otras enfermedades y complicaciones** como la desnutrición, a causa del diagnóstico tardío. Finalmente, luego de realizar una biopsia, fueron declarados enfermos celíacos.

Los principales síntomas manifestados se describen a continuación en el gráfico.



"No sabía mucho de la enfermedad, estaba un poco perdida" (Donoso, comunicación personal, 1 Abril de 2016).

"No era capaz de levantarme de la cama, me desmayaba y pasaba durmiendo" ("Testimonios", 2016).

"Pase por muchos doctores fui a medicina reumatólogo hasta psiquiatra me mandaron" (Fernández, comunicación personal, 29 Mayo de 2016).

"Sufría por hambre y lo poco y nada que comía me hacía mal." ("Testimonios", 2016).

"Llevaba varios meses con mucho dolor intestinal, diarreas y a veces vómitos también, fui a varios gastroenterólogos pero todos me decían que eran colon irritable" (González, comunicación personal, 6 Junio de 2016).

DIETA

Una vez diagnosticados, los enfermos entrevistados enfrentaron un difícil proceso; el cambio radical en su alimentación, el cuál les generó una gran frustración. Se sintieron insatisfechos, debieron modificar sus formas de alimentarse y comenzar a regirse según una **estricta dieta**. Esta, limita sus posibilidades, generándoles impotencia al no poder consumir determinados productos o no tener la posibilidad de consumir productos igualmente satisfactorios a los con gluten. Se sienten **deprimidos y angustiados** con el cambio de dieta, sobre todo por la gran **disminución de productos** a su alcance. En un principio se generan **sentimientos negativos en torno al tratamiento**, lo que dificulta su aceptación. Pero luego de un tiempo algunos logran ver el lado positivo, cuando mediante la dieta, comienzan a **desaparecer de los síntomas**.

"Me molesta mucho para los té y desayunos no sean tan dinámicos como llegar y tostarse una marraqueta" (Bezanilla, comunicación personal, 20 Mayo de 2016).

"Me costo acostumbrarme al cambio radical de comidas"(Guerra, comunicación personal, 1 Junio de 2016).

"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." ("Testimonios", 2016).

"Vivía con malestares, y al dejar el gluten se fueron, eso es motivante para mantener bien la dieta" (Donoso, comunicación personal, 1 Abril de 2016).

NUEVO ESTILO DE VIDA

En un principio les cuesta adaptarse al nuevo estilo de vida. No se sienten preparados. Muchas veces **sienten enojo, rabia e injusticia**. Estas emociones, se potencian aún más cuando se enfrentan a situaciones sociales que involucran el ámbito de la comida. Con el tiempo van acostumbrándose a los **nuevos hábitos**.

Y más adelante llegan a sentirse agradecidos de haber encontrado la razón de sus malestares.

Se acostumbran a estar preparados, por lo que muchas veces **trasladan su propia comida** cuando salen de sus casas.

"Lo que más me ha dado lata siempre es comer distinto y tener que preguntar cuando hay un cumpleaños "¿qué va a haber para comer?". Y que siempre hay que andar con algo, porque no siempre uno esta en un lugar en el que vendan algo y si vas a comer preguntar "¿y cómo lo hicieron?". Eso, lata" (Garrido, comunicación personal, 28 Mayo de 2016).

"Me sentía aporreada por ser celíaca" (Donoso, comunicación personal, 1 Abril de 2016)

ENTREVISTAS

“Siempre llevo mi comida para cualquier lado que voy” (Ramírez, comunicación personal, 4 Junio de 2016).

ENTORNO Y FAMILIA

Las familias generalmente, **los apoyan** y modifican muchas veces el menú de las comidas para que sea apta para todos. Los familiares se acostumbran a la condición y en modo de apoyo también adoptan la dieta. Es muy importante para los celíacos que las personas que forman parte de su **círculo más cercano, tengan una buena disposición** ante la enfermedad y puedan así ayudarlos en este proceso.

Sin embargo, los celíacos tienden a sentirse como una **carga** para las personas que los rodean, especialmente las personas que no son tan cercanas a ellos. Muchas veces deben de aclarar que no les molesta comer solamente ensalada, por ejemplo, e intentan numerosas veces dejar en claro para **no complicar a las otras personas**.

“Tratan de cocinar todo para que yo pueda comer” (Donoso, comunicación personal, 1 Abril de 2016).

“Es un cambio de vida total y la gente no entiende que solo un poco de gluten es fatal y te dicen “no es para tanto” pero de verdad es complicado porque no puedes tener mucha vida social ni salir a comer con amigos” (Espinoza, comunicación personal, 22 Mayo de 2016).

“Al principio es difícil, ya que la gente se complica más que uno con la enfermedad” (Donoso, comunicación personal, 1 Abril de 2016).

“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” (“Testimonios”, 2016).

VIDA SOCIAL

La mayor parte de los celíacos entrevistados se sienten mejor estando en su propia casa o en lugares en que se rodean por personas a las cuáles les tienen mucha confianza, como familiares y amigos. Esto ocurre debido a la **incomodidad** que les genera tener que dar explicaciones a personas desconocidas, y a el miedo de exponerse a algo que contenga gluten, ó a la contaminación cruzada.

Sus actividades se ven limitadas ya que muchas de éstas, como las de cualquier persona, involucran alimentos como ir a restaurantes, fiestas de cumpleaños, almuerzos, asados, asistencias a partidos de fútbol en estadios, etc. Muchas veces se privan de ciertas actividades sociales, lo que los lleva a el **aislamiento social**.

Tienen que averiguar antes de salir a comer a qué lugares van a ir, para saber si tienen opciones de comida sin gluten. Generalmente prefieren **comer antes de salir o llevar sus propia comida para estar seguros**. Su alimentación siempre es diferente a la de las personas que los rodean.

"Igual es complicado como salir, eso es una lata" (Reyes, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016).

"me ha llevado a sentirme un poco excluida en muchas ocasiones, fiestas, reuniones, etc." (Ramírez, comunicación personal, 4 Junio de 2016).

'Amigos que digan; "¿Oye, nos juntamos a comer pizza,?" eso es más cacho' (Reyes, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016).

"cuando voy a cumpleaños o restaurantes o cosas por el estilo y como ahí no hay cosas sin gluten y sin lactosa, es como súper limitado lo que puedo comer y siempre me quedo mirando. Que uno se queda con las ganas de comer cosas ricas." (González, comunicación personal, 6 Junio de 2016)

"Socialmente, por no poder salir a comer con amigas, muchas veces los síntomas incómodos no me dejan andar con un buen ánimo"(Berríos, comunicación personal, 6 Junio de 2016)

COMER FUERA DE CASA

Suelen trasladar sus alimentos en bolsas o potes que llevan dentro de sus bolsos o carteras. Mencionan que el traslado de estos en verano es más complicado debido a las temperaturas, que pueden afectar a los productos. Algunos de los entrevistados que se rigen muy estrictamente por la dieta, **descartan la posibilidad de comer fuera de sus casas** debido al temor de verse expuestos a la contaminación cruzada. Los que no están dispuestos a sacrificar el ámbito social, permiten cierta **flexibilidad** al salir a comer fuera de sus casas. Siempre **preocupándose** de elegir alimentos que no contengan gluten y que no estén expuestos a la posible contaminación cruzada.

Se ven enfrentados a situaciones en que las personas que atienden en restaurantes **no están familiarizadas con el tema**, por lo que no prestan atención a los debidos cuidados que se deben tener al preparar los alimentos.

"Me preocupo de preguntar y avisar que no como gluten" (Donoso, comunicación personal, 1 Abril de 2016).

"Entienden súper poco" (Reyes, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016).

"La gente de los restorán o negocios, si tu preguntas "¿tiene harina?" y te miran como si estuvieras loco" (Espinoza, comunicación personal, 22 Mayo de 2016).

"En casas ajenas nunca hay nada "(Bezanilla, comunicación personal, 20 Mayo de 2016).

ENTREVISTAS

"No como nunca fuera por la contaminación cruzada y llevo mis cosas" (Espinoza, comunicación personal, 22 Mayo de 2016).

"Cuando como afuera trato de consumir ensaladas o algo que no contenga grandes cantidades de gluten." (Berríos, comunicación personal, 6 Junio de 2016).

es rico como llegar a un restaurante y que la carta podís decir onda puedo comer de todo, como que nunca me pasa eso, siempre tengo que estar alrevez, "no puedo comer, no puedo comer, no puedo comer, iesto si!" ¿cachai?" (Reyes, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016).

VIAJES

Realizar viajes para celíacos no consiste simplemente en armar su maleta, prefieren siempre estar preparados ya que no es fácil obtener alimentos sin gluten, sobre todo fuera de Santiago. **Llevar sus propios**

alimentos, dependiendo del lugar al que viajen. En países como argentina, España o Estados Unidos no tienen problemas ya que el tema se encuentra más desarrollado. Pero de todas formas se aseguran llevando algo apto para comer.

"Siempre llevo un snack por si acaso" (Donoso, comunicación personal, 1 Abril de 2016).

"Antes de viajar voy al súper y compro todo lo que necesito." (Espinoza, comunicación personal, 22 Mayo de 2016).

"La lata es cuando te vas fuera de Santiago, ahí tienes que llevar como la mochila de comida" (Reyes, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016).

"Mi maleta va cargada de comida sin gluten desde Santiago" ("Testimonios", 2016).

"como cualquier cosa que encuentre en los supermercados o me cago de hambre." (Bezanilla, comunicación personal, 20 Mayo de 2016).

EXPLICACIONES

Los celíacos tienden a **evitar hablar de su enfermedad**. Muchas veces, en ocasiones sociales, prefieren evitar la comida, en vez de, decir la verdadera razón por la cuál no la pueden comer. Les genera molestias o **incomodidad** tener que explicar su condición. Debido a que por lo general las personas a quienes deben explicarles, no conocen la enfermedad y **no logran entender la relevancia** que tiene el estricto seguimiento de la dieta.

Por lo general subestiman el impacto de esta en los diagnosticados, a veces llegando a tratarla de "maña". No entienden que una pequeña cantidad de gluten ya es dañina y no prestan atención a problemáticas como la contaminación cruzada o la consideran una

exageración. Otra de las razones por las cuáles se incomodan, es por el hecho de que las personas tengan que hacer comida especial para ellos, por ejemplo. O **que todos se preocupen** porque no puedan comer.

Se sienten incómodos al tener que **preguntar constantemente los ingredientes de los alimentos y dónde fueron preparados**, muchas veces las respuestas les generan desconfianza.

'Y "ino podís comer nada!" te dicen' (Reyes, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016).

"Teníai que explicar la media explicación y todo el mundo te preguntaba y ¿qué te pasa si comis? Y era como.. me enfermo de la guata.. pero ¿qué te pasa?..y era como no quiero entrar en detalles ¿cachay?" (Reyes, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016).

'Siempre opto por decir "no quiero", a decir "no puedo", es como latero porque ahí empiezan como y "¿por qué no puedes?" Y "¿desde cuándo?" Y ahh, y ahí hay que entrar en toda la explicación' (Reyes, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016).

PRODUCTOS Y COMPRAS

Al ser diagnosticados a una edad adulta, ya han tenido la oportunidad de probar numerosos productos que no son aptos para celíacos (con gluten) que ofrece el mercado. Conocen los sabores y texturas de ellos. Los productos sin gluten no logran llegar al nivel de los productos que consumían antes de ser diagnosticados.

Por lo general se consideran **secos y muy quebradizos** por lo que suelen desmigarse inmediatamente dejando un rastro en los lugares en que son consumidos. Comparan los sabores y texturas de los alimentos con el "plumavit". **Carecen de sabor y tienen poca duración.**

No tienen una buena imagen respecto del aporte nutricional de los productos y consideran que la **oferta es escasa, hay poca variedad de productos y poca disponibilidad.**

"Las que me gustan son unas con chips de chocolate que no las encuentro en todas partes" (Bezanilla, comunicación personal, 20 Mayo de 2016).

"a mi no me dan confianza ya que igual tienen trazas de gluten, son caros y poco confiables" (Zurita, comunicación personal, 23 Mayo de 2016)

"Lo único fome es que son caros los alimentos, que para los bolsillos chilenos cuesta porque dentro de mi diagnóstico está el hecho de que también soy intolerante a la lactosa así que más gasto aún en productos especiales." (Guerra, comunicación personal, 1 Junio de 2016).

ENTREVISTAS

"Les falta viscosidad pero falta más variedad y accesibilidad en precios" (Ramírez, comunicación personal, 4 Junio de 2016).

"siempre tengo que leer las etiquetas de las cosas" (González, comunicación personal, 6 Junio de 2016)

"En sabor muy malos, quizás era por la costumbre de consumir alimentos con gluten, pero son de mal sabor, muchas veces de texturas raras y muy pero muy caros." (Berríos, comunicación personal, 6 Junio de 2016).

INFORMACIÓN

Actualmente en Chile existe una **gran desinformación** del tema en algunos de los mismos celíacos, pero principalmente en el ambiente en que se desenvuelven.

Los celíacos suelen sentirse **incomprendidos** por el resto de las personas, ya que gran parte de ellas no conoce la enfermedad. Y al momento de tener dudas, todos los entrevistados buscan información en **internet**. Gran parte ellos nombra el grupo de facebook "Celíacos Chile".

"Busco información en internet" (González, comunicación personal, 6 Junio de 2016).

"Me informo en una página para celíacos que me la recomendó el doctor, que se llama fundacionconvivir.cl" (Berríos, comunicación personal, 6 Junio de 2016).

"Veó en internet" (Fernández, comunicación personal, 29 Mayo de 2016).

COCINA

Se han involucrado en el ámbito de la cocina, ya que la poca variedad de productos que ofrece el mercado y los altos precios los ha llevado a experimentar sus

propias recetas. Muchos las prefieren debido a que **les dan más confianza**. Ellos mismos tienen control sobre la manipulación de los alimentos y por tanto, pueden asegurarse de que lo que cocinen no este expuesto a la contaminación cruzada y sea **completamente libre de gluten**.

Cocinan alimentos para llevar de colación, muchas veces **las recetas no les funcionan** hasta luego de varios intentos. Generalmente a quienes les resulta fácil la cocina, suelen tener familiares que les han enseñado y que llevan más tiempo involucrados en el rubro de la cocina sin gluten.

"Es más barato y no hay que depender de la disponibilidad de los supers" (Garrido, comunicación personal, 28 Mayo de 2016).

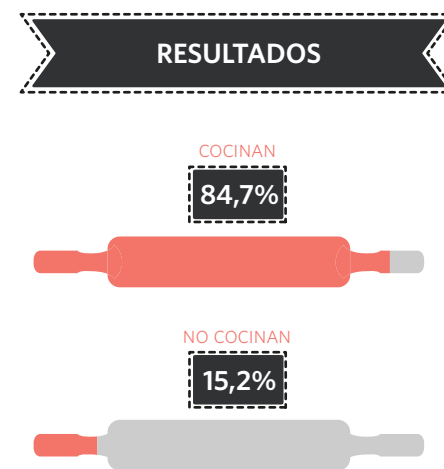
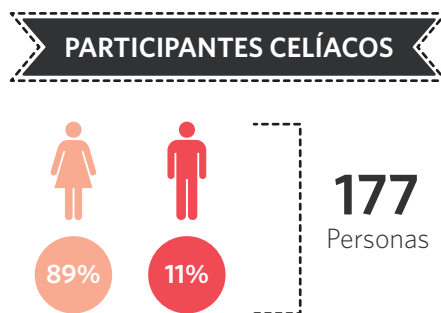
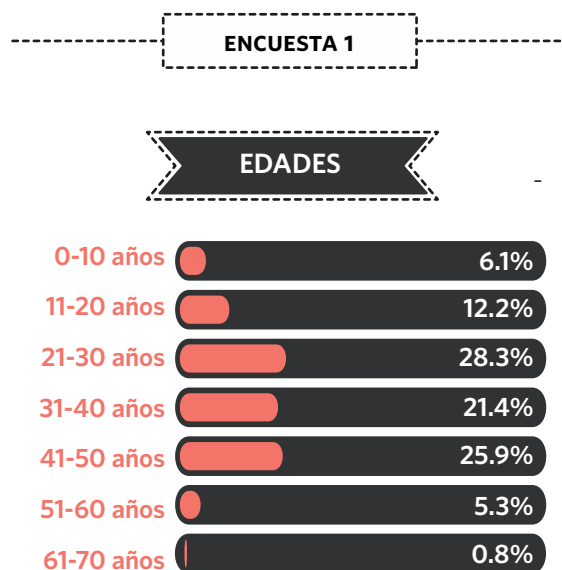
"La verdad, a veces no me resultan, hasta después del tercer intento." (Zurita, comunicación personal, 23 Mayo de 2016).

"Prefiero cocinarlas yo, para que no haya contaminación cruzada y asegurarme de que no tenga gluten." (Berríos, comunicación personal, 6 Junio de 2016)

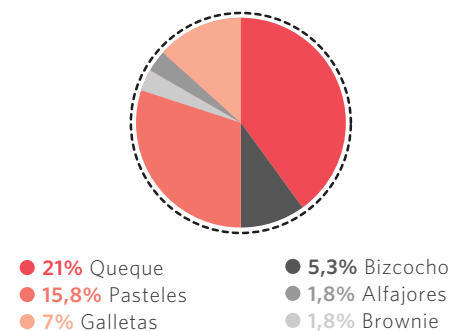
ENCUESTAS

Se realizaron dos encuestas con el fin de conocer los hábitos de alimentación y consumo del usuario. Además de los posibles problemas con la contaminación cruzada. Se le solicitó a la Fundación Convivir apoyo para divulgar la encuesta, quiénes accedieron y la promovieron mediante su página de Facebook. También fue difundida en el grupo de celíacos de Chile vía Facebook.

Se muestran los principales resultados. Las encuestas completas se pueden encontrar en anexos.

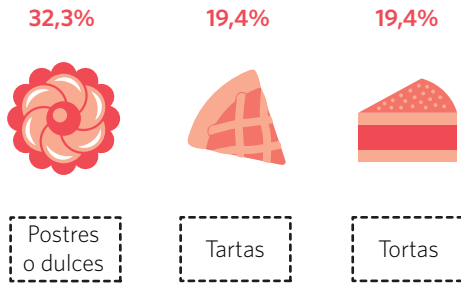


PRINCIPALES PRODUCTOS QUE COCINAN:



ENCUESTAS

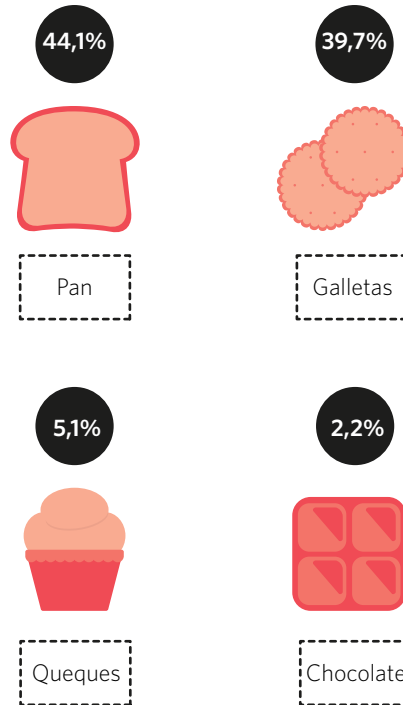
PRODUCTOS QUE CONSIDERAN MÁS DIFÍCILES DE COCINAR:



PRINCIPALES LUGARES DONDE COMPRAN LOS PRODUCTOS:



PRODUCTOS QUE MÁS CONSUMEN:

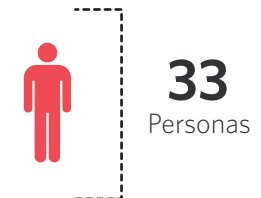


ENCUESTA 2

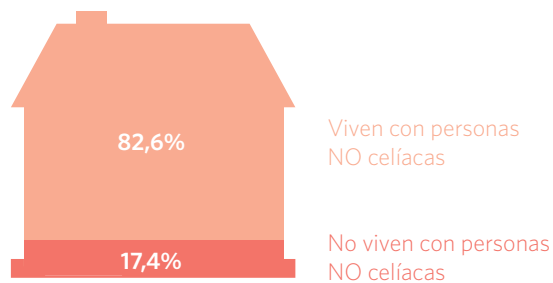
EADES



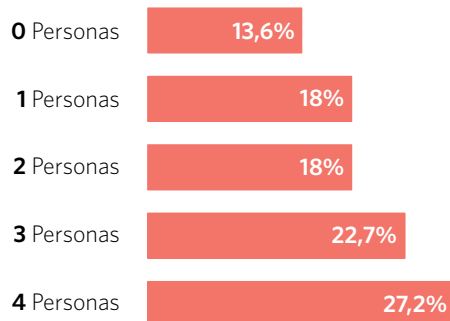
PARTICIPANTES CELÍACOS



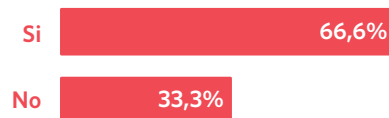
PERSONAS CON LAS QUE VIVEN:



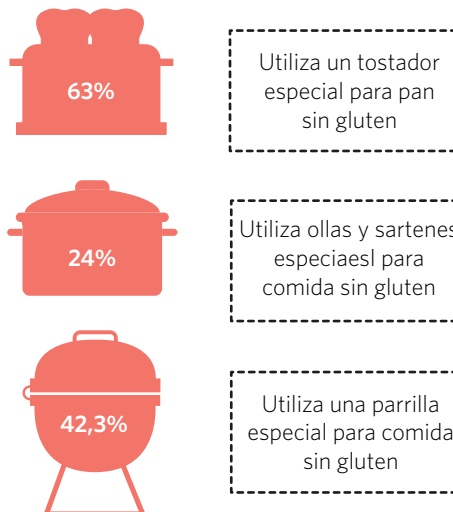
CUANTAS PERSONAS NO CELÍACAS UTILIZAN SU MISMA COCINA:



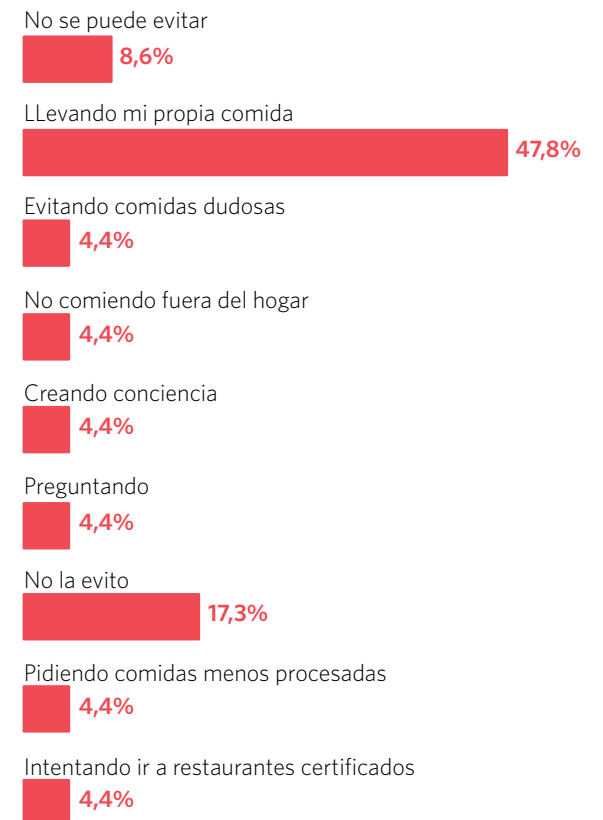
TIENEN UTENSILIOS DE COCINA ESPECIALES PARA CELÍACOS:



UTENSILIOS DE COCINA:



¿CÓMO EVITAN LA CONTAMINACIÓN CRUZADA FUERA DEL HOGAR?:



ENCUESTAS

¿CÓMO EVITAN LA CONTAMINACIÓN CRUZADA EN EL HOGAR?:

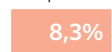
Lavando



Separando los alimentos



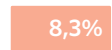
Preparando 1º los alimento sin gluten



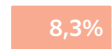
Cocinando por separado



No utilizando gluten en la cocina



No hacen nada o no la evitan



ANÁLISIS PRODUCTOS



ANÁLISIS NUTRICIONAL

Se realizó un análisis de los productos sin gluten y lactosa en cuanto a su aporte nutricional. Los alimentos escogidos fueron seleccionados de acuerdo a los resultados obtenidos la encuesta realizada previamente, estas incluyen las marcas más consumidas y los snacks que más compran actualmente.

Ninguno de los snacks analizados tiene un aporte nutricional significativo en cuanto a calcio, vitaminas o fibra, es decir, **no son fuente de estos nutrientes** que se requieren especialmente en la dieta sin gluten. En cambio, contribuyen a elevar la cantidad de grasa y azúcar principalmente, aportando altas cantidades de éstas al organismo. Son también altos en calorías. El nutricionista Edmundo Rodríguez declara que se debe tener en consideración que no todos los productos altos en calorías son perjudiciales. Los frutos secos, por ejemplo, son altos en calorías y sin embargo el consumo de una cantidad moderada de estos genera beneficios a la salud (Aguilar, 2016).

“Lo más importante es **asegurar el consumo de los alimentos que aportan los nutrientes esenciales**, es decir, aquellos que nuestro organismo no es capaz de producir y debe recibir con los alimentos.” (“Declaración del INTA ante la alimentación de los chilenos”, 2014)

El análisis detallado de los productos, se encuentra en los anexos.



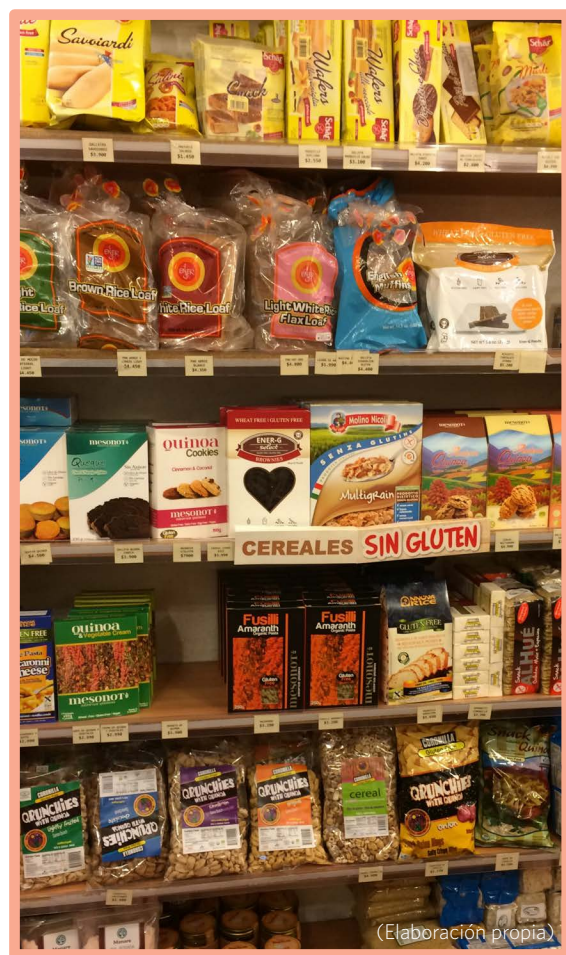
ANÁLISIS PACKAGING

Los packaging de los productos sin gluten que venden en Chile tienen una similitud gráfica, predominan los colores amarillos, blancos y más orgánicos. Sin embargo, la mayoría de los envoltorios **dan la sensación de ser algo especial o para enfermos**. A pesar de que la mayoría de los productos son en porciones familiares, los envoltorios no presentan ayuda para su conservación ni mantenimiento. Es indispensable que la información "Sin gluten" sea muy clara y esté a la vista porque es un requisito para el usuario.

La mayor parte de los productos entrega información de fácil percepción o clara respecto de su contenido. Permite al usuario saber de inmediato si el producto es **apto para su consumo** de acuerdo a la dieta. El packaging no se destaca por su funcionalidad, no facilita el traslado de los productos ya que casi todos vienen en **gran formato**. Muchos de ellos no pueden volver a cerrarse luego de haber sido abiertos lo que presenta un inconveniente, al ser productos que se desmigán fácilmente.

El análisis detallado de los productos, se encuentra en los anexos.

ESTUDIO SUPERMERCADOS



Se realizó un estudio acerca de las diferencias de los precios de los productos libres de gluten y los que contienen gluten. Para esto se acudió al supermercado más frecuentado por celíacos, según los datos reunidos a través de la encuesta; el Jumbo. Se seleccionaron productos sin gluten y productos con gluten de características similares. Se busco productos con el mismo contenido neto.

CONCLUSIÓN

Mediante esta comparación, se establece el patrón constante de aumento de valor en los productos sin gluten. Los **porcentajes de diferencia de precio varían desde 15% a 300%**, y en promedio de los valores de los productos sin gluten son **200,6% más caros** que los con gluten.

El estudio completo se encuentra en los anexos.

105,7%

Promedio de la diferencia de precios.





USUARIO
Y CONTEXTO

3.1



CONTEXTO NACIONAL

Para poder obtener información del contexto nacional se acudió a dos seminarios, uno realizado en Valparaíso el 3 de Junio y otro realizado en Santiago el 29 de Agosto. Y además del análisis de las entrevistas realizadas a los celíacos, se realizaron entrevistas a expertos; doctores y nutricionistas.



(Seminarios a los que se asistió)

EXPERTOS ENTREVISTADOS



Carla Barnes
Nutricionista



Magdalena Araya
Presidenta COACEL.



Helga Santibáñez
Coordinadora
Fundación Convivir.



Yanett Pérez
Nutricionista.

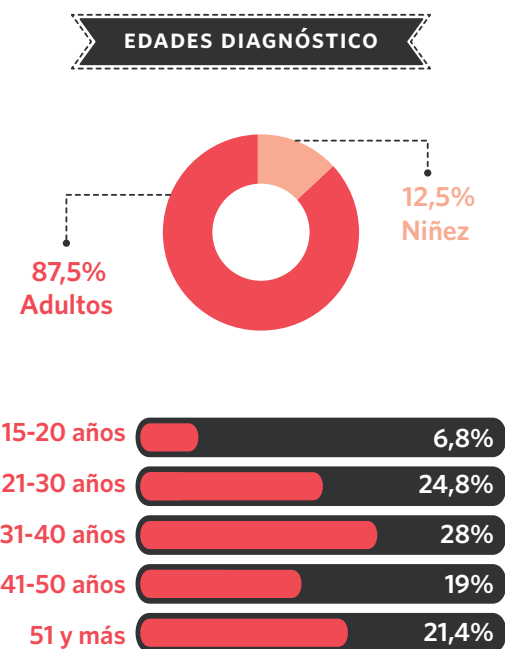
PREVALENCIA EN CHILE

La prevalencia en Chile es de 0,7% sin embargo y según la Encuesta nacional de salud (2009-2010) se acota igual a el 1% de la población (Weitz, Santibañez, & Barnes, 2016).

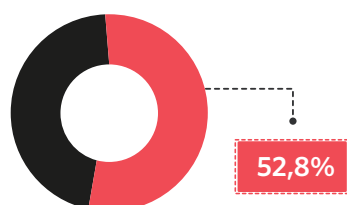


CELÍACOS EN CHILE

Actualmente las principales edades de diagnóstico de los celíacos van desde los 20 a los 50 años. Antiguamente se pensaba que era una enfermedad de los niños y hoy en día **un 87,5% de los diagnosticados son adultos.**



CONTEXTO NACIONAL



Son diagnosticados entre los 20-40 años.

PRINCIPALES SÍNTOMAS

- 1 Diarrea crónica (40,2%).
- 2 Nauseas, malestar estomacal y flatulencias (19%)
- 3 Dolor Abdominal (11,1%)
- 4 Anemia (10%)
- 5 Bajo peso (5%)

PRODUCTOS SIN GLUTEN EN CHILE

CERTIFICACIÓN

Actualmente los productos para ser certificados como libres de gluten en Chile deben tener menos de **3 ppm** (partículas por millón). Es el país más estricto en este sentido pero debido a esto, los **productos son más seguros**. Los productos son analizados en un laboratorio y si cumplen con la normativa obtienen el sello libre de gluten.

En el 2007 había una mayor cantidad de productos importados certificados, pero en los últimos años ha aumentado la cantidad de productos nacionales certificados que han sido incluidos a la lista.

Controlado por
CONVIVIR



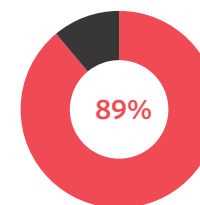
Sin Gluten

(Sello libre de gluten)

COSTOS Y DISPONIBILIDAD

Aumentado la variedad de productos que se ofrecen en los supermercados, pero se ofrecen a un alto costo (Celiacos en Chile - La enfermedad fantasma, 2013). En el 2008 se realizó un estudio que buscaba plasmar el impacto de la diferencia de costos en Chile, mediante la comparación de una canasta básica de ali-

mentos y una canasta básica para enfermos celíacos la cual es un 89% más cara (Castillo & Rivas, 2008).



La canasta básica de un celíaco es un 89% más cara.

Si bien ha aumentado la disponibilidad y cantidad de productos libres de gluten que se ofrecen en el mercado, aún existen en Chile problemas de **disponibilidad y distribución**. Esto depende de varios factores; uno de ellos es que muchas veces los distribuidores se centran en los lugares donde existe una mayor cantidad de población y no llegan a ciertos lugares en los cuales la población es más pequeña. El otro factor que influye es la **vida útil de los productos**, la cual no permite llegar a zonas tan alejadas de Santiago.

PROBLEMAS PRODUCTOS SIN GLUTEN



Altos precios



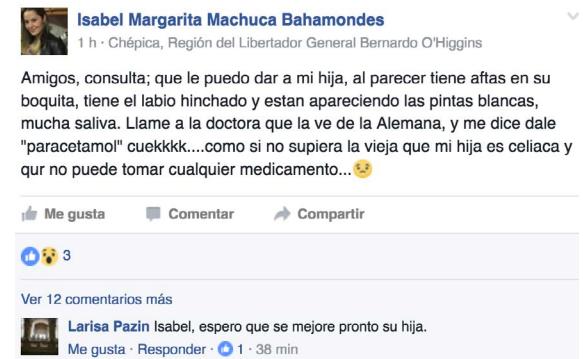
Poca disponibilidad



Mala distribución

DONDE BUSCAN INFORMACIÓN LOS CELÍACOS

Por lo general suelen tener muchas dudas acerca del tratamiento, sobretodo de si son aptos ciertos productos o no. Esta información muchas veces la preguntan a través del grupo de **Facebook** "Celiacos Chile". Este grupo esta conformado por 7.864 miembros.



(Fotografías Facebook "Celiacos Chile")

Además del grupo nombrado anteriormente, existen diversos grupos de celíacos mas pequeños que agrupan a distintas áreas geográficas del país. El uso de Facebook permite a los celíacos sentirse acogidos y les entrega una **red de apoyo**, Lo cuál es positivo. Pero por el otro lado, la información que obtienen por este medio no es controlada por un especialista, lo que muchas veces los lleva a recibir **información errónea** (Araya, comunicación personal, 10 Noviembre de 2016)

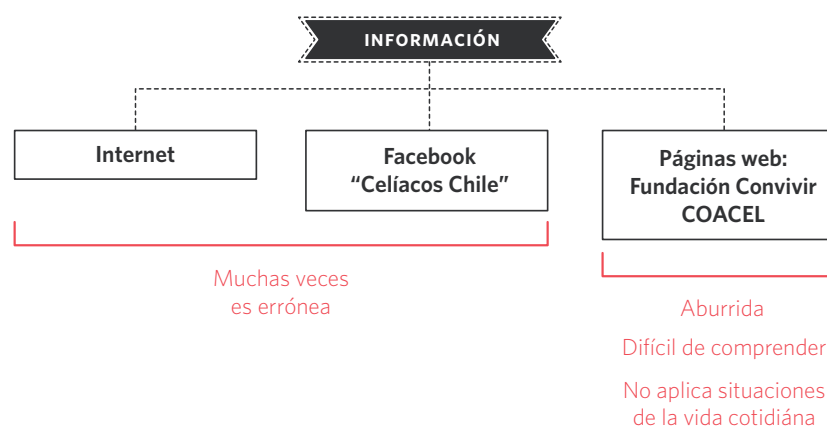
CONTEXTO NACIONAL

La información **se pierde** muy rápidamente ya que cuando se publican nuevos contenidos, va quedando atrás lo que fue publicado anteriormente. **No existe un orden** de los comentarios de acuerdo a las distintas temáticas, lo que lleva a que se **repita** en varias ocasiones la información o las preguntas.

También los celíacos buscan información en páginas web o diversos blogs, cuyos contenidos tampoco han sido controlados por un especialista y presentan el mismo problema de Facebook.

**“Hablan de una enfermedad celíaca o alimentación libre de gluten, estas personas que les gusta dar sus consejos personales muchas veces sus consejos no son los más adecuados que se rigen a las reglas”
(Weitz, et. al, 2016)**

“Hay mucha gente que se informa a través de blogs con información bastante errada” (Weitz, et. al, 2016)



Recurren también a las **páginas web**; fundacionconvivir.cl y coacel.cl, en estas se encuentra información escrita sobre la enfermedad y además, documentos descargables de investigaciones o papers. Estos están escritos con un lenguaje formal y técnico por lo que los celíacos no los leen (Araya, comunicación personal, 10 Noviembre de 2016).

INSTITUCIONES DE APOYO EN CHILE

Existen 2 instituciones que han abordado el tema de la celiaquía en el país. Estas buscan orientar a los celíacos y llevan a cabo investigaciones, se mencionan a continuación.



COACEL
CORPORACIÓN
DE APOYO AL
CELÍACO

COACEL

Es la Corporación de apoyo al celíaco, que fue formada por un grupo de gastroenterólogos hace 40 años. Trabaja en conjunto con el INTA (Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos) realizando estudios e **investigaciones** sobre la celiaquía. Están trabajando con Junaeb para entregar alimentación segura, libre de gluten a escolares. Y también organizan actividades para los celíacos como talleres de cocina, charlas y simposios.

“Yo siento que la tarea todavía nos queda grande” declara la presidenta de COACEL (Araya, comunicación personal, 10 Noviembre de 2016)



(Fotografías de actividades realizadas por COACEL)



FUNDACIÓN CONVIVIR

Es una fundación sin fines de lucro, creada el año 2003. Esta busca **mejorar la calidad de vida** de los celíacos en Chile, sin distinguir su nivel socioeconómico, edad, o ubicación geográfica. Se ha preocupado principalmente de promover una alimentación saludable, un responsable cuidado médico de quienes padecen la enfermedad, sus familiares y relaciones directas.

Se encargan de actualizar periódicamente una **lista** en la que se publican los alimentos y medicamentos que han sido certificados como libres de gluten y en incentivar a las empresas de alimentos a que certifiquen sus productos como libre de gluten. También organizan y realizan numerosos simposios y charlas educativas, las cuales son realizadas por médicos especialistas, entregan información y noticias a los medios de comunicación para que se de a conocer esta condición, entre otros.

CONTEXTO NACIONAL

CONVIVIR
FUNDACIÓN DE INVESTIGACIÓN ALIMENTARIA

LISTA DE ALIMENTOS CERTIFICADOS LIBRE DE GLUTEN
Actualización: 4 de Septiembre de 2015

Alimentos	Empresa	Producto
Alimentos Nacionales con certificación al día		
Bebidas y jugos		
Bebida	Cobun	Nectar sabor dátil/mango / naranja / piña / durazno
		Nectar Naranja sabor naranja / mandarina / naranja
	Embotelladora Andina S.A.	Nectar Andina sabor naranja / papa light / limón
Jugos	Embotelladora Andina S.A.	Jugo sabor naranja
Detalles energéticos		
	CCU	Adaptación de jugos
	Embotelladora Andina S.A.	Proximado sabor Strawberry
Detalles para deportistas		
	CCU	Proximado sabor Fresa / Mandarina / Cítricos Blue / Mandarina / Naranja / Fresa / Limón
		Proximado sabor Mandarina / Fresa
	Embotelladora Andina S.A.	Detalles: Soda zero
		Concavitas: Coca-cola light
Detalles de fortaleza		
	CCU	Detalles: Pepsi light
		Swarm: Lib: Seven Up light
		Detalles: Pepsi light
		Pop: Pop light
		Kam: Pilsa: Kam Pilsa light, Kam Altbier
		Kam: Tronca: Agua Tronca light
		Crush: Crush light
		Crush: Crush zero light
		Crush: Crush zero light
		Limón: Soda: Limón Soda light
Jugos de soya	Univer Biofoods	Jugo sabor: Naranja, mandarina, durazno, papa y frutas tropicales
Detalles		
	Univer	Paquetes: arroz (dormido, entero, porción)

(Lista de alimentos certificados)



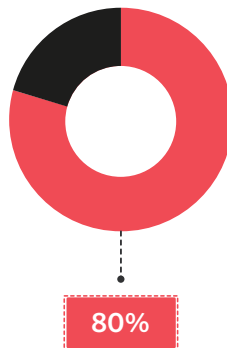
(Fotografías de actividades realizadas por la Fundación)

DESCONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD EN CHILE

Se describirán las distintas aristas que afectan de forma más directa a los celíacos

DOCTORES

Es una enfermedad cuyo diagnóstico no es fácil ya que son pocos los médicos que pueden actualmente, en Chile, diagnosticar la celiaquía (Pérez, comunicación personal, 27 Mayo de 2016).



Aún desconocen que son celíacos

Muchos doctores están en completo desconocimiento de ella y no relacionan los síntomas con la enfermedad. Para ayudar a enfrentar estos problemas de desconocimientos COACEL abrió dos diplomados que han tenido un gran éxito y se realizó una guía clínica,

dirigida a el equipo de salud, sobre la celiaquía para mejorar el diagnóstico precoz de la enfermedad (Araña, comunicación personal, 10 Noviembre de 2016).



(MINSAL, 2015)

SOCIEDAD

Un gran problema son las personas que no comen gluten porque esta se ha convertido en una tendencia. Estas personas **no tienen una noción de lo que realmente significa comer sin gluten**. Ellos han logrado que se introduzcan en el mercado nuevos productos libres de gluten o que en muchos lugares indiquen que se ofrecen opciones sin gluten. Sin embargo esto es un gran peligro para los celíacos, ya que muchas veces los productos no están certificados o pueden haber estado expuestos a la contaminación cruzada. La coordinadora de la Fundación Convivir destaca el caso de algunos restaurantes que promueven platos sin gluten los cuáles probablemente han

sido expuestos a la contaminación cruzada (Santibáñez, comunicación personal, 18 Mayo de 2016). O también muchas veces el personal de los restaurantes desconoce el tema porque no toman los cuidados suficientes en la manipulación de los alimentos, o bien no le entregan un buen trato a los celíacos por considerarlos “mañosos”(Araya, comunicación personal, 10 Noviembre de 2016).

CELÍACOS

Otro gran problema es el desconocimiento de los celíacos mismos. Algunos desconocen la gravedad de salirse de la dieta, por lo que ocasionalmente admiten alimentos que contienen gluten (Araya, comunicación personal, 10 Noviembre de 2016). O también hay algunos pacientes que no toman conciencia respecto de la contaminación cruzada.

Con las entrevistas realizadas a celíacos, se confirma esta gran desinformación que existe hoy en Chile. Ellos se sienten **incómodos** al hablar del tema con otras personas o al tener que darles explicaciones. La gente **no los comprende** y muchas veces piensan que son exageraciones, no logran entender las complicaciones que esta conlleva.

**“Hay mucha gente que lamentablemente escoge los productos sin tener en cuenta si son seguros o no y hay un desconocimiento, de forma voluntaria e involuntaria.”
(Weitz, et. al, 2016)**

ONCLUSIONES

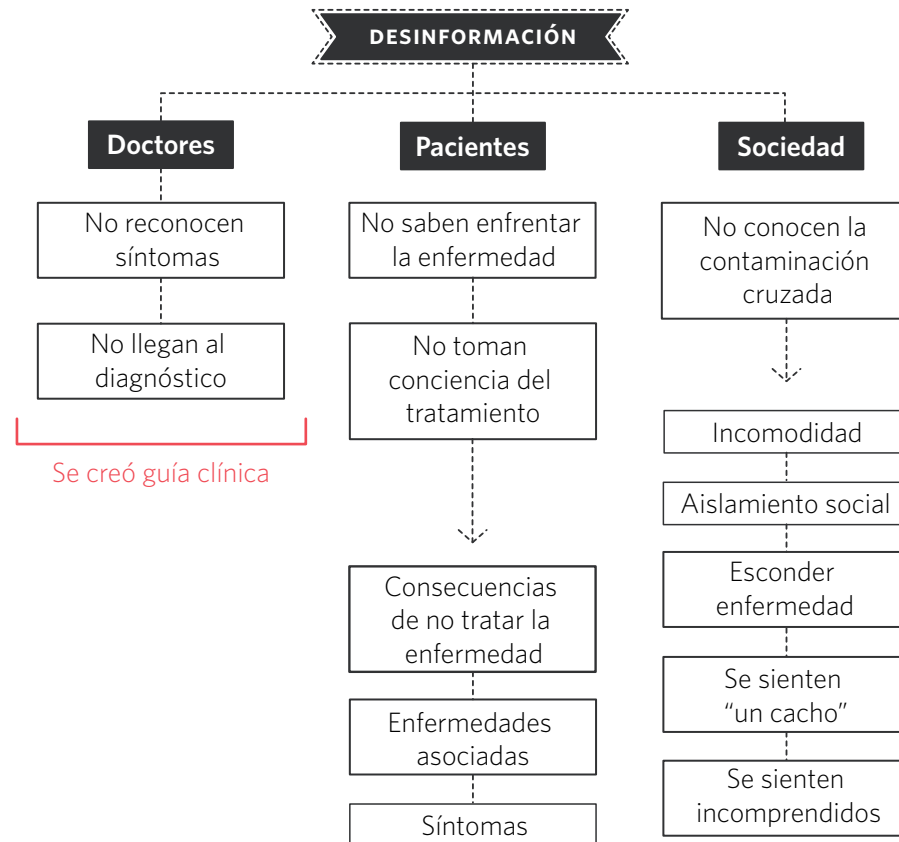
Existe una gran desinformación de la celiaquía en los ambientes donde las personas que tienen la condición desarrollan su vida diaria. Esto lleva a que los celíacos en Chile no se sientan acogidos; ya que muchas veces no son bien recibidos en los restaurantes o no toman las precauciones necesarias para evitar la contaminación, a el aislamiento; ya que generalmente se sienten más cómodos comiendo en sus casas porque se aseguran de evitar la contaminación y a esconder su enfermedad; debido a la incomodidad que les genera tener que entregar explicaciones sobre ella a terceros que los consideran “complicados” o “exagerados”.

Por otro lado los celíacos toman en serio su enfermedad pero desconocen ciertos aspectos o buscan información en internet lo que muchas veces les entrega respuestas erróneas.

“Aquí no hay ninguna cultura para el celíaco, nadie me ayuda, aquí yo no soy un paciente yo soy un mañoso” declaró a la doctora un psicólogo celíaco de USA que llegó a Chile (Araya, comunicación personal, 10 Noviembre de 2016).

CONTEXTO NACIONAL

“También ahora mucha gente cree que la celiacía es como una wea famosa y que nosotros estamos mucho mejor, eso no es tan así tampoco, porque como han subido mucho la producción de productos sin gluten, ahora cada vez más han bajado los estándares ¿cachay?, entonces un producto puede ser sin gluten teniendo 300 partes por un millón de harina. Y yo en realidad no podría comer un producto que tenga, 300 partes por millón. Pero la gente, como está de moda, un weón que es solamente intolerante al gluten puede comerse una wea... entonces tiene sus pros y sus contras, porque efectivamente hay más conciencia de los que significa ser celíaco, hay más productos, pero claro para mi adicionalmente no me sirve un producto que tiene 300 partes por millones” (Majlis, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016).



3-2



USUARIO

El proyecto está dirigido a mujeres y hombres adultos, entre 20 y 40 años, que han sido diagnosticados con Enfermedad Celíaca. Estas son las edades en que son mayormente diagnosticados los pacientes en Chile.

Cuando la enfermedad se desarrolla en estas edades, el tratamiento es más complejo, ya que los pacientes ya han probado los alimentos que ofrece el mercado con gluten y la imposición de una dieta tan estricta y restrictiva es más difícil de aceptar. Distinguen el valor de la salud, pero no siempre son consientes de ella.

Estas personas se enfrentadas a una enfermedad extremadamente limitante, que involucra cambios en su manera de vivir. Comienzan a tener dificultades e impedimentos en el desarrollo de actividades de la vida diaria. Deben de planificar con anterioridad sus actividades y estar siempre preocupados por los alimentos que ingieren.

Experimentan cambios emocionales produciéndoles desmotivación, aislamiento y pueden llevarlos a la depresión. Debido a las repercusiones que generan las limitaciones en la vida cotidiana, experimentan miedo e inseguridad al salir fuera del hogar por lo que algunas veces se privan de ciertas actividades.

En base a las entrevistas y observación, se obtuvieron datos cuantitativos y cualitativos con respecto a el usuario. Finalmente se crearon dos arquetipos representativos para el proyecto.

ARQUETIPO 1



- Valentina Campos
- Edad: 20
- Diagnosticada hace 2 años
- Estudiante de administración en el Duoc UC.



Vive con sus padres. Le gusta hacer deporte al exterior, sale a trotar tres veces a la semana. En su tiempo libre disfruta viendo películas o juntándose con sus amigas. Considera la buena comida como un regalo para sí misma. No tienen mucha experiencia en el área de la cocina, pero se aburre de los productos que ofrecen en el mercado. Compra productos en supermercados y tiendas especializadas que encuentra cerca de su casa. Lee cuidadosamente las etiquetas de los alimentos antes de comprarlos. Selecciona productos o marcas que le transmitan seguridad y confianza. Le gusta compartir su experiencia culinaria con sus amigos y familiares. Prefiere comer en su casa para evitar la contaminación cruzada, cuando sale fuera, come antes o lleva sus propios alimentos.

USUARIO

ARQUETIPO 2



- Martin Pérez
- Edad: 35
- Diagnosticado hace 4 años
- Trabaja como arquitecto.



Soltero, vive solo. Lleva sus alimentos a las reuniones de trabajo. Siempre traslada snacks en bolsas para comerlos durante la jornada. Compra los productos principalmente en supermercados y se guía por los sellos de certificación.

Busca alimentos nutritivos y de buenos sabores. Presenta un interés por la cocina pero dispone de poco tiempo para probar recetas nuevas. Tiene una vida social muy activa, es apasionado por la música, sale a comer a restaurantes y realiza paseos a la playa con sus amigos los fines de semana a los cuales lleva todos sus alimentos y utensilios de cocina necesarios para evitar la contaminación cruzada.

USUARIO SECUNDARIO

Son personas cercanas, ya sean convivientes, parejas, familiares o amigos de celíacos, por lo que también se ven afectados de forma indirecta. Son los que le entregan apoyo en los momentos difíciles y los ayudan a seguir el tratamiento.

Este círculo cercano está informado de la condición del celíaco y de la estricta dieta que debe seguir. Saben las consecuencias que representa la ingesta de gluten y toman las medidas o precauciones necesarias para evitar la posible contaminación cruzada.

Para los usuarios secundarios la condición de intolerancia al gluten, es un problema y limitación importante. A menudo no saben qué hacer para ayudar en la alimentación del enfermo. Por ejemplo, en una familia que quiere celebrar al celíaco ¿Qué torta le da? ¿Cómo acompaña su aperitivo?. La demanda de los usuarios secundarios puede llegar a ser tan importantes como la demanda de los primarios.

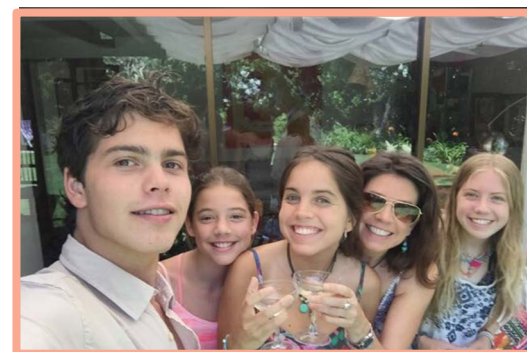
ARQUETIPO



● **Marcela Fernández**

● **Edad: 48**

● **Su marido y su hija son celíacos.**







PRESENTACIÓN
DEL PROYECTO

4.1



OPORTUNIDAD

El diagnóstico de la enfermedad celíaca se encuentra en aumento, sin embargo existe un gran desconocimiento sobre ella en nuestro país. Tanto celíacos como no celíacos muchas veces ignoran o desconocen aspectos trascendentales de la enfermedad, o bien no toman conciencia acerca de la importancia de seguir estrictamente la dieta. El tratamiento que deben seguir implica un radical cambio en el estilo de vida, lo que muchas veces los lleva a sentirse excluidos. Es por tanto, fundamental que los pacientes reciban apoyo ya que la enfermedad ejerce un gran impacto emocional en ellos y si no aprenden como lidiar con los diversos problemas o adversidades que conlleva la dieta sin gluten, pueden retraerse y convertirse en personas propensas a la depresión. En consecuencia es de vital importancia informar claramente al celíaco. Este manual es una forma divertida de aprender y encontrar las cosas que necesita saber el celíaco para combatir la ignorancia y la exclusión.

4.2



¿QUÉ?

Manual informativo, en formato digital, que entrega mediante el humor, los conocimientos necesarios para enfrentar la Enfermedad Celíaca.

¿POR QUÉ?

Porque la enfermedad celíaca implica un cambio radical en el estilo de vida, la adaptación a condiciones adversas u hostiles ya que es una enfermedad relativamente desconocida y la sociedad no se encuentra preparada para acoger al enfermo celíaco. Y porque actualmente no se entregan las herramientas para enfrentar situaciones que surgen en la vida diaria del celíaco.

¿PARA QUÉ?

Para que los celíacos tomen conciencia de su enfermedad, puedan estar en conocimiento sobre las implicancias que esta conlleva y tengan una aceptación, y adaptación positiva de su nuevo estilo de vida.

OBJETIVO GENERAL

Apoyar al enfermo celíaco mediante la entrega de información y herramientas a través del humor gráfico, con el fin de mejorar la calidad de vida y facilitar la aceptación de la enfermedad.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

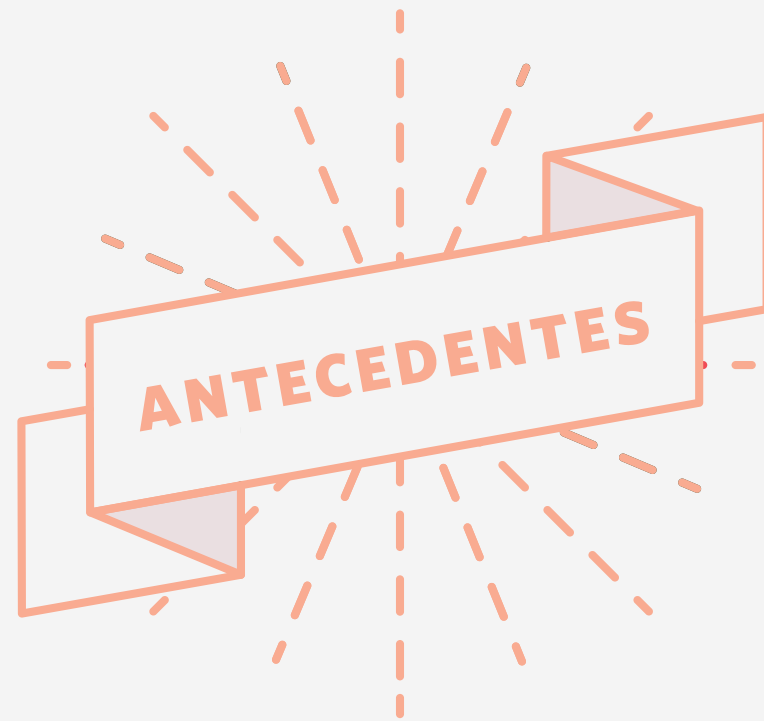
- 1 Acompañar al celíaco en la adaptación de su nuevo estilo de vida a través de la entrega de herramientas, técnicas y experiencias con el fin de prepararlos para enfrentar y resolver, situaciones cotidianas, que esta conlleva.
- 2 Utilizar el humor a través de ilustraciones y un lenguaje característico del chileno, con el fin de generar una aceptación positiva de la enfermedad y hacer el contenido más memorable.
- 3 Informar al celíaco mediante la entrega clara de los posibles riesgos de la enfermedad, con el fin de incentivar el cuidado de la salud y una estricta adherencia al tratamiento.



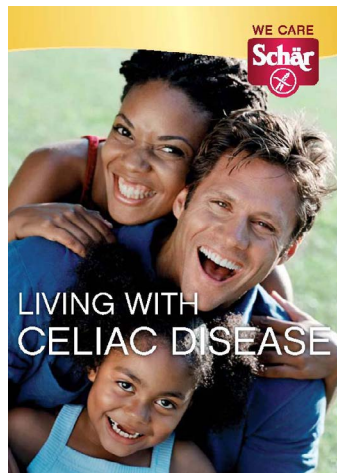


ANTECEDENTES
Y REFERENTES

5-1



ANTECEDENTES MANUAL



WHAT IS CELIAC DISEASE?

CELIAC DISEASE IS A PERMANENT DIETARY INTOLERANCE TO GLUTEN



The small intestine is best with small finger-like projections called villi.

Celiac disease is a permanent dietary intolerance to gluten, a protein that is present in wheat, rye, and barley. In a genetically predisposed individual of any age, the ingestion of even small quantities of foods containing gluten can trigger an immune response in the small intestine, causing chronic inflammation. This causes the eventual disappearance of the intestinal villi resulting in a wide range of symptoms that vary from person to person. In a healthy individual, the intestinal wall is covered with villi, the function of which is to increase the surface area of the intestine to aid the absorption of nutrients. However, in celiac disease these villi are greatly reduced and the mucosal lining of the intestine is damaged. Because of the decrease in surface area, the absorption of nutrients such as protein, fat, carbohydrates, vitamins and minerals is inhibited, leading to malnutrition and loss of function.



Celiac disease has a genetic component. Family members of those with celiac disease are approximately ten times more likely than the general population to develop the disease. However, not all of the numerous genes that contribute to a hereditary predisposition are presently known.

Getting Started

Celiac Disease & the Gluten-Free Diet

CNN Newsroom Anchor
Helen Collins
has celiac disease...
Could you?

97% of people with celiac don't know they have it. You could be one of them.

www.CeliacCentral.org

- Fatigue
- Skin rash
- Diagnosed DSI
- Infertility
- Joint pain
- Anemia
- Fatigue
- Gas
- Weight loss
- Migraines
- Abdominal pain
- Depression
- Bloating

www.CeliacCentral.org

What is Celiac Disease?

Do you or someone you know get an unusually large amount of energy just from the balloons every time you eat? Do you ever require hospital care or are there times when you're having serious symptoms or are really out of control? If so, be alert! You may have celiac disease, identified by the National Institutes of Health as a common disease that affects up to three million Americans.

General Definition of Celiac Disease

Celiac disease also referred to as celiac sprue, non-tropical sprue, and gluten sensitive enteropathy, is an autoimmune disorder where the immune system attacks the lining of the small intestine, resulting in malabsorption of nutrients. Symptoms include weight loss, bloating, and gas, which sometimes leads to the absorption of nutrients from food by allowing a part of the small intestine called the "leaky gut" to leak. This leads to malabsorption and a host of other problems including anemia, osteoporosis, infertility, diabetes, and the onset of other autoimmune diseases.

Who Gets Celiac Disease?

Nearly one out of 133 Americans has celiac disease, compared to nearly 1% of the U.S. population. However, 97% of people with celiac disease remain undiagnosed in this country. Traditionally, celiac disease, like autism, has been considered a childhood condition, but recent research shows that it can occur at any age. In some cases, celiac disease is a genetic disorder, meaning that it passes from parent to child. In the case of autism, celiac disease is more commonly reported symptoms are gastrointestinal, most people experience an elevated mood and some parents feel an emotional loss as a part of their child's early years.

Symptoms of Celiac Disease

Celiac disease is a complex autoimmune disorder with a wide variety of symptoms. But one condition is completely different from everything else you've heard of: celiac disease. Because celiac disease is difficult to diagnose, it's often misdiagnosed as other conditions such as irritable bowel syndrome.

Although the most commonly reported symptoms are gastrointestinal, most people experience an elevated mood and some parents feel an emotional loss as a part of their child's early years.

The most common gastrointestinal issues include:

- Diarrhea
- Constipation
- Stomach pain (may also be described as cramping)
- Bloating
- Gas
- Weight loss
- Abdominal pain
- Diarrhea
- Constipation
- Stomach pain
- Bloating
- Gas
- Weight loss
- Abdominal pain
- Depression
- Bloating

Common non-intestinal symptoms include:

- Fatigue
- Joint pain
- Anemia
- Infertility
- Weight loss
- Abdominal pain
- Depression
- Bloating

Despite the long list of symptoms, most patients are misdiagnosed and dependent on symptoms. Anyone who suffers from unexplained symptoms should consider the possibility of celiac disease. In some cases, celiac disease is a hidden trigger for other autoimmune diseases. It's important to get a proper diagnosis and treatment. Development of new symptoms and other complications.

www.CeliacCentral.org

10

11

Brochure sobre Enfermedad Celíaca, desarrollado por la marca de productos sin gluten; Schar para USA.

Enfermedad Celíaca

MANUAL DEL CELÍACO

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE CELÍACOS DE ESPAÑA

Historia de la Enfermedad Celíaca

Marcos Manzano Infante

La primera descripción de la enfermedad, tanto en la infancia como en los adultos, aparece en la segunda mitad del siglo E. C. de C. por un contemporáneo del médico romano Galieno, conocido como Antónius de Capadocia. Sus trabajos fueron editados y traducidos por Francis Adams e impresos por la Sutherland Society en 1936. El texto original griego correspondiente a "La afección celíaca", nos hace creer que Antónius, muy probablemente, tenía, en gran parte, la nociva del problema celíaco.

El célebre "Discurso celíaco" describe, por primera vez en la literatura europea, la diarrea gruesa (intestinal) junto a otras manifestaciones de esta enfermedad, incluyendo la pérdida de peso, palidez, diarrea crónica y recalcante y la forma en la que afecta tanto a niños como a adultos. El capítulo sobre "la cura del celíaco" se inicia con un poema, en el cual a unos pacientes de nombre de caliche: "si el estómago no refiera los alimentos y pasan a través de él sin ser digeridos, y nada se asimila por el organismo, distribuyéndose a todo porción como celíaco".

Cuando describen a este tipo de personas, aplicaban la palabra griega "kolika", de la cual se deriva el nombre celíaco, que significa: "paciente que sufre del intestino". Es particularmente interesante conocer de la palabra usada por el médico griego Antónius: "Córula hecha de maíz", lo que parece contrastar con el texto original griego, en el cual la palabra usada se traduce como "matricón". La última línea de este capítulo del manuscrito dice: "si se encuentra adecuado para proporcionar energía a los niños celíacos". Estas observaciones nos dejan con una duda: ¿fue así el caso de Antónius respecto de los síntomas clínicos del niño sobre los celíacos?

No fue hasta el siglo XVIII después de Antónius, en 1788, cuando Samuel Coste dio a conocer un informe clínico de la enfermedad celíaca en niños y adultos, utilizando el mismo título al de la traducción de Francis Adams: "La afección celíaca", siendo la segunda descripción clínica de esta enfermedad.

Diferentes países vacados de las explicaciones de Coste, han sido, en cualquier momento, considerados como proféticos, particularmente "según la alimentación es la parte más importante del tratamiento. La proporción de

Guía básica sobre Enfermedad Celíaca, publicada por Celiaccentral.org.

Manual del celíaco, Federación de asociaciones de celíacos de España.

ANTECEDENTES MANUAL

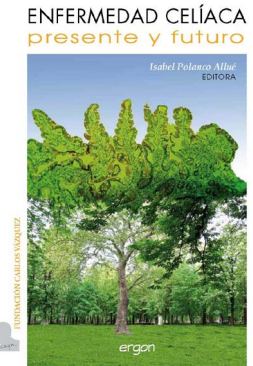
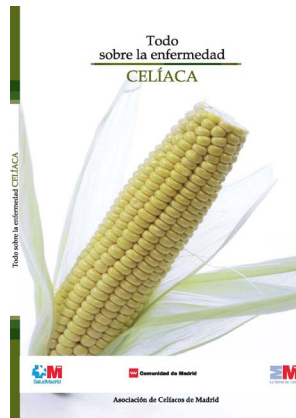
100 preguntas y respuestas sobre La enfermedad celíaca



La cesta de la compra 3

- 46. ¿Qué es un alimento específico para celíacos?**
Un alimento que ha sido **diseñado especialmente** para los celíacos. Es decir, un alimento que habitualmente se elabora con cereales con gluten, y que para transformarlo en apto para celíacos se sustituyen los cereales no permitidos y sus derivados por otros ingredientes sin gluten. Como la pasta, el pan, las galletas, etc.
- 47. ¿Qué es un alimento convencional?**
Es un alimento que no ha sido formulado específicamente para ser consumido por las personas con intolerancia al gluten. Estos **productos contienen gluten** o se dependiendo de su composición y de cómo se fabrican. Por ejemplo los cereales, las salsas, los productos cocidos, etc.
- 48. ¿Qué es un alimento genérico?**
Un producto genérico es un alimento convencional que por su propia naturaleza **está exento de gluten**. Es decir, que en su composición no contiene gluten. Ejemplo de ello son las frutas, las verduras, los pescados, las carnes y el leche.
- 49. ¿Qué significa que un alimento es "sin gluten"?**
Que el alimento en su composición **no contiene la fracción proteica del gluten** causante de la alteración de la mucosa intestinal en el celíaco.
- 50. ¿Desde el punto de vista nutricional es igual un alimento con gluten que uno sin gluten?**
Los alimentos especiales sin gluten se formulan de modo que resultan seguros para el celíaco, tratando de mantener a su vez sus características nutricionales positivas. En ocasiones, para conseguir características organolépticas similares a las del alimento original con gluten, hay que modificar otros aspectos de su composición (grasas, etc.), por lo que es recomendable **consultar siempre el etiquetado**.
- 51. ¿Qué alimentos no puedo tomar bajo ningún concepto?**
Aquellos elaborados con cereales no permitidos como el trigo y sus variedades híbridas, la cebada, el centeno y probablemente la avena.
- 52. ¿Puedo consumir avena o productos que contengan avena?**
Existe controversia acerca de la avena. Se están realizando estudios para determinar su toxicidad ya que existen dudas. Por ello es mejor no consumirla hasta obtener una respuesta clara de los científicos.
- 53. ¿Son más caros los productos "sin gluten"?**
Sí, pero no todos. Hay que aclarar que el precio de un producto convencional no debe ser más caro que un producto habitual más allá del coste que supone el control en continuo de la materia prima, fabricación y producto final. Como algo más caro que en los productos especiales, pues requieren tecnologías, instalaciones y controles de proceso más sofisticados. En los últimos años se ha notado un pequeño descenso en el precio dado el desarrollo de más productos aptos para celíacos por parte de la industria alimentaria y las marcas de distribución.

Un producto genérico está exento de gluten



1 | ¿Qué es la enfermedad celíaca?

Isabel Polanco
Colección de Nutrición, Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Madrid
Centro de Gastroenterología y Nutrición Infantil, Hospital Infantil Universitario La Paz, Madrid

La enfermedad celíaca (EC) es un trastorno autoinmune con base inmunológica causado por la ingesta de gluten y tiene presencia clínica que afecta a personas con predisposición genética. Se caracteriza por la presencia de una variedad de manifestaciones (clínica, de laboratorio de glúten, autoanticuerpos específicos de EC, haplotipo HLA DQ2 y/o HLA DQ8) y alteración de la mucosa intestinal. El autoanticuerpo anti-transglutaminasa tisular (tTG), los autoanticuerpos anti-endomiso (EMA) y los autoanticuerpos anti-peptidos desamidados de gluten (DGP)...

El proceso de la absorción de lactosa intestinal, la absorción de carbohidratos no digeridos, así como la invasión crónica de enterocitos en células de personas susceptibles, son factores de riesgo para su desarrollo. Una dieta restrictiva sin gluten conduce a la desaparición de los síntomas clínicos y de la alteración funcional, así como a la normalización de la mucosa intestinal y por tanto, prevención con el gluten intestinal después de la ingesta del gluten. Una dieta restrictiva sin gluten es el tratamiento de elección para la enfermedad celíaca, pero también se recomienda un suplemento de vitamina D y calcio para prevenir la osteoporosis. En pacientes celíacos, la respuesta inmune al gluten conduce a la inflamación de la mucosa intestinal, pero también en la parte superior del intestino delgado, que se caracteriza por la infiltración de la lamina propia y el epitelio con células inflamatorias y autoinmunes.

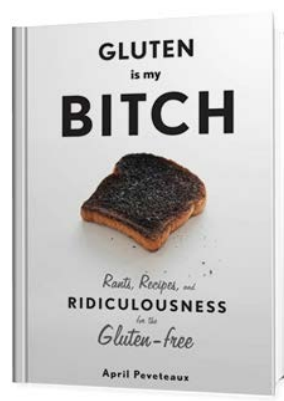
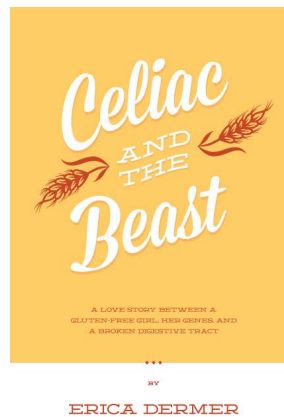
100 preguntas y respuestas sobre la Enfermedad Celíaca, publicado por la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición.

Todo sobre la enfermedad celíaca, publicado por la Asociación de Celíacos de Madrid

Enfermedad Celíaca presente y futuro, publicado por Isabel Polanco en España.



Dieta sin gluten: guía para familias, publicado por North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (NASPGHAN).



Celiac and the Beast, publicado por Erica Dermer (arriba) y Gluten is my bitch, publicado por April Peveteaux (abajo).

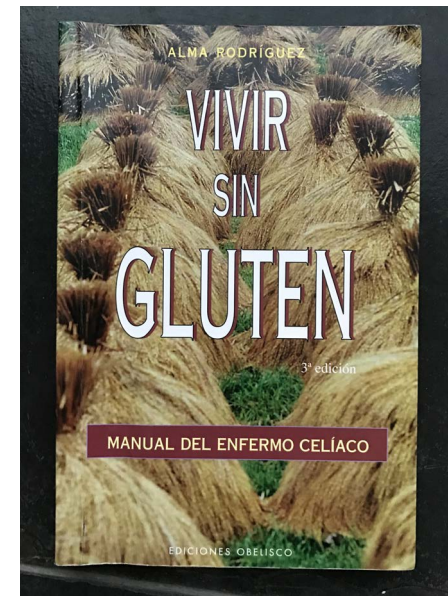
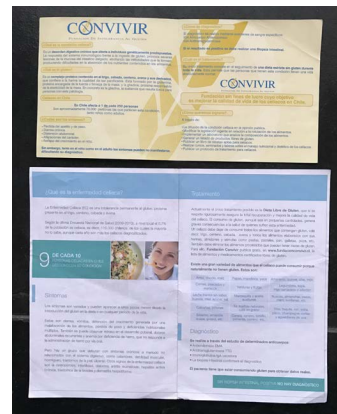
De los manuales y guías para celíacos nombrados anteriormente, se destaca el orden lógico utilizado para los contenidos y la síntesis de los mismos.

Celiac and the Beast y *Gluten is my bitch* cuentan las experiencias de personas celíacas, se destaca el lenguaje cercano y sencillo que utilizan, como si se tratara de alguien que habla sentado enfrente. Comparten experiencias vividas y aconsejan sobre el estilo de vida sin gluten.

ANTECEDENTES CHILE



- 14
- 2. OBJETIVOS**
- Esta guía es una referencia para la atención de los pacientes con enfermedad celíaca. Establece un protocolo de atención como referencia para la búsqueda, el diagnóstico, tratamiento y seguimiento, y los momentos de referencia al especialista de los pacientes con Enfermedad Celíaca. En ese contexto, esta guía clínica tiene por objetivos:
- General**
- Definir un protocolo de búsqueda, diagnóstico, tratamiento y seguimiento para pacientes con enfermedad celíaca.
- Específicos**
- Informar los principales aspectos de la enfermedad celíaca al equipo de salud.
 - Establecer en el mejor de salud una red de búsqueda activa para su diagnóstico, incluyendo un sistema de registro.
 - Conocer los principales factores de riesgo y condiciones asociadas a la enfermedad.
 - Instruir sobre la aplicación del algoritmo diagnóstico.
 - Informar sobre los mecanismos de derivación a especialista y nutrición.
 - Uniformar los criterios diagnósticos que traspasen la decisión de tratamiento dietético.
 - Aplicar una modalidad de tratamiento oportuno y eficiente.
 - Optimizar los recursos asistenciales y humanos.



Guía Clínica lanzada el año 2015, dirigida a todo el equipo de salud.

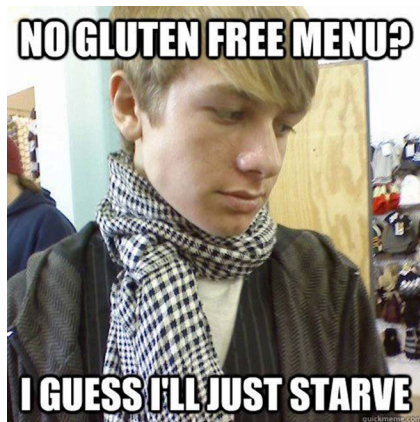
Folletos informativos utilizados por la Fundación Convivir.

Único manual para celíacos disponible a la venta en librerías de Chile.

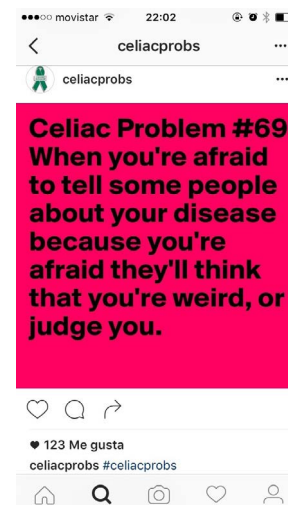
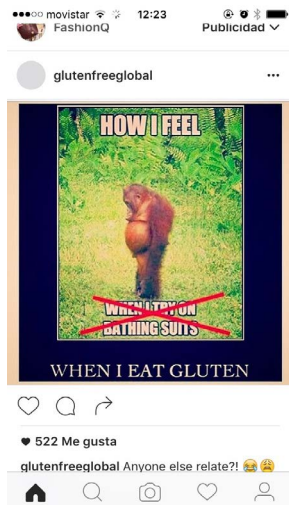
5.2

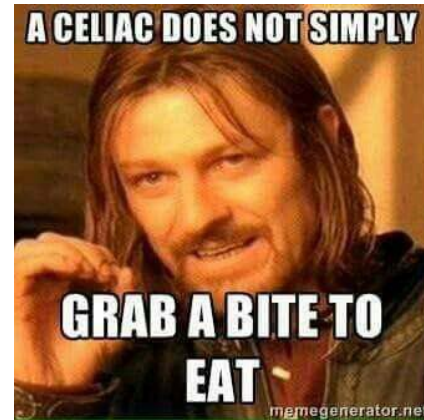
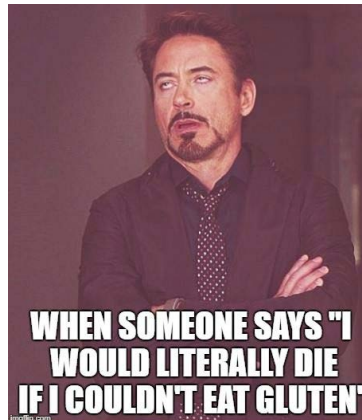


REFERENTES HUMOR



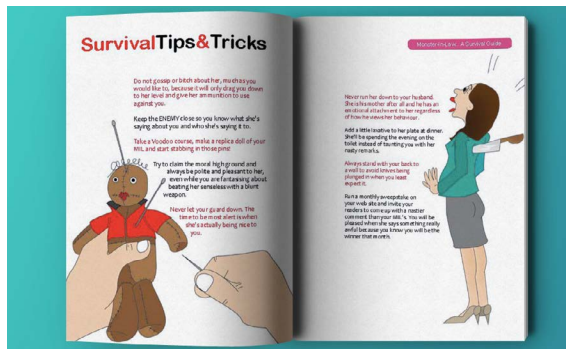
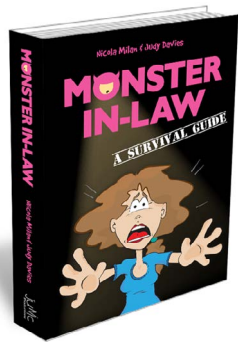
HOW I FEEL WHEN I BUY GLUTEN FREE PASTRIES



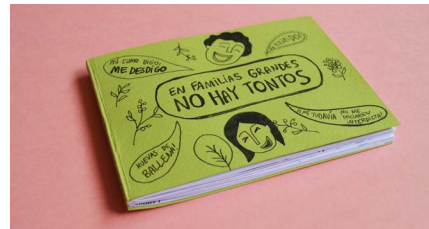


Memes publicados en las redes sociales sobre la Enfermedad Celíaca. Se destaca el humor de situaciones cotidianas.

REFERENTES HUMOR



MONSTER-IN-LAW: A Survival Guide, libro ilustrado para lidiar con las suegras complicadas utilizando el humor.



Libro ilustrado "En familias grandes, no hay tontos", realizado por Macarena Valdes, que utiliza frases típicas chilenas.



illustrated guide to Queer Culture: everything you know and don't know about it. Guía ilustrado de las diferentes orientaciones sexuales.



LA IMAGEN LO ES TODO

Tu celular habla más de ti que tu personalidad.



Huye de los vergonzosos celulares de oficinista (también conocidos como Godínez-Phones).

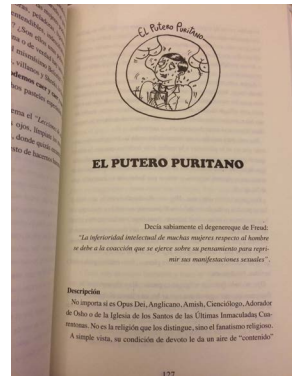
A menos que tengas que ir a un edificio de gobierno o al año 2007, nadie debe verte con un BlackBerry.

Sólo tus tíos siguen usando porta-celulares de cinturón.

Si necesitas una funda, consigue una en forma de cassette, Gameboy o algo viejo. Tu aparato de \$12,000 debe parecer algo que puedes conseguir en Mercado Libre por \$35 más envío.

Los celulares baratos del OXXO son para secuestradores y empleados del OXXO.

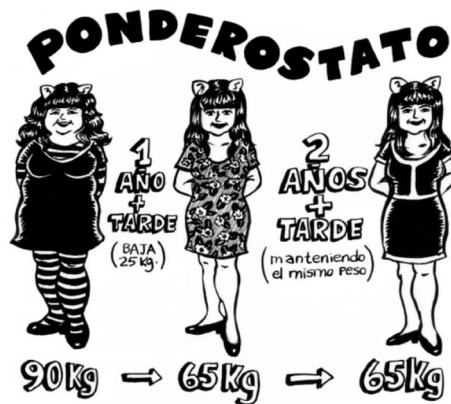
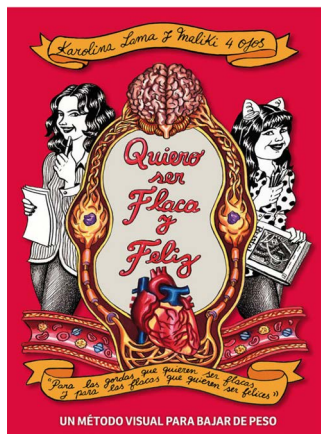
Si no tienes dinero para un iPhone, es aceptablemente hipster usar un celular antiguo (como un ladrillo de los 90s tipo Zack Morris).



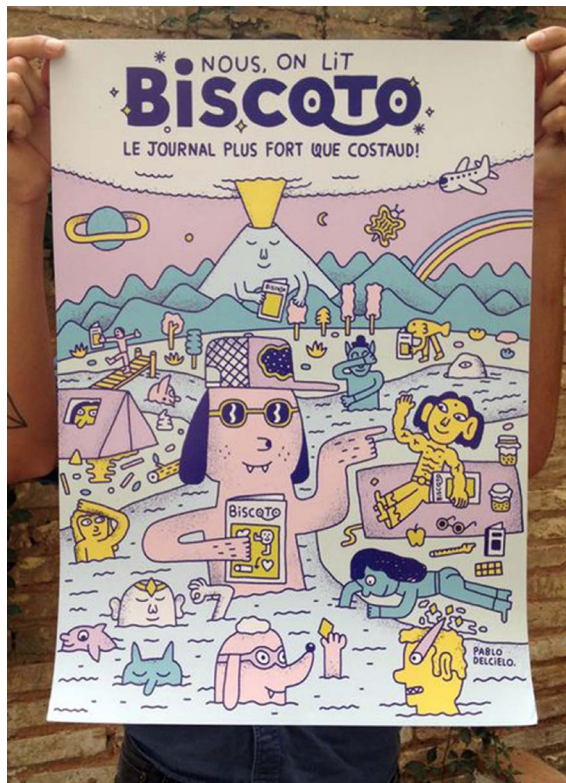
Jotes y Pasteles: Manual de Chilean lovers. Manual que se destaca por el uso del humor y un lenguaje cercano y característico del chileno.

Hipsters (un manual ilustrado) de Jorge Pinto, se destaca el uso del humor.

REFERENTES ILUSTRACIÓN



Ilustraciones libro de autoayuda, "Quiero ser flaca y feliz", realizadas por Karolina Lama, utilizan el humor y colores blanco y negro. Utiliza el método visual para promover la salud de los lectores.



Ilustrador Pablo del Cielo, cuyos dibujos son sencillos, de líneas simples, con carácter y personalidad. Personajes simples con una mezcla de humor y sarcasmo de la vida cotidiana





DESARROLLO DEL
PROYECTO

6.1



PROCESO CREATIVO

OBJETIVOS:

Contenidos: información adecuada y necesaria para los usuarios celíacos

Forma: información legible y comprensible para los celíacos

Formato: diseño del material coherente a los usos y necesidades de los usuarios

TAREAS

- 1 INVESTIGACIÓN.**
Levantamiento de información
- 2 DETECTAR INFORMACIÓN NECESARIA.**
Entrevistas, interacciones críticas
- 3 DISEÑAR PRIMERAS PROPUESTAS.**
Proceso de diseño
- 4 TESTEAR Y VALIDAR**
Testear con usuarios y validar con agentes expertos
- 5 REDISEÑAR.**
Rediseño de contenidos y formato de acuerdo a el testeo

POR QUÉ UN MANUAL

Según la RAE, un manual es un “Libro en que se compendia lo más sustancial de una materia.”

De acuerdo a las entrevistas, encuestas y observaciones realizadas. Muchos de los usuarios se encuentran con falta de información o tienen dificultades para afrontar ciertas situaciones que se les presentan. Con frecuencia, esta falta de información se suple por ideas o afirmaciones erróneas encontradas *online*. Hoy en día no existe en Chile un manual para celíacos, la educación sobre esta enfermedad es deficitaria.

Surge la necesidad de educar a los celíacos y entregar respuesta a los cuestionamientos que se plantean. Es por tanto que nace la iniciativa de crear un material adecuado a la realidad local. Cuya calidad del contenido educativo sea validada por médicos especialistas, para enfrentar las fuentes informales de información que transmiten ideas equivocadas. Y que con un lenguaje cercano y directo, que lo invite a sentirse identificado y comprendido. Se aclaren las dudas y se entregue información completa y clara.

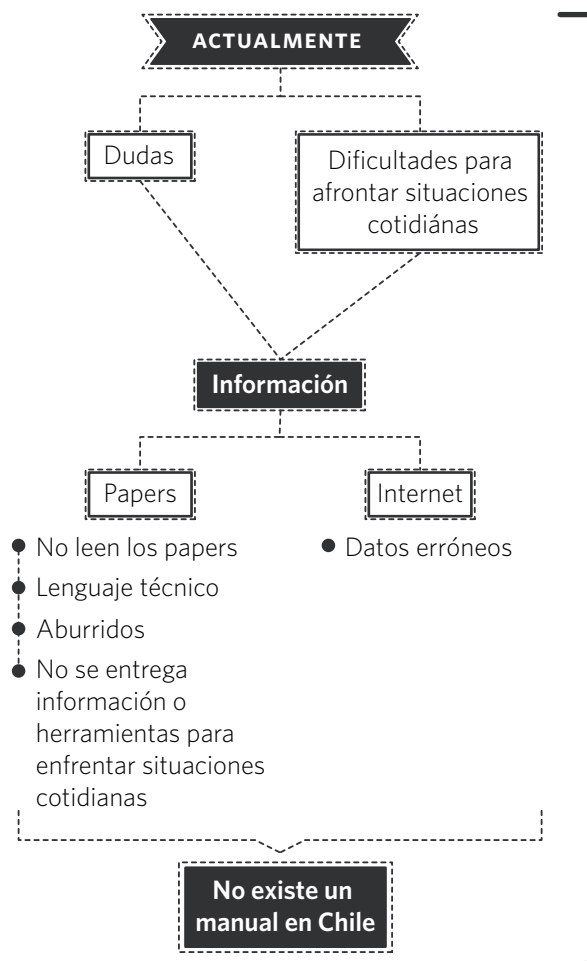
**“Hay que crear conciencia y yo creo que si tú quieres hacer una cosa así, sería fantástico...algún día tendría un uso maravilloso, harías una cuestión realmente útil”
(Araya, comunicación personal, 10 Noviembre de 2016).**

**“Es un mundo que necesity a alguien que te guíe. Entonces yo creo que en verdad un manual podría ser algo muy bueno”
(Majlis, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016)**

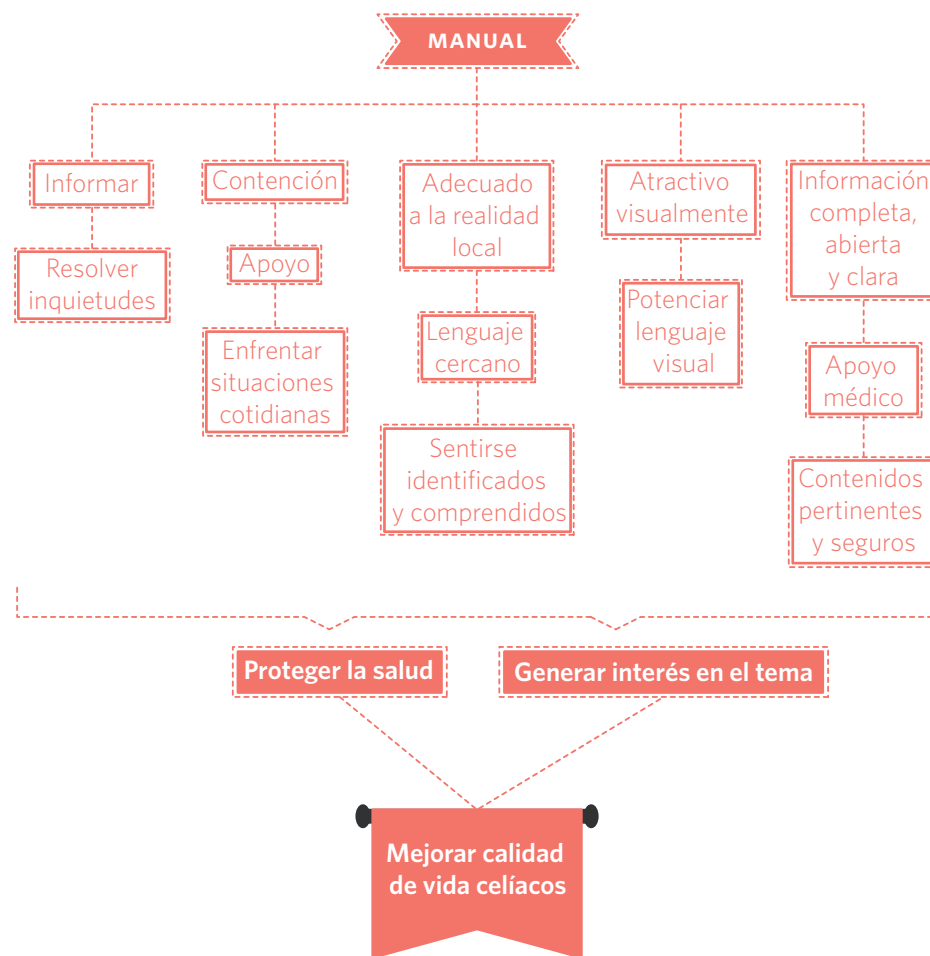
**“La idea de tener un escrito digital, un libro lo que tu me dices, algo digital, que lo pudiéramos usar y ofrecérselo a la gente me pareció que era súper atractivo”
(Araya, comunicación personal, 10 Noviembre de 2016).**

**“Hay que pasar esos mensajes y nosotros esa información la tenemos toda y nunca hemos logrado hacer una cosa bonita, porque nuestras cuestiones son siempre un poco áridas, todas sabemos escribir, yo escribo papers para el mundo, pero son papers que salen para los médicos, la gente no va a PanMed. Entonces es otra cosa lo que necesitamos, una cosa que sea visualmente atractiva, que sea convincente”
(Araya, comunicación personal, 10 Noviembre de 2016).**

**“Un manual, como guía práctica del celíaco, esa wea sería, yo encuentro, que demasiado necesaria”
(Majlis, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016)**



Educación de celiacía deficitaria



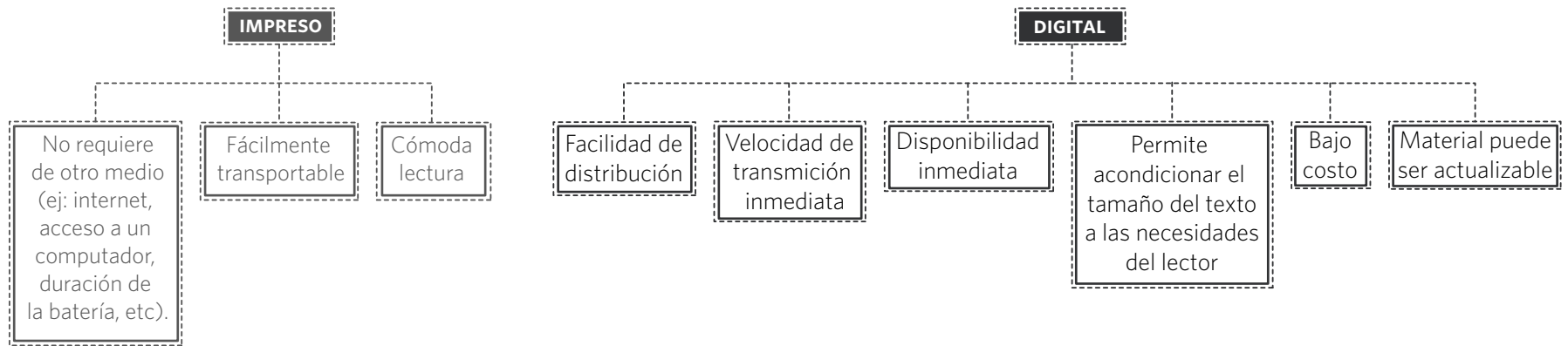
¿POR QUÉ UNA PUBLICACIÓN DIGITAL?

La comunicación a través del soporte digital, es un campo emergente dentro de la lectura (Hernández & Vaca, 2006). El modo de expresarse por escrito y de diseñar, producir y vender libros ha revolucionado debido a la tecnología digital, la lectura en internet se encuentra en aumento. Este soporte permite que el material pueda ser actualizable e interactuar entregándole nuevas propiedades. (Haslam, 2007).

Las publicaciones electrónicas, puede ser transferidas de forma inmediata, de un lugar a otro (Camarago, 2008). Tienen un alcance de distribución fácil y rápido, ya que se pueden encontrar en línea y no requieren de el material para poder leer. Sólo basta con acceder a una plataforma y se puede comenzar a leer inmediatamente. En cambio la producción de un impreso, resulta cara y lenta, además requiere de una distribución más costosa y trabajosa y por ende más limitada. (Hernández & Vaca, 2006).

Los celíacos ya deben gastar grandes cantidades de dinero en los alimentos libres de gluten que forman parte de su tratamiento. Por esto se busca que el manual no genere un nuevo costo para los celíacos, sino que puedan acceder a el de manera gratuita. Una de las prácticas más comunes es imprimir los textos electrónicos que se encuentran disponibles en la red (Hernández & Vaca, 2006). Ya que la ventaja de las publicaciones impresas, radica en la comodidad de lectura (Haslam, 2007).

De acuerdo a las entrevistas y encuestas realizadas a el usuario, los celíacos tienden a buscar información directamente en internet. Debido a esto y lo mencionado anteriormente, se decidió realizar una publicación digital que permita al usuario imprimirla desde el hogar, manteniendo su diagramación y contenidos, solo cambiará el soporte (de digital a papel).



MATERIAL DIGITAL PREPARADO PARA SER IMPRESO Y/O LEÍDO ONLINE

POR QUÉ USAR EL HUMOR

Se decidió utilizar el humor ya que esta es una herramienta probada para mejorar la enseñanza y retención de contenidos. Con este se enriquece la entrega de información ya que aumenta el interés y la atención por parte del usuario. Hace que los contenidos y conceptos difíciles sean más claros (Helitzer & Shatz, 2005).

No solo genera atención, sino que genera atención favorable y respeto. Con este se crea un sentido de pertenencia y de comunidad entre los usuarios. A través de el humor los celiacos se sienten comprendidos y generan un vínculo con el manual.

El humor genera en las personas el deseo de compartir con otros, lo que favorece la difusión de el manual. Permitiendo que se cree conciencia de la enfermedad, en una mayor cantidad de personas, ya que la información se propaga más rápidamente. Al estar disponible en la web, todos tienen la habilidad de rápidamente compartir los contenidos con otros. El humor se beneficia de esa conectividad, tiene la habilidad de ganar grandes audiencias por el efecto amplificador de la conectividad social (Bradley, 2015).

Al generar entretenimiento en el usuario y que estos rían, la relación usuario-manual se ve beneficiada. La audiencia responde mejor al humor cuando este es creado por miembros de la misma comunidad. Se podría decir que la celiacía forma una comunidad y por tanto, el proyecto parte desde el interior de ella,

los que genera que los usuarios respondan de mejor manera a los contenidos. Hace que ellos no se sientan solos, sino que por el contrario se sientan acompañados y comprendidos.

Diseñar con un sentido de humor consistente, ayuda a los usuarios a apreciar y reconocer la voz única de la marca. La gente se involucra en el procesamiento del mensaje humorístico y por lo tanto lo recuerda por más tiempo. Y por sobre todo, el humor puede ayudar a cambiar la percepción de las personas, por lo que se busca mediante este, crear una visión optimista de la enfermedad.



- 1 **Aumenta el interés**
- 2 **Memorable**
- 3 **Cambia pesimismo por optimismo**
- 4 **Usuarios se sienten comprendidos**
- 5 **Hace los contenidos más claros**
- 6 **Aumenta la atención del usuario**
- 7 **Aumenta la difusión**

CONTENIDOS MANUAL

Para seleccionar los contenidos que serían incluidos en el manual, se realizó un análisis de las interacciones críticas de los celíacos. Además de las situaciones conflictivas o adversas, que deben enfrentar, ya sean por los cambios que se producen en el estilo de vida, o situaciones de la vida cotidiana.

Además se analizaron y revisaron los contenidos de manuales existentes hoy en día de otros países.

INTERACCIONES CRÍTICAS

En base a la información reunida del usuario, se obtuvieron interacciones críticas que representan diferentes dificultades en el desarrollo de la vida diaria de los enfermos celíacos. Estas interacciones fueron clasificadas de acuerdo a los distintos ámbitos con los que se relacionan. A continuación se presentan algunas de las principales interacciones detectadas.

DIAGNÓSTICO

- Pasan por varios doctores antes del diagnóstico
- Se sienten angustiados al enfrentar el diagnóstico
- No conocen la enfermedad

“Cuando empesay es todo un mundo la wea”
(Majlis, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016)

TRATAMIENTO

- A veces se salen de la dieta



(Elaboración propia)

- Les cuesta adaptarse a la dieta
- Se adaptan a nuevos gustos
- Desconocen el contenido de gluten en ciertos productos



(Elaboración propia)

“La soya tienen gluten ¿sabíay? Ese es un dato que mucha gente no sabe, y los vinagres también, muchos vinagres tienen gluten” (Majlis, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016)

- Se frustran al no poder comer alimentos
- Se generan sentimientos negativos hacia el tratamiento
- Buscan información en internet
- Cuando notan el cambio en la calidad de vida, agradecen el tratamiento

“A mi hermano se lo encontraron a los 23 y era adicto a la pizza y a la chela, ha sido más duro para el, porque el weón ha tenido que cambiar toda su alimentación, pero también el weón como que lo agradece, porque le cambio la vida ¿cachay? Para el weón fue muy difícil, porque tuvo que dejar como todas las weas que le gustaban, pero ahora tiene mucha más energía” (Majlis, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016)

SALUD

- Utilizan suplementos alimentarios o vitaminas
- Tienen otras intolerancias alimentarias (principalmente intolerancia a la lactosa)

FAMILIA Y AMIGOS

- Los apoyan en el tratamiento
- Algunos familiares se suman a la dieta para acompañarlos
- Se preocupan de tenerles comida apta cuando van a sus casas

“Hay tanta contaminación que se da en los momentos del aperitivo que es solamente sin gluten” (Majlis, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016)

COMER

- Tienen que estar constantemente preguntando los ingredientes de los alimentos
- Tienen que preguntar como fueron preparados
- Trasladan sus alimentos



(Elaboración propia)

- Temen comer fuera de casa
- No confían en la manipulación de los alimentos realizada por otras personas
- Son cuidadosos con los alimentos que introducen en su boca

COCINA

- Cocinan sus alimentos
- No les resultan las recetas



- Guardan sus alimentos separados de los que contienen gluten



(Elaboración propia)

- Tienen que aprender a cocinar sin gluten

INTERACCIONES CRÍTICAS

- Llevan muchos ingredientes complejos (tipos de harina)
- Sus familiares les cocinan alimentos para incluirlos dentro de las actividades
- Usan utensilios especiales para ellos



- Les da seguridad de que los alimentos que preparan son aptos

COMPRA

- Buscan sellos (libre de gluten)
- Altos costos
- Los compran guiándose por la lista certificada

- Leen los ingredientes de los alimentos



(Elaboración propia)

- Cuando encuentran algo nuevo que les gusta, compran grandes cantidades



(Elaboración propia)

- En los supermercados y van directo al área de los productos sin gluten



- Compran arto cuando encuentran algo en descuento

PRODUCTOS

- Alimentos secos, malas texturas e insípidos



(Elaboración propia)

- Los alimentos tienen poca duración (hongos)



(Elaboración propia)

- Se desmigán fácilmente, son quebradizos frágiles



(Elaboración propia)

- Son poco atractivos

CONTAMINACIÓN CRUZADA

- Es lo que más temen

“Me gustaría que no existiera la contaminación cruzada, porque yo creo que eso es lo que más odio, como que siempre que me llega un plato, como que no confío en lo que pasa en la cocina, como que es mi gran miedo” (Majlis, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016)

- Tiene consecuencias de síntomas



(Elaboración propia)

SOCIEDAD

No celíacos:

- No están bien informadas y no entienden la gravedad de la condición, los consideran exagerados
- No conocen la importancia de evitar la contaminación cruzada
- Insisten en que “un poco de gluten no les va a hacer nada”
- Creen que los celíacos comen más saludable
- Creen que son más flacos (“que suerte no comer pan, por eso eres tan flaca”)

- No saben la proporción de aspectos de la vida en que afecta la enfermedad
- No tienen cuidado con los utensilios especiales de los celíacos
- Dicen frases que desalientan a los celíacos (“me muero sin comer gluten”, “¡pobrecito!”)

‘Mucha gente es como “ ¿cómo y no podí comer tallarines?, ¿empanadas? y no podí comer no se que y blablabla y ¿chelas? “Concha tu madre me cago” (Majlis, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016)

- Amigos a veces se comen su comida sin considerar que no hay en el lugar que se encuentran

INTERACCIONES CRÍTICAS

Celíacos:

- No saben como explicar su condición o lo evitan
- Se sienten incomprendidos
- Les da vergüenza en situaciones sociales que involucran comida
- Siempre deben estar preparados para las actividades que realicen fuera de casa

“Cuando uno esta con gente, no le voy a estar explicando, si usted puso el tenedor ahí... no puedo ponerme a hacer esa wea, por que me da plancha” (Majlis, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016)

“Me carga depender de las otras personas. Me carga tener que pedir diciendo “oye yo soy celíaca, ¿me podría dar otra cosa?”, como que chao, sé como que poní a la otra persona como en una situación complicada” (Majlis, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016)

FUERA DE CASA O DEL ÁREA DE CONFORT

- Comen antes de salir o trasladan sus alimentos



(Elaboración propia)

- Deben advertir constantemente acerca de su condición al comer fuera de sus casas
- Les preparan productos especiales que no son aptos y les incomóda decir que no pueden comerlos
- Tienen que decir muchas veces que no y después explicar porque
- Siempre preguntan: “¿tiene gluten?”

- Siempre comen diferente



(Elaboración propia)

- Se sienten observados al comer su comida especial

VIDA SOCIAL

- No pueden participar activamente de actividades que involucran el consumo de alimentos



(Elaboración propia)

- Se aíslan
- No los dejan entrar comida a eventos (ej:Lollapalooza)

RESTAURANTES

Personal resaurantes:

- Los mozos o el chef no están familiarizados con la celiarquía
- Los garzones se confunden
- No saben que productos contienen gluten
- Tratan a los celíacos de "mañosos"
- Ofrecen opciones sin gluten no seguras

**"Iba a los restoranes y decía que no podía comer harina y me decían pendeja mañosa"
(Majlis, comunicación personal, 24 Septiembre de 2016)**

Celíacos:

- Se emocionan cuando encuentran menús libres de gluten
- Intentan pedir platos no tan elaborados para que haya menos riesgo de contaminación cruzada



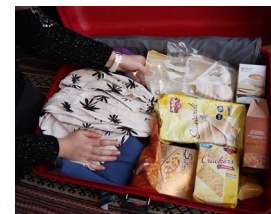
(Elaboración propia)

- Piden un plato sin gluten y se los traen con gluten (ej: un pan al lado)
- Los garzones se confunden

VIAJES

- Averiguan si los lugares a los que van ofrecen productos sin gluten

- Buscan lugares donde puedan comprar antes de ir
- Trasladan alimentos porsiacaso



(Elaboración propia)



(Elaboración propia)

- Buscan como decir "sin gluten" en el idioma del país al que viajan

INTERACCIONES CRÍTICAS

- Tienen que pedir comida especial antes de viajar, si el medio en que viaja tiene la opción (avión, tren, etc)



(Elaboración propia)

PERSPECTIVA QUE TIENEN DE CHILE

- No está preparado para los celíacos
- Consideran a los otros países más avanzados en el tema
- Prefieren los productos de otros países en cuanto a sabor

SENTIMIENTOS

- Se sienten incomprendidos
- No entienden a las personas que eligen comer sin gluten porque sí
- Se sienten como una carga
- Se sienten excluidos

DOCUMENTACIÓN Y SELECCIÓN DE CONTENIDOS

La Enfermedad Celíaca abarca muchos ámbitos ya que implica un cambio completo del estilo de vida de la persona diagnosticada. Es una propuesta difícil de acotar debido a la gran extensión de temas y las diversas formas de abarcarlos. Para comenzar el proceso de documentación, el cuál consistió en recopilar y editar la información que sería incluida en el manual, fue fundamental revisar diversas fuentes de información. Entre estas se encuentran; *papers* publicados por médicos chilenos y extranjeros, información recopilada de dos seminarios sobre la celiaquía en Chile (nombrados anteriormente), a los cuales se asistió. También se recurrió a médicos y miembros de la Fundación Convivir y COACEL, expertos en el tema de la celiaquía.

Además se incluyeron contenidos de situaciones cotidianas, identificados en las interacciones críticas, que no se encuentran en los textos revisados pero que son de suma importancia para el usuario en su vida diaria. Para la recopilación de estos contenidos relacionados con el entorno, se recurrió las experiencias de los celíacos mismos y específicamente a libros escritos por celíacos en los que hablan de interacciones del diario vivir.

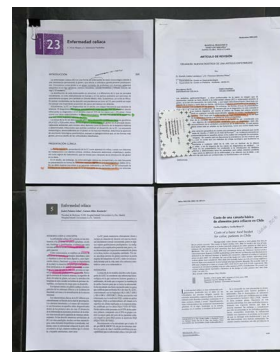
Para realizar la síntesis de los contenidos y seleccionar la información de acuerdo a las necesidades del usuario, se consideraron los aspectos que más influyen en la calidad de vida de los celíacos y sus principales dudas e inquietudes

OBJETIVOS DE LOS CONTENIDOS:

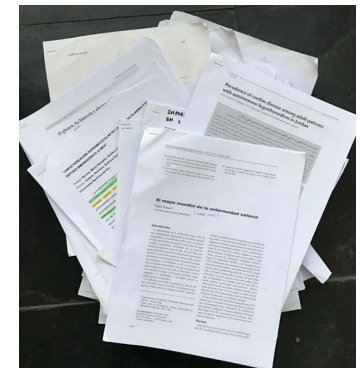
- 1 Dejar en claro las implicancias de la enfermedad
- 2 Facilitar la aceptación del nuevo estilo de vida
- 3 Promover un estilo de vida sano
- 4 Transmitir herramientas que lo ayuden a desenvolverse en su vida cotidiana
- 5 Alentar a los celíacos
- 6 Apoyar a los celíacos



Mapa de interacciones críticas
(Elaboración propia)



Algunos de los textos utilizados para la documentación.



Algunos de los textos utilizados para la documentación.

DOCUMENTACIÓN Y SELECCIÓN DE CONTENIDOS

ENFERMEDAD

- ¿Qué es la EC?
- ¿Qué es el gluten?
- ¿Cómo sé si tengo la enfermedad?
- ¿Quiénes más tienen esta enfermedad?
- ¿Qué me puede pasar si soy celíaco y como gluten?

COMPRAR

- ¿Cómo sé si algo contiene gluten?
- ¿Por qué son más caros los productos sin gluten?
- ¿Qué es un producto certificado libre de gluten?
- ¿Cómo sé que productos están certificados?

CONTAMINACIÓN CRUZADA

- ¿Qué es?
- ¿Por qué me afecta?
- ¿En qué situaciones se produce?
- ¿Cómo la evito?
- ¿Cómo manipular los alimentos?

COCINAR

- ¿Para qué sirve el gluten en la cocina?
- ¿Cómo puedo reemplazarlo?
- ¿Cómo puedo cocinar sin gluten?
- ¿Qué harinas son sin gluten?
- ¿Qué recetas puedo hacer?
- ¿Qué licores y cócteles puedo consumir?

ELIMINACIÓN DEL GLUTEN

- ¿Qué significa eliminar el gluten de mi vida?
- ¿Qué cosas tienen gluten?
- ¿Cómo me va a afectar eliminar el gluten?
- ¿Qué me van a decir las otras personas?
- ¿Cómo explico a otros qué es la celiaquía?
- ¿Con qué productos debo tener más cuidado?

ALIMENTACIÓN

- ¿Qué puedo comer?
- ¿Qué no puedo comer?
- ¿De dónde puedo obtener vitaminas que me faltan?
- ¿Qué consecuencias puede tener la dieta sin gluten?
- ¿Cómo puedo tener una alimentación saludable sin gluten?

COMER FUERA DEL HOGAR

- ¿Qué hacer cuando como fuera del hogar?
- ¿Qué hago cuando voy a las casas de mis amigos?
- ¿Qué hago en los restaurantes?
- ¿Qué hacer cuando me voy de camping?
- ¿Qué hago en los viajes?

De acuerdo a las temáticas identificadas a través de las interacciones críticas. Se elaboró un índice de contenidos dividido en siete capítulos. Estos se ordenan cronológicamente según los pasos que debe seguir el enfermo luego de ser diagnosticado. Los contenidos son transmitidos de forma sintética y directa, respondiendo a las principales incógnitas y situaciones en las que necesita apoyo el usuario.

ÍNDICE MANUAL:

La Enfermedad Celíaca

- Qué es el gluten
- Qué es la Enfermedad Celíaca
- Prevalencia
- Diagnóstico
- Control
- Tratamiento
- Complicaciones y enfermedades asociadas
- Dónde buscar información

¡No más gluten!

- Shock: Dónde se encuentra
- Etapas de duelo
- Preparación para enfrentar la sociedad

Las Compras

- Lista de productos certificados
- Punto de corte certificación
- Cómo leer etiquetas
- Altos costos
- Cosas que jamás pensarías que tienen gluten

Dieta libre de gluten

- Clasificación de los alimentos
- Rueda alimentaria
- De dónde obtener vitaminas
- Estreñimiento

Contaminación cruzada

- Qué es
- Manipulación de los alimentos
- Situaciones de contaminación cruzada

Comer fuera de casa

- Casas de amigos
- Restaurantes
- Camping
- Viajes
- Etc.

¡A meter las manos en la masa!

- Consejos de cocina
- Harinas sin gluten
- Recetas
- Cócteles

ESTILO NARRATIVO Y LENGUAJE

Se decidió abarcar la Enfermedad desde un punto de vista cercano de modo que los usuarios se sientan identificados con el tema y puedan comprender sencillamente la información. Para esto debió transformarse la gran cantidad de información técnica -médica reunida a una **narración entretenida y cautivante**, que mantenga a los lectores atentos. Y genere así un mayor **interés por el tema**.

Es de suma importancia que las personas tengan una visión positiva de la Enfermedad para que tengan una buena disposición a seguir el tratamiento. Se utilizó el **humor**, con el fin de transformar las emociones negativas, como rabia o enojo, que son producidas por ciertas situaciones, en emociones positivas y hacer el contenido más memorable. El relato está compuesto por **dos voces**, una que busca llamar la atención del usuario mediante el humor que acompaña las ilustraciones con un lenguaje coloquial y cercano, y otra que revela información de manera precisa, evitando que el manual pierda confiabilidad. Para plasmar gráficamente con claridad la distinción entre ambas voces, se utilizaron diferentes tipografías. Una manuscrita para primera voz que acompaña las “bromas” y una más neutra para la segunda voz.

Este lenguaje se basó en el libro “How to survive in the Chilean jungle” el cual está dirigido a viajeros extranjeros que visitan el país, para que puedan comprender el lenguaje, los modismos y los dichos más utilizados por los chilenos. Muestra las expresiones

chilenas y la forma peculiar y sarcástica que tienen los chilenos de ver la vida mediante el lenguaje/el habla (Brennan, & Taboada, 1996). Además se extrajeron de las entrevistas, frases y términos utilizados por los celíacos en las entrevistas, para manifestar sus sentimientos respecto de la condición, sus malestares y sus alegrías.

“Me cago de hambre”
“Me sentía aporreada por ser celíaca”
“El que quiere tener limitaciones, las tiene”
“Nada del otro mundo”
“Onda me da lo mismo”
“Estoy media caga”
“¿Cachai?”
“No cachan mucho”
“Miles de cosas”
“Hecha para delante”
“La wea se te desencadena”
“Hinchada como un tambor”
“¡Pico la celiaquía!”
“El weón no podía moverse de la cama”
“¡Y no podí comer no se que! y blablabla”
“¡Concha tu madre!, ime cago!”
“super poco”

(Frases extraídas de las entrevistas)

“Cuestión”
“onda”
“Nose po”
“Una lata”
“Cacho”
“Altiro”
“Ponte tu”
“Latero”
“Chao”
“De repente”
“Caleta”
“Un poco”
“Fome”
“Fue”
“Rica”
“Raros”
“Chatarra”
“Terrible”
“Piola”
“wea”
“Putá”
“Chata”
“weas”
“Pasta”

(Términos extraídas de las entrevistas)

LENGUAJE CERCANO

Sentirse
identificado

Sentirse
comprendido

Transmitir
información de
forma cercana

Comprender
información
fácilmente

Mensaje integrado
más rápidamente
por el usuario

LAYOUT

Portada	Contra-portada	Prólogo	Introducción	Portadilla Capítulos 1: Enfermedad Celíaca	Qué es la Enfermedad
1	2	3	4	5	6
Qué es la Enfermedad	Qué es la Enfermedad	Gluten	Gluten	Gluten	Prevalencia
7	8	9	10	11	12
Prevalencia	Síntomas	Síntomas	Síntomas	Diagnóstico	Diagnóstico
13	14	15	16	17	18

Control	Tratamiento	Tratamiento	Tratamiento	Complicaciones	Complicaciones
19	20	21	22	23	24
Dónde buscar información	Dónde buscar información	Portadilla Capítulos 2: No más gluten	Shock: ¡Está en todas partes!	Shock: ¡Está en todas partes!	Etapas de duelo
25	26	27	28	29	30
Etapas de duelo	Típico del no celíaco	Típico del no celíaco	Preparación sociedad	Preparación sociedad	Portadilla Capítulos 3: Las compras
31	32	33	34	35	36

Productos certificados

37

Punto de corte

38

Leer etiquetas

39

Leer etiquetas

40

Altos costos

41

Productos que jamás pensarías que tienen gluten

42

Productos que jamás pensarías que tienen gluten

43

Productos que jamás pensarías que tienen gluten

44

Portadilla
Capítulos 4:
Dieta libre de gluten

45

Clasificación de los alimentos

46

Clasificación de los alimentos

47

Clasificación de los alimentos

48

Rueda Alimentaria

49

Rueda Alimentaria

50

De dónde obtener vitaminas

51

De dónde obtener vitaminas

52

Estreñimiento

53

Estreñimiento

54

Portadilla
Capítulos 5:
Contaminación
cruzada

55

Qué es la
contaminación
cruzada

56

Qué es la
contaminación
cruzada

57

Manipulación
de los
alimentos

58

Manipulación
de los
alimentos

59

Manipulación
de los
alimentos

60

Situaciones de
contaminación
cruzada

61

Situaciones de
contaminación
cruzada

62

Situaciones de
contaminación
cruzada

63

Situaciones de
contaminación
cruzada

64

Portadilla
Capítulos 6:
Comer fuera
de casa

65

Situaciones
fuera de casa

66

Situaciones

67

Situaciones

68

Situaciones

69

Situaciones

70

Situaciones

71

Situaciones

72

Portadilla
Capítulos 7:
A meter las
manos en la
masa

73

Consejos de
cocina

74

Consejos de
cocina

75

Consejos de
cocina

76

Harinas sin
gluten

77

Harinas sin
gluten

78

Recetas
platos de
comida

79

Recetas
platos de
comida

80

Recetas de
postres

81

Recetas de
postres

82

Recetas de
snack

83

Recetas de
snack

84

Recetas de
cócteles

85

Recetas de
cócteles

86

Contra-tapa

87

Tapa

88

6.2



PROCESO DE DISEÑO

FORMATO

En un principio se pensó realizar un libro impreso que contuviese la información necesaria para afrontar la enfermedad, el cuál podría ser distribuido en librerías y en los principales puntos de compra de los celíacos.. Esta idea fue descartada ya que esto implicaba que el producto fuese más costoso para los celíacos, los cuales ya deben pagar precios más altos por sus alimentos. Por lo tanto se busco priorizar los bajos costos y se decidió realizar un manual descargable de manera gratuita para los celíacos.

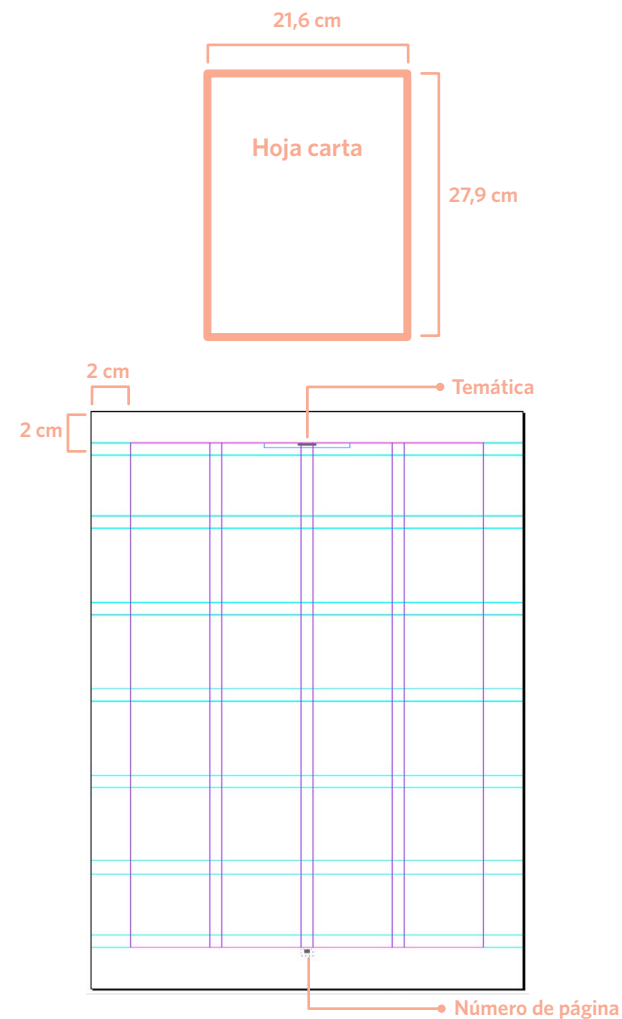
Al diseñar el manual se tuvieron en cuenta aspectos prácticos de formato. Entre los que se encuentra el transporte de la publicación y también se considera la flexibilidad de impresión en una impresora doméstica, que es lo esperable del público objetivo.

Considerando el contexto de uso del manual y, con el fin de facilitar la usabilidad y manipulación del objeto. Se optó por el formato carta, ya que incluiría una gran extensión de contenidos. Imprimir en un menor tamaño podría presentar problemas de que no se entiendan las ilustraciones o que se requiera de muchas páginas o que las letras no sean legibles si se disminuye mucho su tamaño.

RETÍCULA

Se comenzó creando una grilla con una menor separación de el borde superior y el interior de la página, para facilitar la lectura. Esto no funcionaba si la persona decidía imprimir la publicación, sobre un lado de la página, ya que esta será posiblemente impresa en una impresora doméstica.

Por consiguiente, para poder organizar y unificar el espacio a nivel compositivo, se decidió que los elementos de la composición estuviesen centrados para que se pueda leer de forma lineal en la pantalla y a la vez pueda ser impreso por tiro y retiro o, por un solo lado de la página quedando con los mismos márgenes. La composición de las páginas mantiene dos elementos permanentes, que son el capítulo y el número de página, par poder orientar al lector. Y tiene elementos variantes, los dos principales elementos son las ilustraciones y el texto, que se van conjugando de formas diferentes determinados por la secuencia de contenidos.



TIPOGRAFÍA

Se escogió la tipografía Whitney, diseñada por Tobias Frere-Jones. Fue originalmente desarrollada para el Museo Whitney, de Nueva York. Los dos requerimientos clave que adquirió esta tipografía son la flexibilidad para los requerimientos editoriales. Es una gran familia de tipografía sans-serif, lo cual al utilizar sus variantes, permite un mayor dinamismo para leer el texto y jerarquizar la información en la diagramación. Es una tipografía simple y clara que ayuda a transmitir de mejor forma el mensaje, y funciona bien en soporte impreso y digital.

En un principio, se utilizó la tipografía Futura. La cuál se caracteriza por su geometría. Luego de imprimir textos con esta fuente, se descartó porque las letras "a" al ser curvas se confunden con las "o". Por lo tanto se decidió por la tipografía Whitney.

Futura Light

ABCDEFGHIJKLMNÑOPQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz
123456789

Whitney Light

ABCDEFGHIJKLMNÑOPQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz
123456789

Whitney Semibold

ABCDEFGHIJKLMNÑOPQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz
123456789

Whitney Black

ABCDEFGHIJKLMNÑOPQRSTUVWXYZ
abcdefghijklmnopqrstuvwxyz
123456789

Whitney Light SC

ABCDEFGHIJKLMNÑOPQRSTUVWXYZ
ABCDEFGHIJKLMNÑOPQRSTUVWXYZ
123456789

Whitney Semibold SC

ABCDEFGHIJKLMNÑOPQRSTUVWXYZ
ABCDEFGHIJKLMNÑOPQRSTUVWXYZ
123456789

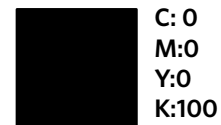
Whitney Black SC

ABCDEFGHIJKLMNÑOPQRSTUVWXYZ
ABCDEFGHIJKLMNÑOPQRSTUVWXYZ
123456789

COLOR

En un principio se pensó utilizar colores rojizos que aludieran al intestino pero estos fueron descartados debido a los costos de impresión, y a que al poder ser impreso desde cualquier impresora siempre quedarían distintos. Por lo tanto se tomó la decisión de que el material fuese en blanco y negro para que quedase bien desde cualquier impresora y además pudiese ser fotocopiable para que lo puedan repartir en los eventos que realizan las fundaciones.

Esta paleta de color le entrega coherencia, unidad y armonía a la publicación. Imprimen un carácter fuerte que se mantiene a lo largo de toda la publicación.



PROCESO DE DISEÑO

PROCESO DE DIAGRAMACIÓN

En primer lugar se hizo un borrador escrito de todos los contenidos y la información que debía ser incluida en el manual (foto), a partir de este se fueron armando los “chistes”, comentarios divertidos, (foto) y decidiendo las posibles ilustraciones. Con el fin de planear la distribución del contenidos y posibles formas se diagramación, se fueron realizando bocetos previos a diagramar en el computador, de las páginas del manual. Esto ayudo a utilizar la creatividad y experimentar rápidamente ideas y conceptos, sin la predisposición de una herramienta preconcebida en un programa. Se fueron elaborando ideas, desglosando los contenidos del manual.

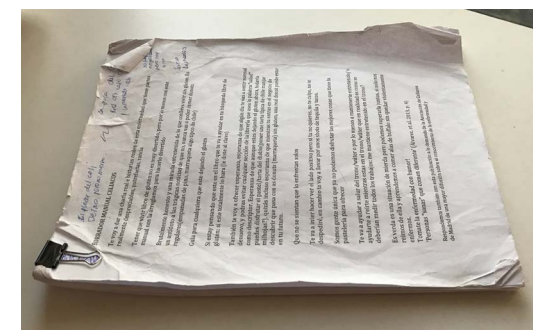
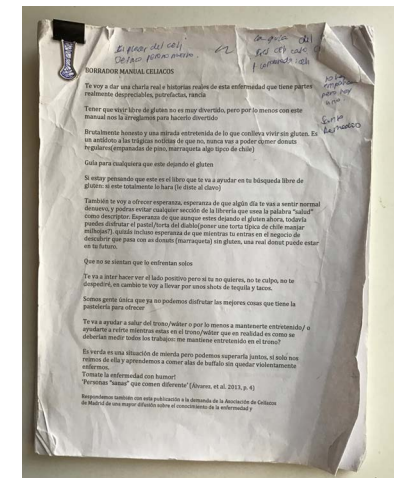
Una vez que se terminaron los bocetos, se comenzó diseñando una primera opción, que distribuía los elementos en tres columnas. Al momento de revisar esta alternativa, se descartó ya que, al asemejarse más a los manuales existentes (mencionados en los antecedentes), se encontró muy formal, menos atractiva para el usuario y le quitaba la cercanía que debía reflejarle. Se procedió buscando diferentes formas de acomodar los elementos para generar una mejor solución estética y funcional. Se le otorgó dinamismo y orden de lectura mediante los elementos visuales que se incorporaron.

Los contenidos se complementaron con la parte gráfica y se buscaron diferentes formas de diagramar

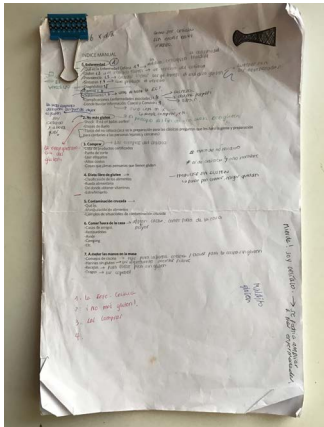
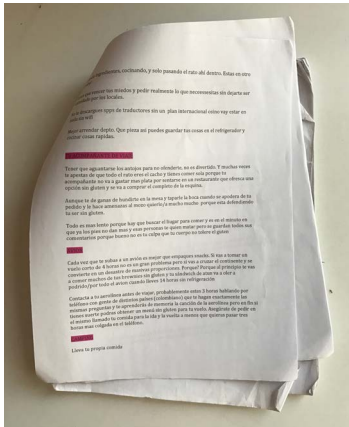
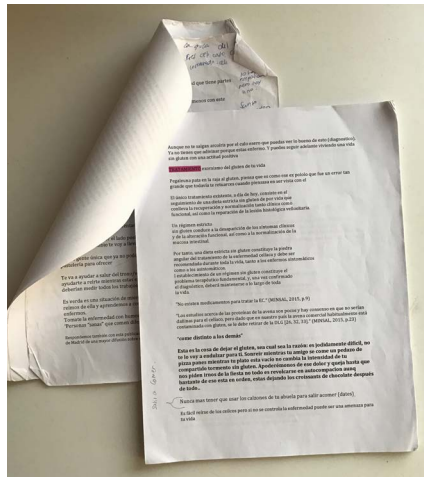
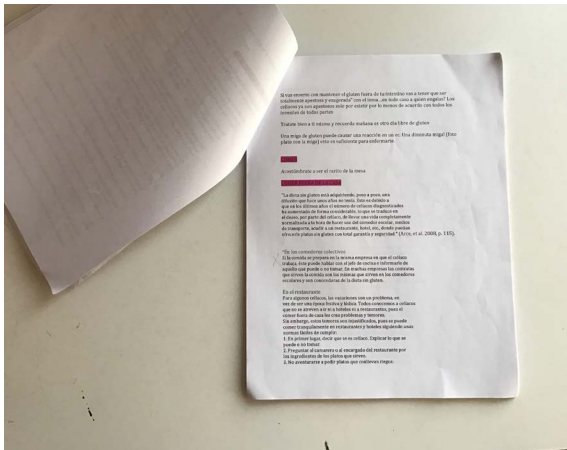
la información, se fue puliendo la idea, concentrándola en los objetivos y alterando el ritmo de presentación para que los lectores presten mayor atención. Las distintas formas de diagramación fueron testeadas según el atractivo visual para seleccionar la diagramación final.

Con las pruebas impresas, se percató que las letras sobre negro no se leían bien y se eliminaron los textos blancos pequeños escritos sobre fondo negro porque al ser impresos no mantiene la forma y partes de la letra podrían no leerse dependiendo de la calidad e impresión. También se le dio un mayor interlineado a las palabras para que quedaran mas claras y tuvieran una mejor legibilidad.

La composición se realizó en coherencia con el formato. Se consideró que el usuario luego de imprimirlo pudiese utilizar un método de unión para las hojas del manual; corchetear, archivar o unir mediante un clip. Para esto se dejaron libres los espacios que estos posibles modos de unión pudiesen emplear.

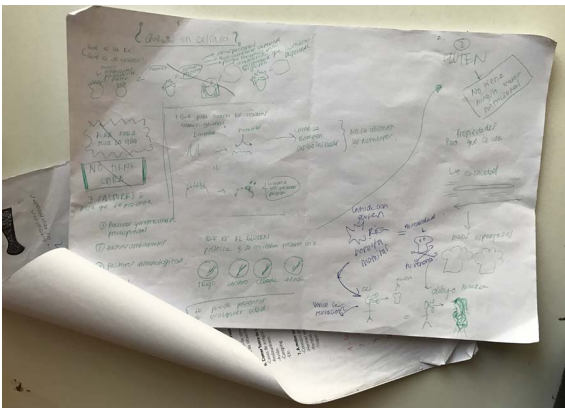
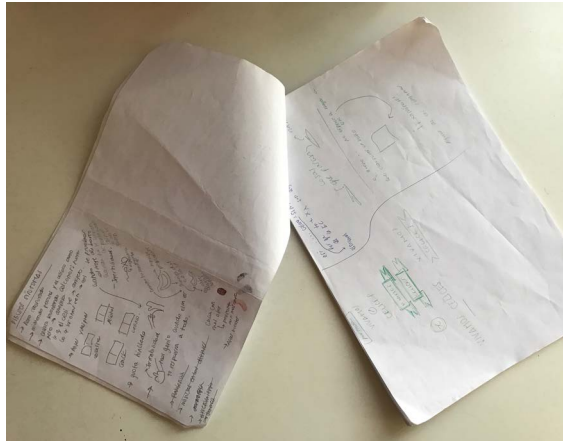
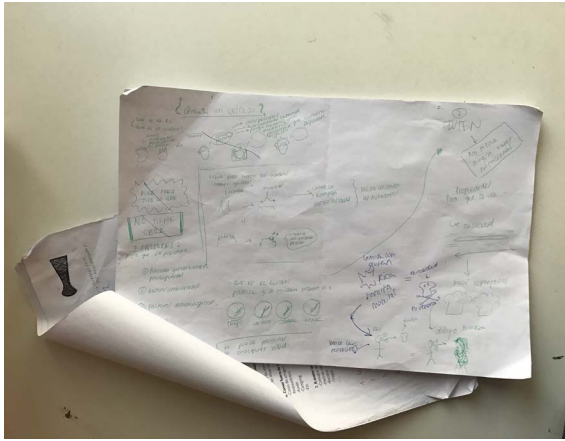


Fotografías contenidos del manual escritos

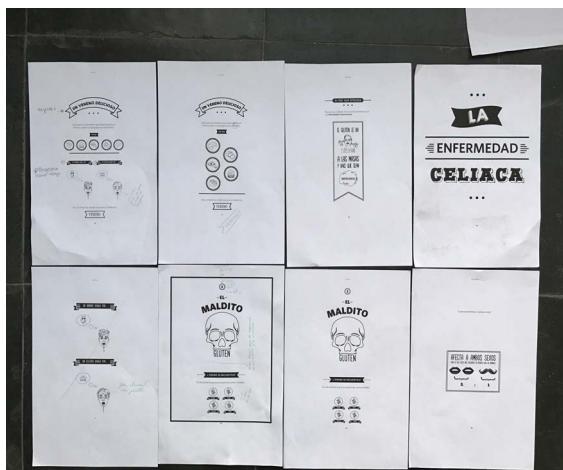
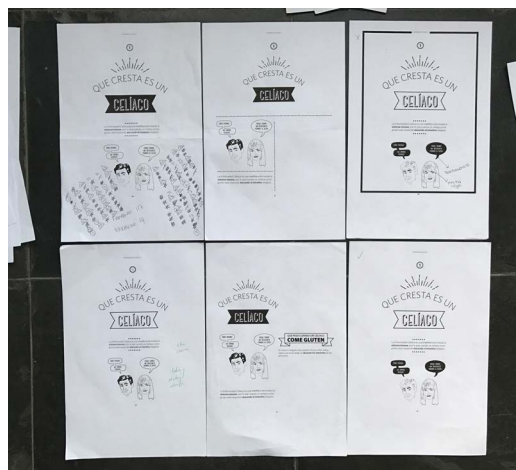
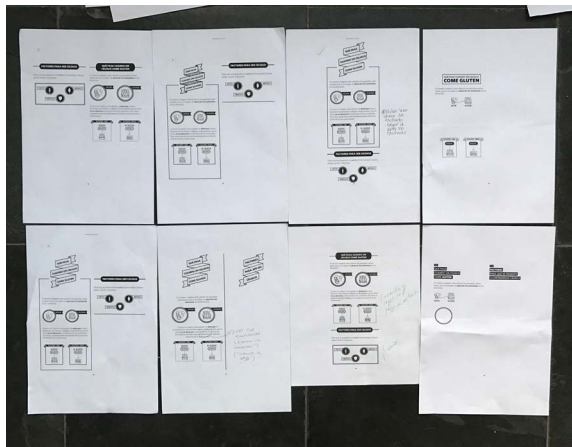


Fotografías contenidos del manual escritos

PROCESO DE DISEÑO

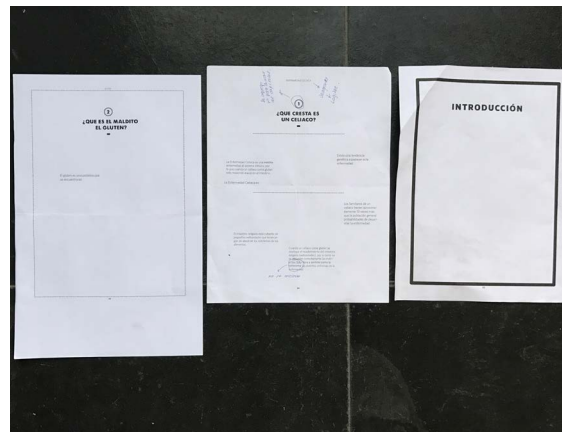
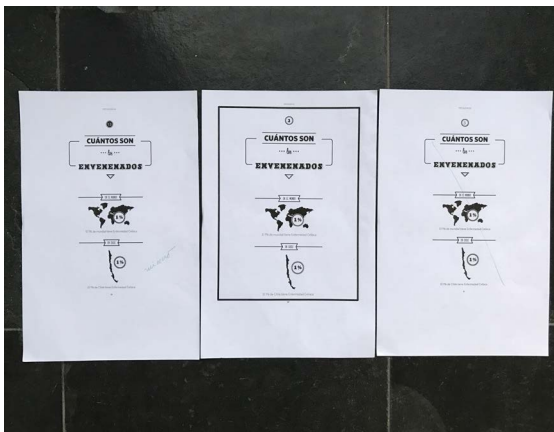
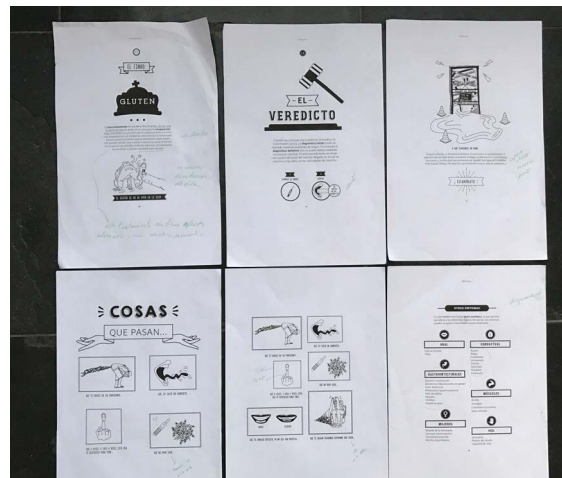
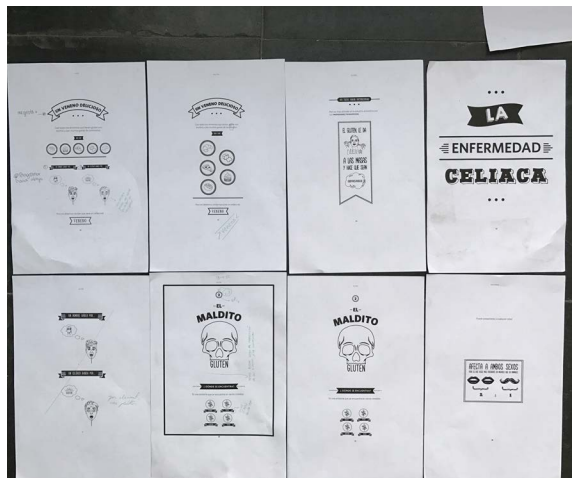


Fotografías bocetos del manual



Fotografías pruebas de diagramación

PROCESO DE DISEÑO

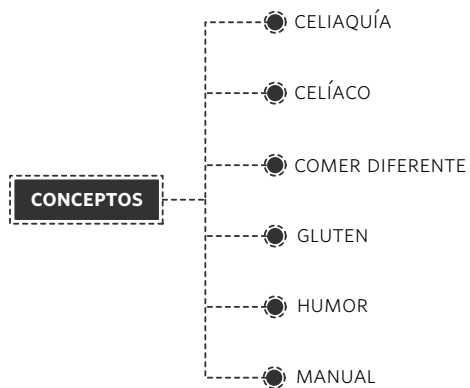


Fotografías pruebas de diagramación

NAMING

Se busco un nombre que se relacionara directamente con el contenido, que siguiera el estilo del lenguaje utilizado o que formaran juegos de palabras, que lograra capturar y transmitir el carácter de la publicación su postura y su actitud hacia el público objetivo. Además debía funcionar en todas las demás versiones (impreso en papel y en la edición digital). Para esto se rescataron los principales conceptos de los contenidos, valores y la personalidad de la marca.

Como bajada se incorporó una unión del resto de los conceptos relevantes con el objetivo de dar a conocer y explicar de cierta forma el objetivo del manual. Esta sería; manual para celíacos felices.



OPCIONES

Mierda, soy celíaco
Celiacosas
Me cago al gluten
La maldita Enfermedad Celíaca
Vivamos celices
A la chucha el gluten
Soy celíaco y qué
Estamos hasta las masas
Cultura de un celíaco
No gluten, No problema
Maldito Gluten
Cuestiones de celíacos



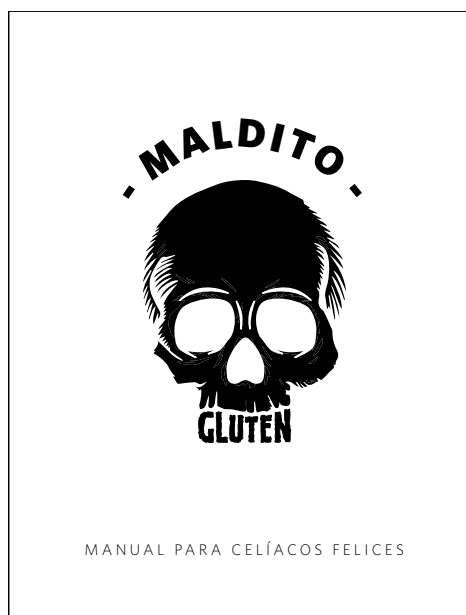
Ilustraciones portada.

PORTADA

Es primordial causar una buena impresión de entrada, por lo que es fundamental el diseño de la portada. Esta debe generar un impacto visual y tener la fuerza para lograr atraer a los lectores. Seduciéndolos dando ciertas luces de los contenidos y expresando el carácter editorial.

En la ediciones digitales, la portada sirve para reforzar la imagen de marca, pero también es el portal desde el que se accede al resto del contenido. La misma imagen de portada aparecerá en el impreso en papel, en la publicación digital y en cualquier aplicación de esta (en función del formato por el que se opte).

Se decidió utilizar la ilustración para darle un enfoque expresivo que logre cautivar al usuario sugiriendo los contenidos y el carácter del manual. Esta ilustración se combina con tipografías. Para hacer la portada más interesante se recurrió a el ingenio y el humor, y se genera un efecto llamativo al sustituir los dientes de la calavera por la palabra gluten. Obteniendo como resultado una portada simple y limpia.



Portada.

PORTADILLAS

Las portadillas o páginas de apertura de una sección, suponen divisiones significativas dentro de la estructura editorial. Se reproduce a página entera una imagen atractiva con una mínima cantidad de texto. Se decide no utilizar ilustraciones para diferenciarlas del resto de los contenidos. El conjunto de estas, aporta aire a la publicación.



Portadilla.

JERARQUÍA TITULARES

Como parte del diseño del desarrollo de contenidos, se consideró la descomposición de la información en períodos de lectura cortos. Para ayudar a los usuarios en la navegación de los contenidos del manual, se utilizaron titulares. Tienen el objetivo de estimular la curiosidad del lector y tentarlo a seguir leyendo. Estos se encuentran señalados por un mayor tamaño de las tipografías y destacados con elementos visuales que realzan el quiebre con el texto general, lo cual permite identificar que se trata de un subtema.

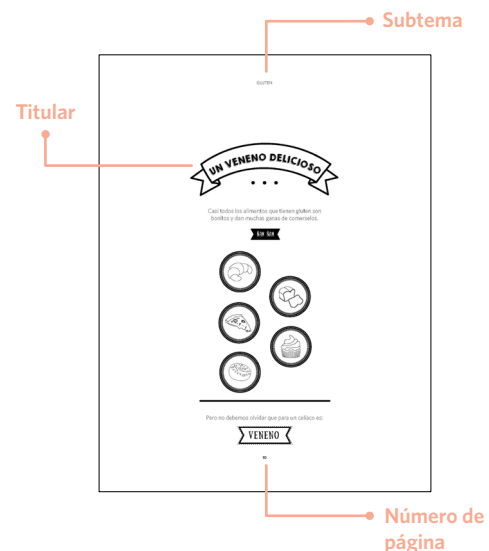
CUERPO DEL TEXTO

El contenido se adapta a los intereses de los lectores, debe de estar a la altura de las expectativas del usuario luego de haber visto la portada. La redacción se pulió para lograr la calidad óptima y se combinaron textos e ilustraciones creando un contenido claro y dinámico. El texto es centrado ya que al no ir en bloques extensos no cansa la vista y la anchura de las columnas permite que se lean con facilidad.

ELEMENTOS CONSTANTES

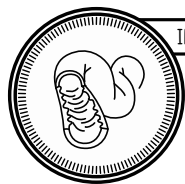
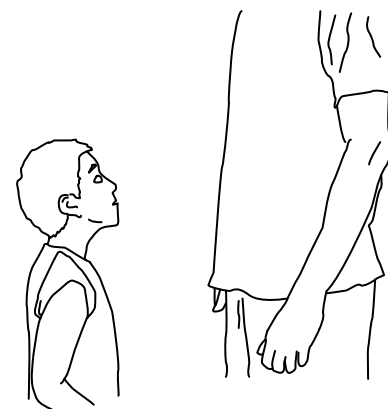
Se mantienen constantes en todas las páginas, para facilitar la comprensión y lectura, orientando a el usuario. Los elementos fijos son el indicador del subtema y el número de página. Se utilizó la numeración tradicional, que comienza en la primera página.

Ambos elementos van centrados y con un tamaño de tipografía pequeña. otro elemento que se mantiene son los numeros que se utilizan para indicar los subtemas. Estos se encuentran dentro de un círculo, sobre los titulares.

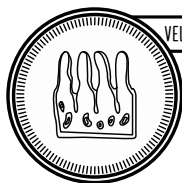


DESARROLLO DE LAS ILUSTRACIONES

El impacto de las ilustraciones es vital para la comprensión de los contenidos y en la generación de impacto visual en el público objetivo. Una vez decididos los colores, se comenzaron a diseñar ilustraciones vectoriales sencillas con un grosor constante de 0,75 puntos. Se utilizó color negro en la líneas y para dirigir la mirada a elementos que se desean destacar. Estas son utilizadas a lo largo de todo el manual, con un fin explicativo y humorístico facilitando la transmisión del contenido. De esta manera se hace visible la información compleja y se llama la atención del lector. Con ellas los usuarios se identifican y los contenidos se hacen más memorables. Estas fueron testeadas para corroborar que fueran entendidas por el usuario y se fueron destacando y exagerando elementos para transmitir sensaciones. Algunas plantean cierta ironía, metáforas, proporcionan información, expresan conceptos y sentimientos de forma clara y directa. Estas son empleadas como único material visual creando un dialogo interesante entre imagen y texto.

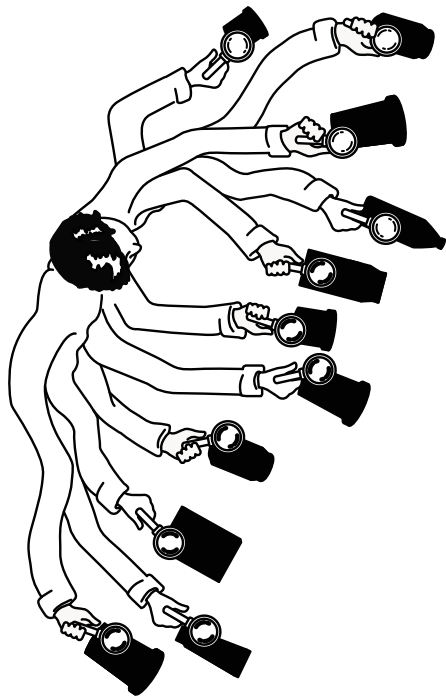


INTESTINO



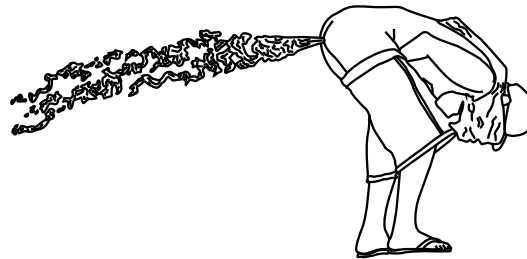
VELLOSIDADES

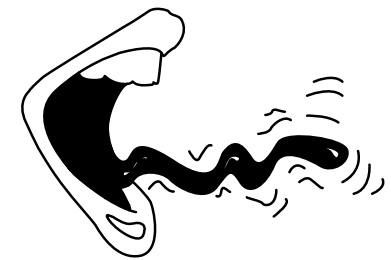
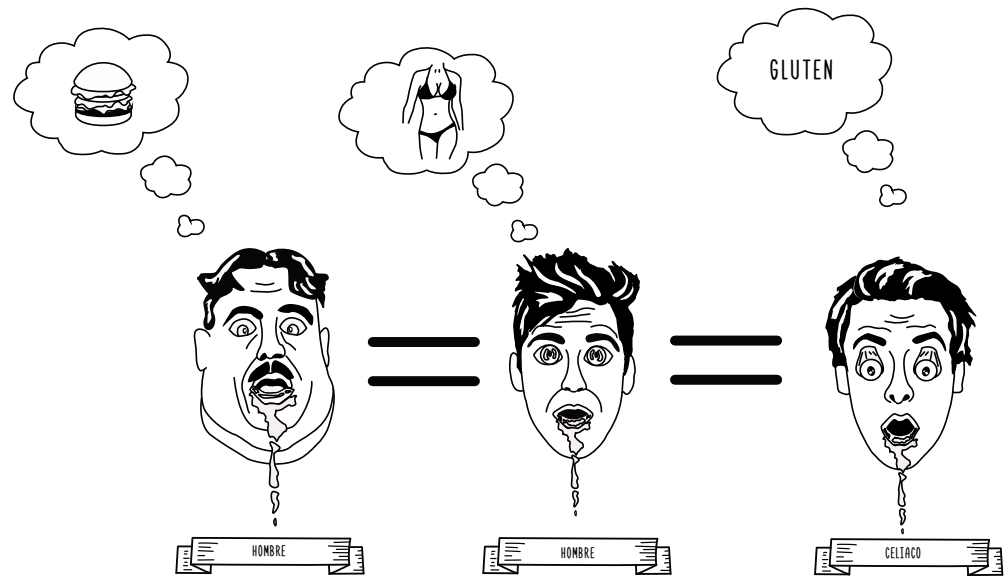
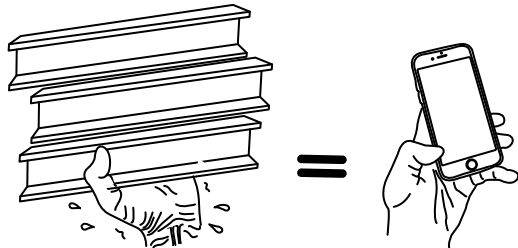
Imágenes ilustraciones.



AFECTA A AMBOS SEXOS
PERO ES DOS VECES MAS FRECUENTE EN MUJERES QUE EN HOMBRES

	
	
2	1





Imágenes ilustraciones.

6.3



TESTEO

Luego de las correcciones que fueron realizadas a cada etapa particular del proyecto (ilustraciones, estilo gráfico, legibilidad, formato, etc.), se llevó a cabo la realización de un testeo para evaluar el manual.



OBJETIVO GENERAL

Medir el impacto, comportamiento y comprensión de los usuarios con el manual. Evaluar si efectivamente el manual genera mayor interés por la enfermedad.

METODOLOGÍA

Para la realización del testeo, se reunieron a ocho usuarios del proyecto, diagnosticados con Enfermedad Celíaca y que llevan una dieta sin gluten. Se les informó a los usuarios que participarían de una sesión de testeo.

Con una maqueta del manual, se les solicitó a los celíacos interactuar con él, en el formato impreso y digital. Además de observar las ilustraciones y leer los

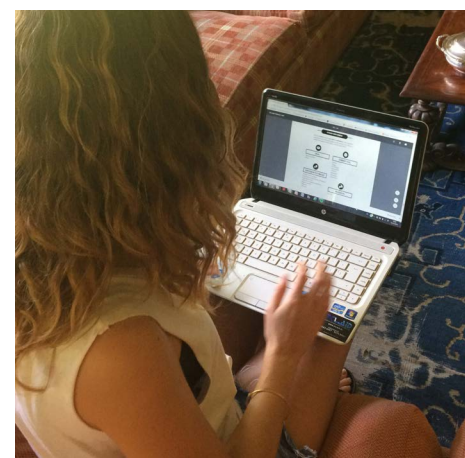
contenidos, se les pidió que respondieran una serie de preguntas elaboradas previamente. El plan se basó en el protocolo de Álvaro Sylleros, docente de la Pontificia Universidad Católica de Chile. En los anexos se encuentra el plan completo.



Cristián Zañartu (20 años).



José Tomás Cartoni (33 años).



Angeles Correa (31 años).



Martina Majlis (24 años).

CONCLUSIONES

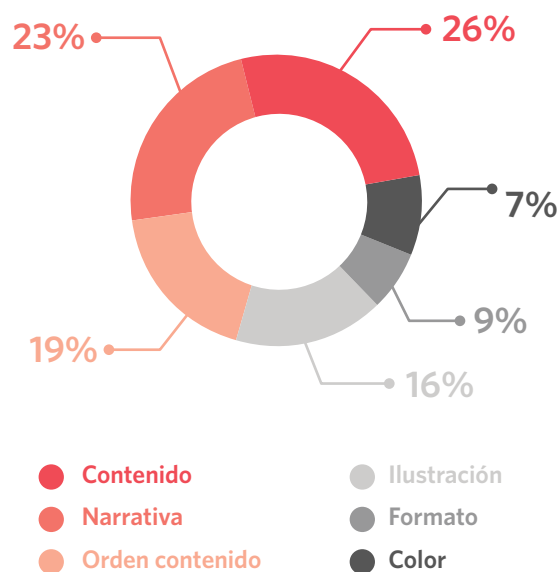
Del estudio y análisis de los resultados y respuestas obtenidas del testeo, se lograron validar todos los aspectos planteados en los objetivos, y se pudo corregir algunos contenidos que parecían confusos.

"Acá me cuesta entender lo que sale, como que me demoré en leerlo" (Correa, 2016).

El material llamó la atención de los usuarios de inmediato, quienes al verlo se acercaron de inmediato a hojearlo. Se sintieron identificados con los contenidos y comenzaron a compartir experiencias vividas por ellos de situaciones relatadas en el manual. El material tuvo un muy buen recibimiento en cuanto a la información entregada, el carácter gráfico y la manera de comunicar los contenidos.

"Una mezcla perfecta entre humor e ilustración" (Majlis, 2016)

"Como yo estoy recién aprendiendo me ayuda mucho" (Vial, 2016).



El 62,5% de los encuestados eligió el contenido como el aspecto más importante del manual, y la narrativa como el segundo criterio más importante (50%). Además lo encontraron fácil de comprender, simple, claro, verídico, divertido Y útil, cumpliéndose así los objetivos de este y aumentando el interés por parte de los usuarios en relación a la enfermedad.

Las ilustraciones resultaron ser un aporte al manual, brindándole un alto atractivo visual, complementando la comprensión del contenido y su diseño logró los objetivos de ser entendible y divertido.

"Buenísimo que salgan las cosas como en verdad son" (Cartoni, 2016)

"¡Me encantaron las ilustraciones!" (Majlis, 2016).

"¡Qué choro está, me gusta!" (Vial, 2016)

En relación al formato, la mayoría de los usuarios prefirió el formato impreso por sobre el digital, pero esté también tuvo una buena aprobación. Por otro lado, los usuarios consideraron la importancia del formato por sobre el color, ya que manifestaron que el diseño funcionaba bien en blanco y negro y no perdía su atractivo.

"El tamaño es perfecto para llevarlo a todos lados" (De Marchena, 2016).

AGENTES EXPERTOS

Para el proceso de diseño de la publicación, fue muy importante la asesoría de personas o entidades expertas en un tema específico. Cuyas opiniones y sugerencias aportaron significativamente al proyecto y cumplieron el rol de validar las decisiones pertinentes a cada ítem. Se consideraron expertos en la Enfermedad Celíaca y expertos en cocina sin gluten. Para esto se contactó a dos gastroenterólogos. Y en cuanto a cocina se contactó a dos especialistas en artes culinarias; Trinidad Urbina y Cristóbal Leyton.

EXPERTOS EN CELÍACOS.

Ayudaron en la identificación de las principales situaciones críticas que enfrentan los celíacos. De esta manera la información responde a las necesidades de las personas celíacas.

Se contó con el apoyo y correcciones de la doctora Magdalena Araya quién entregó asesoramiento constante, en cuanto a la veracidad de los contenidos. En una primera instancia se revisó con detalle el índice del manual, de forma que no faltase incluir otros puntos de conflicto. Luego durante las sesiones de corrección, se fueron definiendo las principales faltas de información y de conciencia que tienen los celíacos respecto a la enfermedad. Se realizaron varias sesiones de corrección en las que se fueron afinando los contenidos para lograr satisfacer todas las inquietudes de los usuarios.

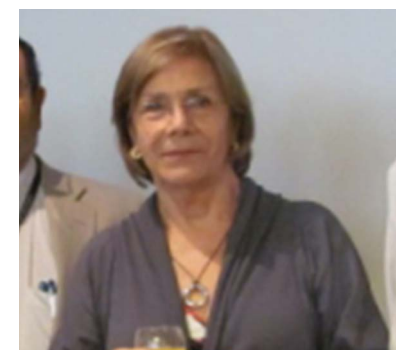
Por otro lado se contó con el apoyo de el gastroenterólogo Cristián Ovalle, quién revisó el manual y sus contenidos.

COCINA

Para la realización del capítulo de cocina, se contó con el apoyo de dos expertos en artes culinarias, quienes ayudaron a establecer los requerimientos para una cocina simple y fácil sin gluten, que lograrse obtener resultados apetitosos. Además entregaron información de tips y técnicas para cocinar sin gluten. Finalmente corroboraron que las recetas fuesen fáciles de hacer y resultaran a la primera.

Cristóbal Leyton: chef del Hotel Ritz-Carlton Santiago, experto en pastelería.

Trinidad Urbina: Chef de artes culinarias. Experta en el área sin gluten.



- Dr. Magdalena Araya
- Gastroenteróloga
- Presidenta COACEL

“Esto me parece perfecto has tocado prácticamente todos los puntos que hay que tocar, esta súper completo no se si en un momento dado se me ocurriría algo más que sugerirte, pero lo encuentro súper bueno”



Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos

Avda. El Líbano 5524, Macul, Casilla 138, Correo 11, Santiago - Chile
www.inta.cl



A QUIEN CORRESPONDA

En las últimas décadas la enfermedad celíaca ha aumentado de manera significativa y la las personas en general no cuentan con la información necesaria para reconocer esta condición ni los cuidados que se requieren para hacer un buen tratamiento. Especialmente importante es mejorar el conocimiento acerca de esta enfermedad en la población en general y dentro de ella, especialmente, entre los celíacos

Apoyamos a Magdalena Fontaine en su intención de confeccionar un libro orientado a los celíacos

Esperamos que la iniciativa cuente con el respaldo de su casa de estudio, que permita llevar a buen término la iniciativa

Se extiende el presente certificado a pedido de la interesada

Prof. Magdalena Araya
INTA, Universidad de Chile

Carta entregada por la doctora Magdalena Araya.
(Ver en anexos).



● Dr. Cristián Ovalle
● Gastroenterólogo
● Director Centro integral de nutrición y obesidad

“El manual está perfecto”

“Va directo al grano”



● M. Trinidad Urbina
● Artes Culinarias



● Cristóbal Leyton
● Artes Culinarias





**PROPUESTA
FINAL**

7.1

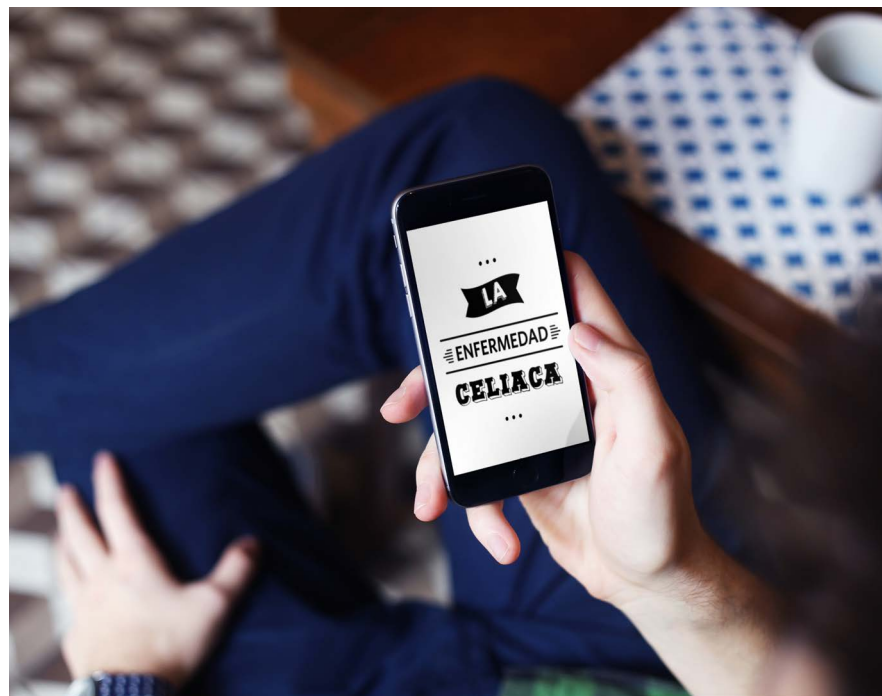
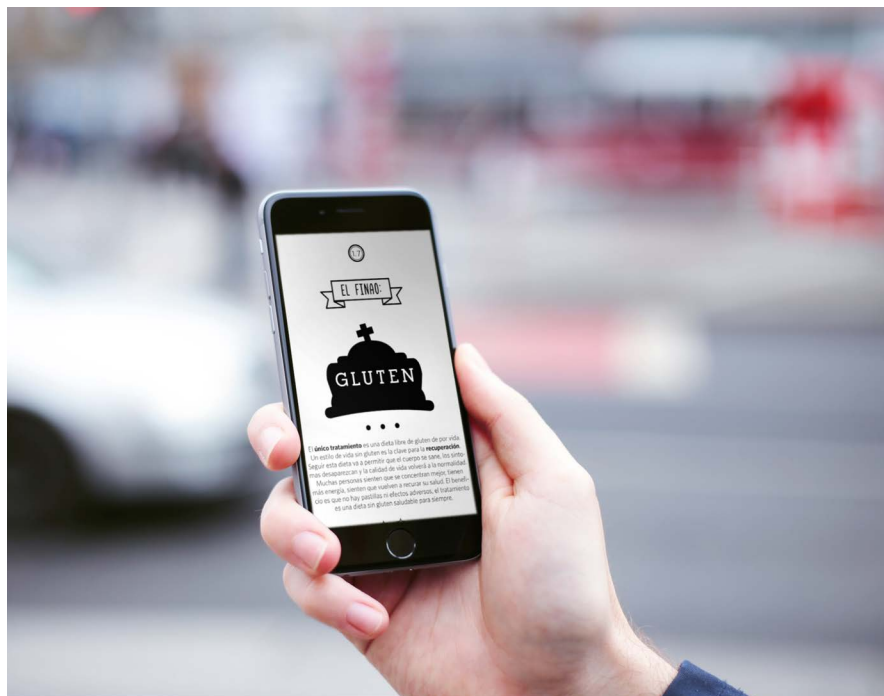


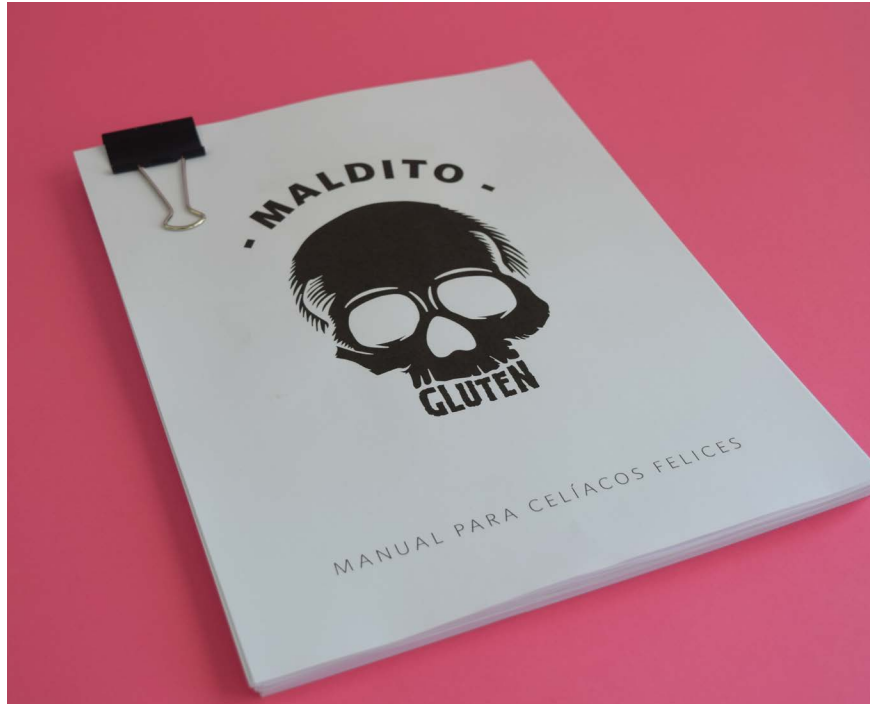
MANUAL

A continuación se presentan algunas fotografías del proyecto que representan de manera general el contenido del manual y sus diferentes soportes.









LA TO

La Enfermedad Celíaca

NO SE ABSORVEN

Los nutrientes no se absorben correctamente en el intestino delgado.



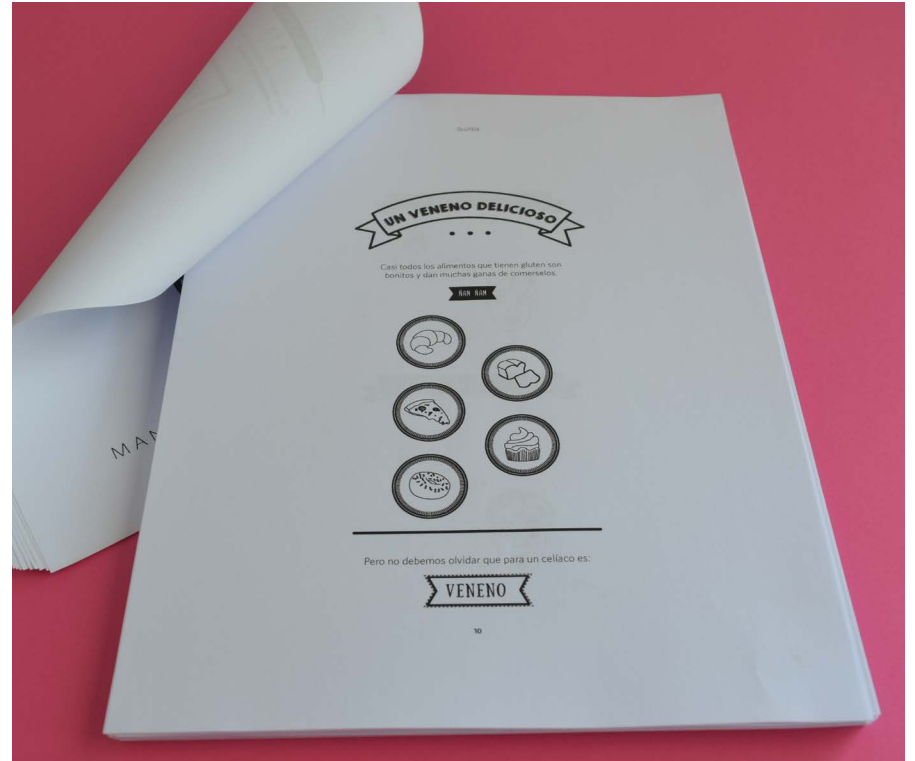
DAÑADAS

Se destruye el recubrimiento (vellosidades), por lo tanto no se absorben los nutrientes. Esto lleva a los distintos síntomas de la enfermedad.



PARA SER CELÍACO

La enfermedad celíaca es una enfermedad autoinmune que destruye la maldita Enfermedad Celíaca. Los síntomas son:



CONCLUSIONES

El estudio realizado, permitió evidenciar que lo aprendido durante la carrera; el diseño se encuentra en todos lados y que el diseñador debe utilizando las herramientas adecuadas, para resolver los problemas detectados. Se pusieron en práctica los conocimientos académicos aprendidos en la universidad; diseñar a partir de las necesidades de los usuarios, la observación en terreno, estudio del mercado y conversaciones con expertos.

Sumergirse en el mundo de la Enfermedad Celíaca y conocer de manera más profunda las diversas aristas, permitió generar una relación entre el diseño y la celiaquía. Con el fin de adquirir conocimientos completos y profundos de la materia, se recopiló una gran cantidad de información la cual fue gestionada de la mejor manera para dar a conocer los contenidos de manera clara y precisa. Logrando transformarla en un aporte para la salud y bienestar de los pacientes.

El estudio del contexto chileno, dejó en evidencia el escenario actual de los celíacos. El cual es un ámbito en el que queda cultura por desarrollar y aún hay mucho por hacer.

Se buscó crear un producto único, que pudiese, informar, instruir y comunicar de forma atractiva, transmitiendo sensaciones positivas y, dotando de expresión y personalidad al contenido. Cada uno de los elementos desempeñó una función diferente, los titulares se redactaron de una manera que atraiga la

atención del lector, mientras que los diagramas sirvieron para clarificar y apoyar la información contenida en el cuerpo del texto (contenido narrativo). Todas estas funciones debieron convivir y actuar de manera cohesionada para lograr un producto final entretenido, útil y de carácter único.

Durante el desarrollo del proyecto fue fundamental el trabajo en conjunto con una serie de profesionales de diversos ámbitos y disciplinas, que influenciaron el proceso de diseño en todas sus etapas con la mirada y opinión de expertos en los distintos temas. Siempre pensando en la utilidad para el usuario.

Se destaca la importancia de la creación de brainstorming, bocetos y testeos que complementen el desarrollo. Todo esto con el fin de elaborar un proyecto completo que a lo largo del proceso esté constantemente revisado y rediseñado con el fin de obtener resultados satisfactorios para los usuarios.

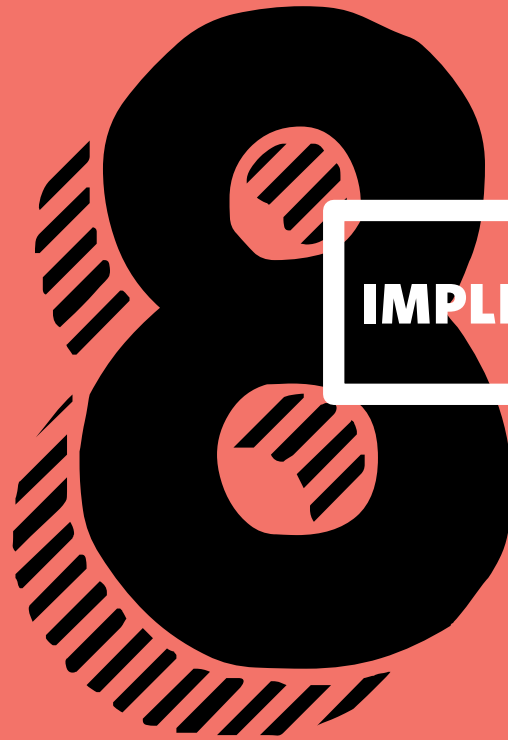
Finalmente la exploración y el rescate del uso del humor y la transformación de contenidos técnicos en información simple y clara fue un gran desafío, pero con motivación y ayuda se logró desarrollar un proyecto que se espera sea un aporte para crear conciencia sobre la enfermedad en Chile.

El diseño es la clave de acceso a la popularidad, por lo que fué de suma importancia poseer una gráfica que destaque y retenga la atención del usuario.

“TODO ENTRA POR LOS OJOS”

(Caldwell y Zappaterra, 2016)





IMPLEMENTACIÓN

8.1



MODELO CANVAS

SOCIOS CLAVES



Los socios claves son en primer lugar los Gastroenterólogos que entregan información y conocimiento de la enfermedad. En segundo lugar, los nutricionistas que informan de los valores nutricionales necesarios para un celiaco y la alimentación óptima que deben tener. En tercer lugar, están los profesionales de cocina que proporcionan recetas simples y tips de cocina con los alimentos permitidos. Por último, la fundación CONVIVIR y la corporación COACEL que ayudan a la distribución y difusión del manual.

ESTRUCTURA DE COSTOS



Los costos para Maldito Gluten son el trabajo de diseño y elaboración de la propuesta de valor, considerados en unidades de tiempo.

ACTIVIDADES CLAVES



El modelo de negocio se lleva a cabo a través de subir a la página web de la Corporación COACEL el manual informativo. Se necesita además la suficiente difusión para que las personas que padecen la enfermedad conozcan y puedan acceder al producto. Por lo tanto es clave el rol de los Gastroenterólogos y redes sociales para lograr esto.

RECURSOS CLAVES



Se necesitan recursos intelectuales, principalmente de médicos Gastroenterólogos y nutricionistas, información de la enfermedad, cómo adaptarse a ella, los alimentos permitidos y dietas óptimas para el vivir cotidiano. Junto con lo anterior datos de recetas y tips de cocina simples de realizar. Por otro lado, se necesitan las ilustraciones como recurso físico.

PROPUESTA DE VALOR



Maldito Gluten entrega a través de un manual digital informativo herramientas para poder realizar una dieta celiaca cotidianamente. Se enfoca en el lenguaje cercano, ilustrativo y humorístico para hacer mas cercana la enfermedad y poder adaptarse a ella positivamente.

CANALES DE DISTRIBUCIÓN



Los clientes van a ser contactados a través de la difusión de la página web de la Corporación COACEL. Para esto se va a utilizar las redes sociales como Instagram y Facebook y la información entregada por Gastroenterólogos. En la página se va a poder descargar el manual informativo y sus actualizaciones. Además podrán entregar feedback para mejorar el producto.

RELACIÓN CLIENTES



La relación que se va a tener con la Corporación COACEL es importantísima ya que ellos mantendrán la relación con los consumidores finales y entregarán el manual a través de su página web, la que mostrará actualizaciones y novedades de las herramientas entregadas, ya que uno de los pilares del producto es la interacción y mantención del contacto con las personas.

FUENTES DE INGRESO



Las fuentes de ingreso se obtendrán de la remuneraciones que entregará la Corporación COACEL por el manual informativo. Es decir, el manual será gratuito para los usuarios pero la Corporación pagará por publicarlo y actualizarlo en su página web.

SEGMENTO DE CLIENTE



El segmento de clientes es el nicho de personas diagnosticadas de Celiacía, hombres y mujeres entre 20 y 50 años. Estos pueden estar realizando una dieta o ser la primera vez.

POSICIONAMIENTO

Luego de identificar el segmento de clientes, se llevo a cabo un ejercicio de posicionamiento para ver los conceptos relevantes que consideran las personas celiacas a la hora de identificar y evaluar su enfermedad. Los mas recurrentes fueron: incomprendidos, falta de información y comodidad. Para evaluar el formato del producto, se realizó lo mismo pero ahora en torno a las características de una página web y PDF. De estos se destacan accesibilidad, rapidez, diseño y visual. Este ejercicio de posicionamiento va a ser clave para proponer la propuesta de valor y el modelo de negocio.

COSTOS

COSTOS			
		CANTIDAD POR AÑO	TOTAL
Ilustraciones*	150000	2	300000

GASTOS DE ADMINISTRACION Y VENTAS			
		CANTIDAD POR AÑO	TOTAL
Programador	50000	2	100000
Gastroenterólogo**	50000	2	100000
Nutricionista**	50000	2	100000
Cocineros profesionales***	300.000	2	600000
			900000

INGRESOS A UN AÑO			
		CANTIDAD POR AÑO	TOTAL
Venta inicial	500.000	1	500.000
Actualizaciones	200.000	12	2400000
			2.900.000

* Precio referencia de Shutterstock, Banco de Imágenes. Paquete de veinticinco imágenes a 229 dólares.

** Precio referencia consulta médica en Clínica Las Condes

*** Basado en un chef. Precio por carta para restaurante de nueve recetas, Culinary

PROYECCIONES



FORMATO A COLOR

Con el fin de atraer aun más usuarios, se podría realizar una versión a color de el manual que este disponible para ser descargada. De manera que el lector pueda decidir cual de las dos opciones prefiera.

SOPORTE IMPRESO

Con la obtención de algunos de los fondos, se podría realizar el manual impreso, agregándole colores

PÁGINA WEB

Desarrollar una página web que permita publicar noticias y generar una red de contacto con los usuarios.

ACTUALIZACIONES

Se espera realizar actualizaciones del manual cada 6 meses. Incorporando contenidos dependiendo de las necesidades que vayan surgiendo por parte del usuario, y utilizando los comentarios y el *feedback* recibido de el manual.

CAMPAÑA DE DIFUSIÓN

Con los fondos se podría realizar una campaña que utilice la gráfica empleada en el manual, junto con las ilustraciones para crear conciencia y resonancia sobre la enfermedad en Chile. Se podrían crear poleras, tazas, stickers y otros elementos que contengan frases llamativas. Para esto se podría incluir un color flúor que va acorde con el carácter gráfico.

OTRAS ÁREAS

se proyecta extrapolar estas capacidades a la creación adquiridas, en la creación de nuevos proyectos editoriales, enfocados en el área de la salud. Cómo por ejemplo, podría ser un manual para diabéticos; "maldita insulina".

FONDOS CONCURSABLES

En Chile, existen diferentes proyectos que cumplen con características similares a Maldito Gluten, por ejemplo, en Septiembre del año 2016 el programa Santiago Sano desarrollado por la Municipalidad de Santiago, publicó el libro de “100 Preguntas sobre sexualidad Adolescente” creando material educativo a través de plataformas impresas, desarrollo de libros digitales de descarga gratis y clases educativas para diferentes colegios de la comuna. (Parafraseo <http://www.24horas.cl/nacional/lanzan-libro-con-las-100-preguntas-sobre-sexualidad-adolescente-2145619#>) El programa Santiago Sano “es un plan intersectorial de Promoción de la Salud que busca mejorar la calidad de vida y la salud de las personas en la comuna”. (cita: http://www.saludstgo.cl/?page_id=315) El proyecto fue financiado por el Programa de Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria en atención primaria del Ministerio de Salud de Chile, quienes entregaron fondos para que el libro fuese accesible para todas las personas que lo necesiten.

Tomando en cuenta lo anterior, para poder desarrollar el manual, según los datos obtenidos en el resumen de Flujo de Caja, el proyecto cuenta con una inversión inicial de \$XXX (página XX). Existen diferentes empresas, entidades y fondos de financiamiento que pueden entregar el capital inicial y así brindar ayuda para poder llevar el proyecto a cabo:

1 FONDO CAJA LOS ANDES:

Para poder postular a este fondo, el proyecto debe ser social y sin fines de lucro. Este proyecto es capaz de satisfacer una necesidad del ámbito de Salud y Educación. (<https://www.cajalosandes.cl/apoyo-familiar/fondos-concursables-2016>)

2 PROGRAMA INCUBA:

Es un fondo de financiamiento dedicado a fomentar la participación de jóvenes para el desarrollo del país, en ámbitos. (<http://www.injuv.gob.cl/portal/noticias/injuv-lanza-fondos-concursables-por-680-millones-para-iniciativas-juveniles/>)

3 CONCURSO NACIONAL DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO EN SALUD, FONIS:

Es una iniciativa que busca generar conocimientos en salud aplicada, necesarios para mejorar la salud de la población en Chile y está orientada a organismos sin fines de lucro (<http://www.conicyt.cl/fonis/2016/03/16/xiii-concurso-nacional-de-proyectos-de-investigacion-y-desarrollo-en-salud-fonis-2016-2/>)

8.2



ESTRATEGIA DE DIFUSIÓN

PLAN DE DIFUSIÓN PÁGINA WEB

El manual estará disponible para descargarlo en la página web de la Fundación Convivir y en la Página web de COACEL. Al momento de descargar el manual, se le ofrece al usuario la opción de dejar un comentario. Con estos comentarios se obtendrá feedback para poder ir actualizando el manual de acuerdo a las necesidades planteadas por los celíacos. De esta forma el grupo objetivo se siente feliz de ser parte de este manual y se crea una mayor cercanía marca-consumidor.

PLAN DE DIFUSIÓN EN CONSULTAS MÉDICAS

Otra medio de difusión serán las consultas de gastroenterólogos. Ellos le recomendarán a los celíacos diagnosticados que accedan a las páginas web de Convivir y COACEL, y descarguen el manual. Promocionando al mismo tiempo, a estas dos instituciones.

PLAN SEMANAL REDES SOCIALES

Para promocionar el manual y llegar de forma directa al grupo objetivo, se usarán las redes sociales; Instagram y Facebook. Se abrirá una cuenta en Instagram @malditogluten y se realizará una Fan page en Facebook. Para que estas páginas tengan efectividad, se realizará una estrategia para ambas redes sociales. Se irán subiendo contenidos y se irá creando una conexión marca-consumidor.

Para que las cuentas de Facebook e Instagram estén activas todo el tiempo y así poder aumentar seguidores se utilizará será la regla 80/20.

Según un artículo de Social Media Today, la regla 80/20 establece que, aproximadamente el 80% del contenido debe centrarse en educar, guiar y comprometer al público objetivo, y sólo el 20% deben ser promocional, que en este caso se promocionará el manual.

Para poder cumplir la regla 80/20 se realizará un plan semanal que consistirá en subir una o dos fotos diarias. Esto aplica para Instagram y Facebook:

LUNES: promoción; se subirá una foto o video promocionando el manual e invitando a descargarlo ya que como el lunes es el primer día de la semana, les serán útiles todos los consejos que se den los próximos días. Según la herramienta Coschedule presentó un informe que indica que en Instagram, el público está más activo, los lunes y los jueves.

MARTES: se subirá alguna receta del item manos en la masa, para dar ideas de innovación en la cocina para realizar en la semana o el fin de semana.

MIÉRCOLES: se subirán tips de la enfermedad en la mañana y en la tarde se subirá algo del item típico del no celíaco o etapas del duelo.

JUEVES: promoción; se subirá algo promocionando el manual e invitando al grupo objetivo a que lo descargue.

VIERNES: se subirá algo del item contaminación cruzada. Ya que el viernes comienza el fin de semana y se ven enfrentados a mayores posibles situaciones de contaminación cruzada. Se suben tips para enfrentar diversas situaciones como comidas con los amigos, matrimonios, etc.

SÁBADO: se subirá algo del item comer fuera de la casa, para seguir ayudando a prevenir los riesgos del fin de semana, se subirán tips de diversas situaciones.

DOMINGO: subir información del item comprar en la mañana. También se subirá algo de la dieta libre del gluten. Después de unas semanas de uso de las redes sociales, se usará la plataforma Iconosquare, que analizará la cuenta de Instagram y verá a qué hora es mejor subir las fotos día a día. Eso se puede utilizar para mejorar el plan semanal y así llegar mejor al grupo objetivo.

A demás del plan semanal, cada cierto tiempo se usará la publicidad pagada de Instagram y Facebook para poder promocionar la cuenta y tener más seguidores o promocionar el manual. Esta publicidad pagada es muy efectiva porque se puede segmentar muy bien a quien se quiere que la vean, como por ejemplo se puede segmentar por edad, gustos del consumidor, etc.





**REFERENCIAS
Y ANEXOS**

9.1



REFERENCIAS

- Agregando Fibra a tu Dieta Libre de Gluten - The Gluten Intolerance Group of North America. (2016). *The Gluten Intolerance Group of North America*. Recuperado el 26 de Junio de 2016, de <https://www.gluten.org/resources/informacion-en-espanol/agregando-fibra-a-tu-dieta-libre-de-gluten/>
- Aguilar, A. (2016, 23 de Mayo). "Alto en...": Expertos analizan ley de etiquetado y explican en qué fijarse al comprar alimentos. *T13*. Recuperado de <http://www.t13.cl/noticia/nacional/no-todos-alimentos-etiquetados-como-altos-son-daninos>
- Alimentación Saludable. (2016). *5 al día*. Recuperado el 23 de Junio de 2016, de <http://www.5aldia.cl/alimentacion-saludable/>
- Alimentación sana. (2015). *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el 24 de Junio de 2016, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs394/es/>
- Alliende, F. (2007). Intolerancia a la lactosa y otros disacáridos. *Gastr Latinoam*, 18(2), 152-156. Recuperado de <http://soniped.org/articulos/FCKeditor/UserFiles/File/intocongenita%20lactosa.pdf>
- Álvarez, D. (s.f). *Diseño Editorial*. Recuperado de <https://mega.nz/#!ApCUTID!2Y1tgH9gizxe0g04h-FP4dMZj-81n6Os3SLntwHqhVg>
- Álvarez, M. (2012). El diseño del humor gráfico. [Exclusivo en línea]. *Monográfica*. Recuperado de <http://www.monografica.org/Proyectos/4838>
- Álvarez, R., Argüelles, F., Arranz, E., Bousoño, C., Calvo, M., Camarero, C., Vitoria, J. (2013). *Enfermedad celíaca presente y futuro*. Madrid, España: Ergon. C.
- Ambrose, G. Harris, P. (2007). *Layout*. (2ª ed.). Barcelona, España: Parramón Ediciones, S.A.
- Amigó, P., Babio, N., Baladia, E., Basulto, E., Blanquer, M., Ferrando, C., Sotos, M. (2013). *Definición y características de una alimentación saludable*. Disponible en: http://fedn.es/docs/grep/docs/alimentacion_saludable.pdf
- Anderson, G & Steven, H. (2016). *El libro de las ideas para el diseño gráfico*. Barcelona, España: Art Blume, S. L.
- Araya, M., Cruchet, S., Tapia, R., De la Parra Vial, F., De Pablo, S., & Rojas, R. et al. (2011). *Nutrición Y Vida*, 8 - 31. Recuperado de http://nutricionyvida.cl/wp-content/uploads/revista_nutricion_y_salud1.pdf
- 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.
- Argentina y Chile, con el más alto porcentaje de lectura en Latinoamérica. (2012, 24 de Abril). *El Universal*. Recuperado de <http://www.eluniversal.com/arte-y-entretimiento/cultura/120424/argentina-y-chile-con-el-mas-alto-porcentaje-de-lectura-en-latinoamerica>
- Arranz, E., Bilbao, J., Casellas, F., Castaño, L., Esteban, B., Fonseca, E., Vivas, S. (2008). *Libro Blanco de la enfermedad celíaca*. Madrid: ICM.
- Aznar, C. (2002). *La Enfermedad Celíaca vista por sus protagonistas*. Madrid, España: ACM/Asociación de Celíacos de Madrid.
- Bai, J. Costa, F. Longarini, G. Mauriño, E. Sfoggia, C & Vázquez, H. (2012). Calidad de vida y estrés psicológico en la enfermedad celíaca. *OmniaScience Monographs*, 0. doi:10.3926/oms.56
- Bradley, H. (2015). *Design Funny: The Graphic Designer's Guide to Humor*. Cincinnati, Ohio: HOW Books.
- Brennan, J. Taboada, A. (1996). *How to survive in the chilean jungle*. Santiago, Chile: Dolmen Ediciones.
- Caldwell, C. Zappaterra, Y. (2016). *Diseño editorial*. (2ª ed.). Barcelona, España: Gustavo Gili.
- Camargo, J. (2008). *El libro electrónico: la industria editorial en la era de la revolución digital*. Recuperado de <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/comunicacion/tesis19.pdf>
- 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.
- Castillo, C. & Rivas, C. (2008). *Costo de una canasta básica de alimentos para celíacos en Chile*. Revista médica de Chile, 136, pp.609-615.
- Castillo, C. & Romo, M. (2006). Las golosinas en la alimentación infantil. *Revista chilena de pediatría*, 77(2), p. 189-193. Disponible en http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062006000200011&lng=es&tlng=es.10.4067/S0370-41062006000200011.
- Castro, F. (2016, Agosto). *Enfermedad celíaca: introducción y actualización*. Ponencia presentada en la 2º charla sobre enfermedad celíaca, Santiago, Chile.
- Catassi, C. (2005). *El mapa mundial de la enfermedad celíaca*. Acta Gastroenterológica Latinoamericana 46-55. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=199317328008>
- Celiac Disease Foundation (2016). Recuperado de: <https://celiac.org/>
- Celíacos en Chile (2013). La enfermedad fantasma. *El Definido*. Recuperado de http://www.eldefinido.cl/actualidad/pais/1174/Celíacos_en_Chile__La_enfermedad_fantasma/
- Chile. Instituto de Salud Pública. (s.f) *Especial Enfermedad Celíaca*. Recuperado de <http://www.ispch.cl/documentos/tenga/celiaca.pdf>

- Cocinar sin gluten. (2016). *Fundacionconvivir.cl*. Recuperado el 27 de Junio de 2016, de <http://www.fundacionconvivir.cl/cocinar-sin-gluten.html#contaminacion-cruzada>
- Comer sin gluten. (2014). *Nutricionyvida.cl*. Recuperado el 27 de Junio de 2016, de <http://nutricionyvida.cl/comer-sin-gluten-es-una-dieta-recomendable-para-los-no-celiacos/>
- Consejos para Celíaco. (2016, 9 de Mayo). *Coacel.cl*. Recuperado de <http://www.coacel.cl/consejos-para-celiaco>.
Cuvello, P., Guaiti, D. (2012). *La buena alimentación sin gluten*. Barcelona, España: De Vecchi.
- Declaración del INTA ante la alimentación de los chilenos. (2014). *Inta.cl*. Recuperado el 24 de Junio de 2016, de <https://www.inta.cl/opinion/declaracion-del-inta-ante-la-alimentacion-de-los-chilenos>
- Deficiencias Nutricionales en la Enfermedad Celiaca - The Gluten Intolerance Group of North America. (2016). *The Gluten Intolerance Group of North America*. Recuperado el 26 de Junio de 2016, de <https://www.gluten.org/resources/informacion-en-espanol/deficiencias-nutricionales-en-la-enfermedad-celiaca/>
- Díaz, T. Fragoso, T. Luaces, E. Milán, R & Pérez, E. (2002). Importancia de los aspectos psicosociales en la enfermedad celíaca. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 18(3), 202-206. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252002000300007&lng=es&tlng=es.
- El azúcar es adictiva y la droga más peligrosa de la historia. (2013). *Ecoosfera*. Recuperado el 26 de Junio de 2016, de <http://ecoosfera.com/2013/09/el-azucar-es-adictiva-y-la-droga-mas-peligrosa-de-la-historia/>
- Enders, G. & Enders, J. (2015). *La digestión es la cuestión*. Barcelona: Urano.
- Enfermedad Celíaca. *Fundacionconvivir.cl*. Recuperado el 13 de Abril de 2016, de <http://www.fundacionconvivir.cl/enfermedad-celiaca.html>
- Fau, M. (2015). *Qué es el humor gráfico*. [Versión para Kindle]. Doi: B00S6FASSO
- García, M. (2006). Alimentos libres de gluten un problema aún sin resolver. Invenio: *Revista De Investigación Académica*, 16, 123-130. <http://dx.doi.org/0329-3475>
- González, A. & Corzo, L. Sociedad Argentina de Gastroenterología. *Sage.org.ar*. Recuperado el 23 de Junio de 2016, de http://www.sage.org.ar/nueva/pac_prev_celiaco.php
- Guerra, M. (2013, 1 de Agosto). Diseño educativo: campo fértil para la incursión del diseñador en el aprendizaje permanente.[Exclusivo en línea]. *UNAM*. Recuperado de <http://www.revista.unam.mx/vol.14/num8/art22/>
- Haslam, A. (2007). *Creación, diseño y producción de libros*. Barcelona, España: Blume.
- Helitzer, M. Shatz, M. (2005). *Comedy writing secrets*. (2ª ed.). Cincinnati, Ohio: Writer's Digest Books.
- Hernández, D. Vaca, J. (2006). *Textos en papel vs. textos electrónicos: ¿nuevas lecturas?*. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/peredu/v28n113/n113a6.pdf>
- Hierro en la dieta: MedlinePlus enciclopedia médica. (2016). *Nlm.nih.gov*. Recuperado el 26 de Junio de 2016, de <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/002422.htm>
- How to Understand and Use the Nutrition Facts Label. (2016). *Fda.gov*. Recuperado el 25 de Junio de 2016, de <http://www.fda.gov/Food/IngredientsPackagingLabeling/LabelingNutrition/ucm274593.htm>
- Instituto Culinary. (2015). *Clinica de pastelería II - Guía N° 2 Pastelerías Especiales - Celíaca*. Material no publicado.
- Intolerancia a la lactosa. (2016). *Saludigestivo*. Recuperado el 23 de Junio de 2016, de <http://www.saludigestivo.es/enfermedades-digestivas-y-sintomas/intolerancia-la-lactosa/#>
- Izquierdo Hernández, Amada, Armenteros Borrell, Mercedes, Lancés Cotilla, Luisa, & Martín González, Isabel. (2004). Alimentación saludable. *Revista Cubana de Enfermería*, 20(1), 1. Recuperado en 16 de junio de 2016, disponible en http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192004000100012&lng=es&tlng=es.
- Jaque, J. & Opazo, T. (2014, 20 de septiembre). El (no tan) nuevo lenguaje chileno. *La Tercera*. Recuperado de <http://www.latercera.com/noticia/el-no-tan-nuevo-lenguaje-chileno/>
- La Dieta Sin Gluten. (2016, 23 de Junio). *Celiacos.org*. Recuperado de <http://www.celiacos.org/la-dieta-sin-gluten.html>.
- ¿Leer libros en papel o en un dispositivo digital?. (2014, 30 de Enero). *Semana*. Recuperado de <http://www.semana.com/tecnologia/tips/articulo/leer-libros-papel-dispositivo-digital/373988-3>.
- Lehrer, J. K. (2016). Intolerancia a la lactosa: MedlinePlus enciclopedia médica. *Nlm.nih.gov*. Recuperado el 23 de Junio de 2016, de <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000276.htm>
- Ley de Alimentos - Nuevo etiquetado de alimentos. (2016). *Ministerio de Salud. Gobierno de Chile*. Recuperado el 26 de Junio de 2016, de <http://web.minsal.cl/ley-de-alimentos-nuevo-etiquetado-de-alimentos/>
- López, L. (2012). ¿Pertenece el humor al diseño?. [Exclusivo en línea]. *Monográfica*. Recuperado de <http://www.monografica.org/Proyectos/5434>
- López, M. (25 de Noviembre, 2016). (s.n). Recuperado de <https://www.facebook.com/groups/CeliacosChile/>
- Manual del Celíaco. (2002) (1st ed.). Madrid. Recu-

perado de <http://www.celiacossevilla.org/imagenes/ManualDelCeliaco.pdf?t=18>

Más del 40% de niños y adolescentes es intolerante a la lactosa. (2013). *Uchile.cl*. Recuperado el 27 de Junio de 2016, de <http://www.uchile.cl/noticias/90573/intolerancia-a-la-lactosa-en-escolares>

McAlhone, B. Stuart, D. (1998). *A Smile in the Mind: Witty Thinking in Graphic Design*. Londres, Inglaterra: Phaidon Press Limited.

Ministerio de Salud. (2009-2010). Encuesta Nacional de Salud. En *Gobierno de Chile*. Recuperado el 18 de Mayo de 2016, en <http://web.minsal.cl/portal/url/item/bcb-03d7bc28b64dfe040010165012d23.pdf>

MINSAL. (2015). *Guía clínica búsqueda, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca*. Santiago, Chile: [s.n].

Mohan, S. (2009). *Humor and design*. Chicago, Estados Unidos: [s.n].

Montealegre, J. (2008). *Historia del humor gráfico en Chile*. Lleida, España: Editorial Milenio.

Moscoso, F., Quera, R. Enfermedad Celiaca: Revisión. *Revista Médica Clínica Las Condes*, Volume 26, Issue 5, Pages 613-627

Perez, Y. (2016). *Alimentación no saludable*. Material no publicado

Polanco, I. (2013). *Enfermedad celíaca*. Majadahonda, Madrid: Ergon.

Polanco, I & Ribes, C. (s.f). *Enfermedad Celíaca*. Recuperado de <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/celiaquia.pdf>

Poulin, R. (2012). *El lenguaje del diseño gráfico*. Barcelona, España: Promopress.

¿Qué alimentos tienen un alto contenido de calcio? | INTA - Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos. (2016). *Inta.cl*. Recuperado el 26 de Junio de 2016, de <https://www.inta.cl/17-que-alimentos-tienen-un-alto-contenido-de-calcio>

Real Academia Española (2014). Real Academia Española. Recuperado de: <http://www.rae.es/>

Rodríguez, A. (1999). *Vivir sin gluten*. Barcelona: Obelisco.

Rodríguez, J. (1991). *El comic y su utilización didáctica*. México: Ediciones G.Gili.

Rodríguez Martínez, D., & Pérez Méndez, L. F.. (2006). Intolerancia a la lactosa. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 98(2), 143. Recuperado en 23 de junio de 2016, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082006000200009&lng=es&tln-g=es.

Rodrigo Sáez, L. (2006). Celiac disease in the adult. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 98(6), 397-407. Recuperado en 12 de junio de 2016, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082006000600001&lng=es&tln-g=en.

Santolaria-Piedrafita, Santos, & Montoro-Huguet, Miguel. (2015). Celiac disease, gluten-free diet and health-related quality of life. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 107(4), 193-195. Recuperado en 12 de junio de 2016, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082015000400001&lng=es&tln-g=en.

Testimonios. (2016). *Fundacionconvivir.cl*. Recuperado de <http://www.fundacionconvivir.cl/testimonios.html>.

UNESCO. (s.f). *Material didáctico escrito: un apoyo indispensable*. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000919/091954SB.pdf>

Universidad de Londres. (s.f). *Diseño Editorial por Compu-*

tadora. Recuperado de http://www.mediafire.com/file/c5kp7ex1ttlmo3o/disenio_editorial.pdf

Velásquez, G. (2006). *Fundamentos de alimentación saludable*. Medellín: Universidad de Antioquia.

Vitaminas: MedlinePlus en español. (2016). *Nlm.nih.gov*. Recuperado el 26 de Junio de 2016, de <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/vitamins.html>

Vivir sin gluten. (2016). *Fundacionconvivir.cl*. Recuperado el 27 de Junio de 2016, de <http://www.fundacionconvivir.cl/vivir-sin-gluten.html#piramide-alimentaria>

Weitz, J. Santibañez, H. & Barnes, C. (2016, Junio). *Jornada de alimentación sin gluten*. Ponencia presentada en Lanzamiento guía Nutrir sano, Valparaíso, Chile.

Yáñez, C. (2011). El 25% de los adultos chilenos sufre de intolerancia a la lactosa. *Diario.latercera.com*. Recuperado el 27 de Junio de 2016, de <http://diario.latercera.com/2011/07/24/01/contenido/tendencias/16-77633-9-el-25-de-los-adultos-chilenos-sufre-de-intolerancia-a-la-lactosa.shtml>

Zacarías, I., González, C., González, D., & Domper, A. (2016). *Cocina saludable*. (2nd ed.). Santiago: Chile.

Zacarías, I. & Olivares, S. (2016). *Etiquetado nutricional de los alimentos* (1st ed.). INTA. Recuperado de https://www.inta.cl/material_educativo/cd/Etiquet.pdf

5 al día. Guía de alimentación saludable. Recuperado el 13 de Junio de 2016 de <http://www.5aldia.cl/alimentacion-saludable/>

5 claves para controlar el azúcar que consumimos sin darnos cuenta - BBC Mundo. (2015). *BBC Mundo*. Recuperado el 25 de Junio de 2016, de http://www.bbc.com/mundo/noticias/2015/07/150731_salud_cuanto_azucar_consumimos_sin_darnos_cuenta_ig

9.2



ENTREVISTAS

Piedad Donoso **24 años**

¿Cuándo descubriste que eras celíaca y cómo?
Hace 7 años, cuando tenía 17 años. Por un examen no relacionado con eso, un examen a la tiroides.

¿Qué sentiste al ser diagnosticado?
No sabía mucho de la enfermedad, pero sabía que me iba a sentir mejor de malestares que ningún doctor me había podido explicar. Estaba un poco perdida.

¿Cómo fue este cambio en tu estilo de vida?
El primeraño fue mas dificil. Porque me sentía aproblemada por ser celiaca. Luego me acostubré y no han habido cambios radicales.

¿Cómo te afecto emocionalmente?
No mucho. Al ppo es dificil ya que la gente se complica más que uno con la enfermedad. Pero como me siento mejor al no comer gluten, me gusta mi dieta y hace tiempo que no me aproblemó.

¿Qué te ocurre cuando comes gluten?
Lo que le pasa a todos los celiacos; las vellosidades del intestino se caen (dicho de manera simple). Con la dieta éstas se regeneran. Los síntomas que me dan son dolores estomacales, hinchazon y heridas en la boca como aftas.
¿Cómo empezaste la dieta? ¿Cómo te informaste sobre ella?
Fui a una nutricionista.

¿Cuál fue tu mayor desafío?
Dejar de preocuparme cuando iba a casas ajenas.

¿Buscaste apoyo emocional? ¿Con quién?
No. No fue necesario.

¿Cómo es tu vida sin el gluten?
Normal y sana.

¿Cómo distribuyes tus comidas? Has recibido ayuda nutricional?
No he recibido ayuda nutricional. Por lo general no como alimentos especiales libres de gluten. Mi dieta se basa en frutas y verduras.

¿Qué haces cuando tienes dudas sobre la enfermedad o alimentos?
Busco en internet.

¿Controlas tu enfermedad con un médico? Cuales han sido los resultados?
Si. Con un gastroenterologo, una vez al año supuestamente. He tenido buenos resultados.

¿Te hacen falta vitaminas? Cuáles?
No.
¿Qué es lo que te frustra?
Nada con respecto a ser celiaca. Para mi es una condición, que me hace comer mas sano nada más.

¿Cómo ajustaste tu vida a vivir sin gluten?
No fue dificil, ya que vivia con malestares. Y al dejar el gluten se fueron. Eso es motivante para mantener bien la dieta.

¿Qué desafíos has tenido que enfrentar con esta dieta?
Nada en realidad.

¿Cómo te sientes respecto a tus limitaciones y tu vida social?
Muy normal, sin limitaciones. El que quiere tener

limitaciones las tiene.

¿Cómo se lo ha tomado tu pololo/pareja?
Siempre bien. Creo que hoy en día no es ningún problema ser celiaco. Existe de todo si es que uno quiere. Hay restoranes con tragos y comida para celiacos.

¿Cómo han reaccionado tus amigos con el tema?
Muy bien. Lo mismo que la respuesta anterior.

En que ocasiones comes fuera de tu casa? ¿Cómo lo haces?
Como harto fuera de mi casa. Y no es problema. Hay de todo para celiacos, y en todo caso mucha comida rica no tiene gluten..

¿Cómo te sientes al comer fuera de tu casa?
Normal.

¿Cómo te sientes al encontrarte en situaciones en que no tienes confianza con la gente que estas comiendo?
Eso es lo unico fome de ser celiaco. Ya que la gente se complica de más al ver que uno no puede comer de todo. En esas situaciones trato de dejar en claro que no me aproblemó y que feliz como ensaladas por ejemplo.

¿Qué sientes al contarle a otras personas sobre tu condición? En que situaciones has tenido que contarles?

¿Qué te dicen usualmente las personas cuando se enteran de tu condición?
La mayoría de la gente conoce la enfermedad celiaca.

ca. Mucho lo consideran normal, y muchos otros se ponen en el lugar y creen que no podría vivir sin comer gluten.

¿Sales a comer a restaurantes? Como lo haces?
Si salgo a comer harto. Me preocupo de preguntar y avisar que no como gluten.

¿Cómo eligen los restaurantes cuando comes con tu pareja o amigos?
Viendo que todos podamos comer. Pero incluso los restaurantes de pastas tienen platos libres de gluten. Por eso no es complicación.

¿Que sientes al tener que trasladar tu comida a todos lados?
No traslado mi comida a todos lados.

¿Cuál fue la reacción de tu familia al enterarse?
Buena, de apoyo.

¿Cómo se adaptaron a tu condición?
Comiendo menos pastas en mi casa. Y tratan de cocinar todo para que yo pueda comer, pero nada del otro mundo.

¿Qué situaciones has enfrentado de contaminación cruzada?
Con migas de pan.

¿Dónde buscas las recetas que cocinas? Te resultan?
Encuentras los ingredientes?
Busco en internet. Los ingredientes son fáciles de encontrar, en cualquier supermercado hoy en día.
¿Cómo lo haces cuando viajas?
Depende del destino. Pero siempre llevo algún snack por si acaso. En gran parte del resto del mundo los alimentos sin gluten son muchísimos más comunes que acá, así que no es problema.

¿Qué haces cuando encargan comida a domicilio?
No me suele pasar, pero si pasa, no me importa y me preparo algo que pueda comer.

¿Formas parte de algún grupo de apoyo? Cual?
Como te ha apoyado?
No.

¿Dónde compras tus alimentos?
Supermercado. No compro alimentos especiales.

¿Encuentras todo lo que necesitas?
Sí,

¿Qué haces para seleccionar los productos que compras?
Miro los ingredientes.

¿Qué cosas divertidas te han ocurrido debido a tu condición? (situaciones divertidas que has debido enfrentar)

María José Reyes
25 Años

¿Cuándo descubriste que eras celíaca? y ¿Cómo?
Ee... como al año porque era demasiado flaca, no subía de peso, no crecía y cuando deje de crecer mi mamá me dijo esta cuestión está mal así que me llevaron al doctor, me hice todos los exámenes y era celíaca.

¿Has estado toda tu vida siendo celíaca?
Sí, toda la vida.

¿Cómo ha sido tu estilo de vida de celíaca?
Como lo tengo desde siempre, no, para mí no es tema, onda me da lo mismo, pero igual es complicado como salir, eso es una lata. Porque en mi casa

están todos acostumbrados, entonces nose po, yo como tallarines especiales, o casi no cocinan con harina, masa todas esas cosas no hacen, pero a la hora de pedir pizza, cosas así es como.. amigos que digan oye, ¿nos juntamos a comer pizza?, eso es más cacho.

¿Qué haces en esas situaciones?
Ahí, pizza no como y siempre como nose, como me tiene otra cuestión, o si hay hamburguesas me la como al plato, o llevo mi pan.

¿Qué sientes al tener que llevar tus comidas?
Esque estoy demasiado acostumbrada, me da lo mismo, no es tema, los llevo en tapper.

¿Cómo lo haces para elegir un restaurante para ir a comer?
Em me adapto, al final hay muy pocos, entonces es como ya si vamos a ir a un cuestión de pizza, pizza estoy media caga, tengo que comer ensalada, pero igual voy, entre comillas como que eligen, si voy con mis papas, mis papas eligen algo que tengan artos menus y que pueda tener opciones, como que nunca es algo que ioy! Voy a poder tener una opción en el menu, ¿cachái?.

¿Cómo lo haces cuando llegas al restaurante? ¿Le explicas al mozo?
Ah sí, pero entienden super poco, no es como.. ahora más, pero es mejor ya pedirte altiro, asegurate, a que.. derrepente pregunto por las salsas, eso es más complicado, y nose po en el teclado todas esas cosas, me llevan la salsa aparte y me dicen ya esta quizás podai comer pero esta no nos queremos arriesgar así que mejor no comai.

¿Cuál ha sido tu mayor desafío como celíaca?

Fuera de Chile, en Bolivia, que no cachan mucho, onda no hubo caso que entendieran que no podía comer pescado apanado y me traían en el menú y después no sí no puedo y entonces cambiar el menú pero entonces cambiar el menú cuesta plata y era como..te dije que no quería comer eso ¿cachai? Eso sería como la situación cacho fuera de Chile.

¿Has tenido más viajes?

Sí, pero Perú y Bolivia los más complicados, los otros.. Estados Unidos todo el mundo cacha, Argentina está lleno.

¿Has buscado apoyo emocional?

No, No nada, si no no soy parte de nada, a lo más sigo algunas páginas de facebook como para encontrar restaurantes, cosas así, pero no es como que pertenezca a nada celíaco.

Si tienes dudas de la EC o alimentos, ¿Dónde buscas información?

Es que como que ya se todo lo que puedo comer, entonces no, a lo más derrepente nose po mando un inbox a una merca preguntando..oye ¿dónde procesan las cosas?. Una vez mande para la cerveza, para la corona que no se sabe pero fue.

¿Cómo fuiste aprendiendo los alimentos que podías comer y lo que no?

Esque de toda la vida niquera se, es como que te digan ¿cómo aprendiste a andar en bicicleta?, como que lo tengo desde tanto tiempo que no..a mi me mandaban a los cumpleaños con un cartelito, que no podía comer harina para que la mamá no se olvidara, así entonces no, como que siempre lo tuve.

Y por ejemplo cuando ivas a los cumpleaños,

¿Cómo te sentías?

No me acuerdo, no me sentía mal, todo el mundo sabía, no era como, me tenían cosas especiales, pero.. como que no me sentía rara

En la cocina en tu casa, ¿Tienes utensilios especiales?

Usamos todos lo mismo, no soy de las celíacas que quizás tengo menos nivel, que como que no me afecta tan fuerte, entonces usamos todos lo mismo, pero el tostador yo uso otra cuestión, yo tengo otro especial, eso sería como por las migas del pan, el resto todo igual.

¿Tienes algún problema de deficiencia de vitaminas?

Em no

¿Te controlas con algún doctor?

Con nutricionista, y siempre estoy como bajo peso y cosas así, o mi problema es como nose po el año pasado me intoxique y baje 4 kilos de una y estoy como en el limite ¿cachai?, entonces bajar 4 se nota demasiado pero estoy bien.

¿Cómo te intoxicaste?

En el mercado central, nada que ver con el gluten.

¿En qué ha afectado respecto a tu vida social con el gluten?

Em no nada, la lata es cuando te vas fuera de Santiago, ahí tienes que llevar como la mochila de comida, onda tallarines, pan, nose po, llevo masas de tacos, pa el 18 lleve empanadas, como eso como que alfinal, pero ahora que esta de moda la cuestión de comer sin gluten, ponte tu para el 18 alfinal todos terminaban comiendo mi pan, mis tallarines, divertido, onda compramos unas masas de taco normales y unas masas de las mias y comiamos

mezclado ¿cachai?.

Tus amigos, ¿ya están todos acostumbrados?

Si, ya todos saben.

¿Cómo lo haces cuando vas a sus casas?

Esque casi siempre, ya todos saben entonces si voy a alguna casa como ya están, no me van a poner un plato de tallarines ¿cachai?, igual puedo comer arroz, papas, carne, pescado, millones de cosas.

¿Cómo se lo toma tu pololo?

Bien, si, da lo mismo cuando hacemos panoramas de ir a comer, no es tema

¿Qué sientes cuando le cuentas a otras personas de la EC?

Esque como que ahora es más normal porque como que todo el mundo sabe, ya, antes era como que teniai que explicar la media explicación y todo el mundo te preguntaba y ¿qué te pasa si comis? Y era como.. me enfermo de la guata..pero ¿qué te pasa?..y era como no quiero entrar en detalles ¿cachai? Pero ahora ya todo el mundo cacha que como es la harina y no podís comer las masas derrepente te preguntas como ¿qué cosas? Y "ino podís comer nada!" te dicen pero no es tanto tema.

Generalmente, ¿En qué situaciones tienes que contarlo?

Cuando empezai, nose po estai en un matrimonio, y empiezan a ofrecer a ofrecer, el coctel, casi nunca puedo comer entonces es como.. "¿cómo no vay a comer nada?" O en los cumpleaños la torta, al principio decis como "no, no quiero, no quiero, no quiero" y ya, cuando vay como en 10 "no quiero", "no, no puedo comer" ¿cachai?, pero siempre opto por decir "no quiero", a decir "no puedo", es como

latero porque ahí empiezan como y ¿por qué no puedes? Y ¿desde cuándo? Y ahh, y ahí hay que entrar en toda la explicación.

¿Has tenido situaciones en que estas comiendo con gente que no le tienes tanta confianza?

No

¿Eres la única de tu familia?

Sí, no tengo ningún pariente, nada para atrás.

¿Conoces a más celíacos?

No, conozco como típico que dicen como..bueno yo para la universidad también hice mi proyecto de título para celíacosy ahí conocí un par de personas- pero porque busque entrevistas, pero así como un amigo..nadie.

¿Qué sientes cuando no tienes control de la preparación de las comidas?

Alfinal yo me arriesgo, digo como a lo mas me enfermo de la guata y no son tantas veces, onda en la semana como comida de casa entonces no me voy a salir como de la estructura de no comer gluten y el fin de semana si voy a algunas papas del teclado cualquier cuestion así, y hay una salsa rara, chao me la como nomás, no es como..no me siento tan mal, de repente la guata pero no es como algo insoportable y chao.

¿Cocinas?

Sí.

¿Buscas recetas?

Sí, postres, postres he hecho.

Y ¿Dónde has buscado?

En internet, e igual como que nose po, un cheese-cake, le cambio la galleta, cosas así.He sacado de Cherrytomate, y he cocinado un par de cosas.

¿Dónde compras generalmente los alimentos?

En el jumbo y en la pandería del pueblo, que queda como cerca de los dominicos, ahí generalmente.

¿Qué opinas de las cosas?

Si me gustan, igual no tengo como la comparación de cómo sería otro pan ¿cachai? Entonces..

¿Qué es lo que te gustaría que existiera para los celíacos?

Más lugares para comer, hay ahora hace poco inauguraron un sushi, que es 100% de gyosas, de millones, toda la carta es sin gluten y es rico como llegar a un restaurante y que la carta podís decir onda puedo comer de todo, como que nunca me pasa eso, siempre tengo que estar alrevez, "no puedo comer, no puedo comer, no puedo comer, ¡esto sí!" ¿cachai? Entonces tener como eso, como más lugares donde o quizás dos cartas, como más posibilidades.

José Antonio Bezanilla

26 años

¿Cómo fue que te diagnosticaron? y ¿Cuándo?

En séptimo básico porque estaba muy mal alimentado, tenía anemia. Por lo que mis papás se preocuparon y me empezaron a llevar al doctor a hacerme exámenes

¿Comes snacks durante el día?

Bajo al Big John a comprarme unas papas fritas Tika de repente u otras veces me compro unos panes de queso muy ricos que venden en Juan Valdez, esos son finos, los recomiendo caleta, los venden en el Coquinaria si los quieres comprar para preparártelos en tu casa. Galletas como casi nada, las que me gustan son unas con chips de choco-

late que no las encuentro en todas partes, no me gustan los cereales.

¿En qué te afecta llevar una dieta libre de gluten? mmm..no me afecta tanto, me molesta mucho para los té y desayunos no sean tan dinámicos como llegar y tostarse una marraqueta. En casas ajenas nunca hay nada y en casa siempre es más complicado hacerse algo especial. Eso creo yo que es lo que más me afecta

¿Cómo lo haces cuando vas a otras casas? o

¿Cuándo viajas?

Me restrinjo a papas fritas y arroz jajaja y de té me como cualquier cosa que encuentre en los supermercados o me cago de hambre.

Carola Cristina Fernández

46 años

¿Cómo fue que te diagnosticaron? y ¿Cuándo?

Me diagnosticaron en el año 2013.

Fue porque empecé a bajar mucho de peso mi peso normal era 56 y pesaba 42 aparte que antes de ser diagnosticada

Pase por muchos doctores fui a medicina reumatólogo hasta psiquiatra me mandaron

Todos me decían que era estrés

Hasta que uno me mando al gastroenterólogo

Y ahí mi vida cambio

Después de muchos exámenes descubrió que era celíaca

¿Qué comes generalmente? y ¿Dónde compras los alimentos?

Generalmente como fideos de arroz legumbres pollo papas tortillas pescado leches orgánicas yogurt cereales de frutos secos ...

Algunas cosas las encuentro en el Jumbo o Líder y

el resto por internet.

¿Comes snacks durante el día?

Nada, tomo un alimento dos veces al día NAT 100.

¿En qué consiste ese alimento?

Tiene muchas vitaminas.

¿Sientes que los alimentos que consumen no te entregan las vitaminas y minerales necesarios?

Sí, porque mis cantidades son en poca cantidad ya que mi estomago es pequeño, entonces quedo satisfecha al tiro.

Aunque quiera comer más, no puedo.

Romina Guerra

28 años

¿Cómo fue que te diagnosticaron? y ¿Cuándo?

Mi diagnóstico me lo dieron porque comencé a sufrir mucho de dolores intensos en mi guatita y pensábamos que eran ataques al colon y me recomendaron que en forma particular me hiciera en el examen y salió que era intolerante al gluten y esto fue hace 1 año atrás.

¿Qué comes generalmente? y ¿Dónde compras los alimentos?

Dentro de todos los alimentos prefiero mas una comida basada en vegetales y de vez en cuando complemento con fideos de arroz y hace poco comencé a probar fideos que vende supermercado Líder.

¿Comes snacks durante el día? ¿Cuántas veces y que cosas comes?

Por lo general me gustan la galletas de arroz caramelizadas.

¿Cuántos paquetes al día te comes?

Tres.

¿Qué te parecen los productos que venden sin gluten? (las galletas, cereales, etc..)

Al principio me costó acostumbrarme al cambio radical de comidas pero de a poco el mercado ha ido variando en productos sin gluten. Lo único fome es que son caros los alimentos, que para los bolsillos chilenos cuesta porque dentro de mi diagnóstico está el hecho de que también soy intolerante a la lactosa así que más gasto aún en productos especiales.

¿Encuentras todo lo que necesitas? ¿Qué te falta?

Hoy en día he recorrido varios supermercado y han crecido en la variedad de productos.

¿Cocinas?

Sí, la otra vez logré encontrar fideos de lasaña sin gluten y logre hacerme una rica lasaña.

¿Qué otros tipos de alimentos cocinas?

De todos. Si tengo pareja, y a el le tengo que hacer comida normal.

¿De dónde sacas las recetas de comida sin gluten?

Para ingredientes tengo la guía de convivir y recetas me encuentro en páginas para celíacos y ahí publican recetas. Porque igual dentro de todo mi diagnóstico igual es hace 1 año.

¿Te acuerdas de cuales son las paginas de internet?

Convivir.cl, esa página es de una gran ayuda para una principiante como yo.

¿Encuentras fácilmente los ingredientes? ¿Logras preparar con facilidad las recetas?

Sí, lo bueno es que muchos de las páginas publican lugares donde comprar, celíacos Chile y celíacos Valparaíso.

Yael Espinoza

31 años

¿Cómo fue que te diagnosticaron? y ¿Cuándo?

Me diagnosticaron a los 24 años, hace 7 años atrás la enfermedad no era conocida para nada. Hoy tengo 31 años, y ya llevo mi dieta total. Tenía todos los síntomas alergia ,vómitos ,diarrea. Y básicamente por eso empecé a ir al doctor me trataron por gastroenteritis muchas veces, pero no se me pasaba. Al final fui a la Católica campus san Joaquín y ahí el gastroenterólogo me pidió el examen de sangre y después endoscopia y colonoscopia. Y ahí me diagnosticaron, eso.

¿Qué comes generalmente? y ¿Dónde compras los alimentos?

Como sólo alimentos certificados de la lista Convivir todo envasado. Galletas cerealitas, yogurt sin lactosa y sin gluten Colún, todo lo compro en el Jumbo. Es la única parte que hay más variedad. A parte somos muchos los celíacos que también somos intolerantes a la lactosa y eso dificulta más el encontrar alimentos.Y el valor es altísimo.

¿Cómo lo haces con la alimentación cuando viajas o cuando comes fuera de tu casa?

No como nunca fuera por la contaminación cruzada. Y llevo mis cosas. Antes de viajar voy al súper y compro todo lo que necesito.

¿Comes snacks durante el día? si es que si ¿Cuántas veces y que cosas comes?

Mmm puede ser galletas dulces de arroz y solo lo hago dos veces al día tipo 11 horas más un yogurt y

en la tarde lo mismo

¿Qué te parecen los productos que venden sin gluten? (las galletas, cereales, etc..)

Las galletas son ricas, el pan es lo que más cuesta ya que jamás tendrá el sabor del pan tradicional, los cereales no tienen sabor a nada, y lo peor es que son livianos ya que yo como y a la hora me suena el estómago de hambre. Los fideos son raros de sabor ya que son de arroz. Pero después de años te acostumbras ya que no recuerdo el sabor de muchas cosas.

¿Encuentras todo lo que necesitas? ¿Que te falta? Casi siempre encuentro lo que quiero pero a veces se acaban los stock de productos y ese es un gran problema para nosotros, y lo que puede faltar es más variedad en pan, fideos, sopas, postres. Por ejemplo que vendan queques sin gluten o tortas. No te imaginas lo que cuesta encontrar cosas tan simples como torta para mi cumpleaños. Que pudiéramos encontrar de todo lo que queramos lo que comen todos.

¿En qué te afecta llevar una dieta libre de gluten y lactosa?

Más que la dieta casi todos los celíacos tenemos déficit de vitaminas ya que no absorbemos el 100% solo la mitad de vitaminas. También personalmente me ha afectado el que subí de peso ya que la comida para celíacos siempre es como liviana y te da hambre más seguido que al resto. Yo eh subido de peso. Lo fome es que no puedes comer fuera jamás. Si vas a cumpleaños o fiesta solo debes tomar bebida y llevar tus cosas para comer. Es un cambio de vida total y la gente no entiende que solo un poco de gluten es fatal y te dicen "no es para tanto" pero

de verdad es complicado porque no puedes tener mucha vida social ni salir a comer con amigos. La gente de los restorán o negocios, si tu preguntas "¿tiene harina?" y te miran como si estuvieras loco, ósea, te miran como loca si preguntas si tienen gluten su productos.

Francisca Garrido Lobos **20 años**

¿Cómo fue que te diagnosticaron? y ¿Cuándo? Me diagnosticaron cuando tenía 7, ahora tengo 20, porque tenía los típicos problemas: meteorismo, diarrea, anemia, dolor abdominal, etc. Con una biopsia intestinal y porque tenía el antecedente de una prima celíaca. Actualmente otras dos primas también fueron diagnosticadas.

¿Qué comes generalmente? y ¿Dónde compras los alimentos?

En general como pan y queque, el pan me lo hace mi abuelita y los queques mi mamá. Así que nunca compro tanto, solo cuando voy a salir o juntarme con alguien y necesito llevar algo, ahí compro galletas o medialunas en una tienda que tienen mis primas.

¿Comes snacks durante el día? ¿Cuántas veces y que cosas comes?

Durante el día sólo como snacks dulces, casi siempre queques, tres veces al día yo creo, si no, galletas.

¿Qué te parecen los productos que venden? (las galletas, cereales, etc..)

Los cereales son buenos pero siempre son muy muy caros, así que no los compro por eso, pero me gustan mucho. Las galletas son siempre muy

secas las baratas y después están las importadas que son ricas pero muy caras. Pero lo que da lata es que todas son poco saludables casi. Tienen todos los stickers y no venden tantos quequitos. Sólo hay dos que conozco, y no me tincan. Lo que no hay son alfajores, sólo esos de arroz que no me gustan, plumavit.

¿En qué te afecta llevar una dieta libre de gluten y lactosa?

Lo que más me ha dado lata siempre es comer distinto y tener que preguntar cuando hay un cumpleaños "¿qué va a haber para comer?". Y que siempre hay que andar con algo, porque no siempre uno esta en un lugar en el que vendan algo y si vas a comer preguntar "¿y cómo lo hicieron?". Eso, lata. Pero como mi mamá me acompaña en la dieta y no hay nadie que coma distinto me da lo mismo.

¿Sientes que los alimentos que consumen te entregan las vitaminas y minerales necesarios?

Mm no estoy segura en verdad, yo creo que no.. Porque la harina de trigo siempre viene como fortificada y eso. Nunca me he fijado si las otras harinas traen eso o no, pero así como percepción creo que no.

¿Tomas medicamentos suplementarios? como vitaminas por ejemplo

No, nada.

¿Tú cocinas?

Sí, comidas y queques, pan no.

¿Por qué cocinas?

Para llevar a la u a veces y los queques para llevar algo de colación.

¿Te gusta? ¿Te sale más barato?

Es mas barato y no hay que depender de la disponibilidad de los supers y eso.

¿Encuentras fácilmente los ingredientes?

Eso sí porque casi en todos los súper venden esa harina de arroz tucafel.

¿Cómo te quedan las recetas? ¿Te resultan?

Siempre bien porque mi mamá y mi abuelita han pasado años perfeccionándolas.

¿Ellas también son celiacas?

No, pero mi mama me acompaña con la dieta igual, porque según ella es mejor para la salud de todos y mi abuelita no pero siempre hace cosas como yo y mis primas somos y ella siempre es como la anfitriona en las fiestas y eso.

¿Cuándo vas a lugares fuera de tu casa, en que trasladas los alimentos?

Potecitos.

¿Cómo te llega?

Bien, porque siempre uso de vidrio. Son pesados pero buenos.

¿Tienes problemas con el traslado?

No, en general no.

Claudia Zurita

35 años

¿Cómo fue que te diagnosticaron? y ¿Cuándo?

En mayo del año pasado, porque me daban derrames articulares.

¿Qué comes generalmente? y ¿Dónde compras los alimentos?

Trato de comer alimentos sin procesar fue diagnos-

ticada refractaria tipo una así que evito lo procesado. mucha verdura y frutas, a veces como cosas que venden en el Líder y jumbo, frutos secos...

¿Comes snacks durante el día? ¿Cuántas veces y que cosas comes?

Estoy asesorada por una nutricionista de la cato, como cada 3 horas, frutos secos en la mañana, frutas, yogurt, leche, a veces algo procesado. Como pan, compro dulce cariño o depende si tengo hambre.

¿Qué te parecen los productos que venden sin gluten? (las galletas, cereales, etc..)

No paso hambre, a mi no me dan confianza ya que igual tienen trazas de gluten, son caros y poco confiables. Aparte no tolero la lactosa, entonces de vez en cuando como algo, pero es caro y malo. Mi hermana vive en Francia y cuando viaja me trae miles de cosas que no me producen nada y son exquisitas. ¿Encuentras todo lo que necesitas? ¿Que te falta? Hay de todo si uno busca, es lo caro, papas fritas chips no hay, pero son cosas que aprendí a hacerme artesanal, las Tikas me cargan, mantequilla hay pero sin lactosa no, cosas así.

¿Cocinas?

Sí tuve que aprender por razones obvias, comprar-me ollas nuevas etc.

¿Y por qué cocinas?

La única forma de asegurarte que comes sano, sin contaminación, ni que te caiga mal.

¿De dónde sacas las recetas?

Internet o el mismo Facebook, salen súper buenos datos.

¿Te acuerdas de que páginas de internet?

Cocina sin gluten, la gran mayoría son españolas.

¿Encuentras todos los ingredientes acá?

Cuesta, a veces no, pero inventas o usas la imaginación dentro de lo que se pueda hacer.

¿Cómo te quedan las recetas? ¿Te resultan?

La verdad, a veces no, después del tercer intento.

Cuando vas a lugares fuera de tu casa, ¿En qué trasladas los alimentos?

Cooler. Tupper...

¿Cómo te llegan?

Verano es más complicado por el calor, a veces se calientan.

Macarena Ramírez

19 años

¿Cómo fue que te diagnosticaron? y ¿Cuándo?

Cuando estaba embarazada, me enviaron hacerme endoscopía porque no paraba de vomitar, y ahí fue cuando se dieron cuenta, el año pasado en Mayo.

¿Qué comes generalmente? Y ¿Dónde compras los alimentos?

Como generalmente, verduras, arroz, y productos sin gluten como por ejemplo galletas, pan de molde y brownie. Los adquiero en el supermercado o en locales que venden estos productos.

¿Cómo lo haces con la alimentación cuando viajas o cuando comes fuera de tu casa?

Siempre llevo mi comida para cualquier lado que voy.

¿Comes snacks durante el día? ¿Cuántas veces y que cosas comes?
No, no como.

¿Qué te parecen los productos que venden? (las galletas, cereales, etc..)
Porque aparte llevo una vida saludable, algunos son bien ricos, pero les falta viscosidad pero falta más variedad y accesibilidad en precios

¿En qué te afecta llevar una dieta libre de gluten y lactosa?
En mi caso me ha ayudado para mejor ya que he bajado más de 15 kilos. Y me ha llevado a sentirme un poco excluida en muchas ocasiones, fiestas, reuniones, etc.

¿Sientes que los alimentos que consumen te entregan las vitaminas y minerales necesarios?
No la verdad que no, por eso mismo cada seis meses o una vez al año me pongo vitaminas (Neurobionta).

¿Y esas vitaminas te las da un doctor?
Sí, me las dió un doctor.

Marcela González **21 años**

¿Cómo fue que te diagnosticaron y cuando?
Me diagnosticaron en mayo del 2015, me diagnosticaron como celíaca e intolerante a la lactosa. Llevaba varios meses con mucho dolor intestinal, diarreas y a veces vómitos también, fui a varios gastroenterólogos pero todos me decían que eran colon irritable y me daban remedio para el colon los cuales no me hicieron efecto. Estuve así 5 meses y ya el mes número seis comencé a bajar mucho de

peso y ahí me cambié de gastroenterólogo el cual me pidió exámenes de sangre, endoscopia, colonoscopia con biopsia intestinal y ahí me diagnosticaron la celiaquía e intolerancia a la lactosa.

¿Qué comes generalmente? y ¿Dónde compras los alimentos?
Con respecto a la lactosa, como de todo pero sin lactosa, queso, quesillo, leche, yogurt... La verdad es que ahora hay mucha variedad de alimentos sin lactosa... Compró mis cosas en el jumbo, porque es el súper que tiene más variedad de alimentos sin lactosa.

¿Y con respecto a las comidas en general?
Como de todo pero trato de que comer siempre en mi casa porque ahí me preparan todo sin lactosa y sin gluten... El problema es cuando voy a un restaurant o a algún cumpleaños... Ahí como cosas sin lactosa nomás por ejemplo pido carnes, ensaladas etc. Pero en general no me complica, uno se acostumbra.

¿Comes snacks durante el día? ¿Cuántas veces y que cosas comes?
Sí, si como snacks, una vez al día, mm galletones, un quequito... Chocolate, cosas así, cosas que venden en la universidad, chatarra en general.

¿Venden productos sin gluten en tu universidad?
No, no venden cosas sin gluten, ósea chocolates no tienen gluten, los cheetos Evercrips y palomitas Evercrips, esos son los únicos sin gluten, ah y también el Mantecol, siempre tengo que leer las etiquetas de las cosas. Pero eso no tiene gluten.

¿Qué te parecen los productos que venden sin gluten? (las galletas, cereales, etc..)
Que son súper ricos todos, pero son súper caros,

encuentro que deberían costar menos o, al menos lo mismo que la comida normal.

¿Encuentras todo lo que necesitas? ¿Qué te falta?
A veces no encuentro pan sin gluten porque se va súper rápido, todo lo otro lo encuentro siempre.

¿En qué te afecta llevar una dieta libre de gluten y lactosa?
En que cuando voy a cumpleaños o restaurantes o cosas por el estilo y como ahí no hay cosas sin gluten y sin lactosa, es como súper limitado lo que puedo comer y siempre me quedo mirando. Que uno se queda con las ganas de comer cosas ricas.

¿Cocinas?
Poco, pero sí.

¿Qué tipo de cosas?
Arepas, cupcakes... Cosas así, pero de vez en cuando.

¿Dónde buscas recetas?
En internet, o, Atrás de las cajas de las harinas que compro, en los envases de las cosas que compro.

¿Te acuerdas en que paginas de internet?
No, pero en convivir.cl me parece que hay unas.

¿Por qué cocinas?
Para comer cosas ricas po, por ejemplo cupcakes sin gluten no venden en ninguna parte. Cocino porque no hay ninguna pastelería que haga cosas sin gluten. Como tortas, kuchen, cupcakes o cosas así.

Valentina Berríos

21 Años

¿Cómo fue que te diagnosticaron? y ¿Cuándo?

Resulta que durante casi toda mi vida pasé con problemas estomacales, iba muy seguido al doctor por un dolor en la parte abdominal baja al lado izquierdo. Mi doctor pensó en que podía ser colon porque era muy nerviosa, hasta que en un periodo de 6 meses aprox, empecé con mucho malestar y indigestión diaria, ya casi no comía. La intolerancia a la lactosa me la descubrieron cuando era pequeña y el mismo doctor me mandó a hacerme una colonoscopia y unos exámenes de sangre para saber si era intolerante al gluten y todo indicó que sí. Posterior a esto me hicieron realizar una dieta de dos meses sin consumir nada de gluten y después de pasado estos meses consumir gluten. Ahí tuve una reacción muy potente por lo que el diagnóstico terminó dándomelo un gastroenterólogo al que le llevé todo lo que me dio el primer doctor. Fui diagnosticada en julio del año 2014, a los 19 años.

¿Qué comes generalmente? y ¿Dónde compras los alimentos?

Lamentablemente por situaciones económicas no puedo hacer una dieta 100% sin gluten...pero consumo pan hecho por mi, con harina sin gluten, galletas de arroz, y la mayoría de las cosas que están aprobadas, las compro en el Santa Isabel o en el Líder. Siempre me informo en una página para celíacos que me la recomendó el doctor, que se llama fundacionconvivir.cl.

¿Cómo lo haces con la alimentación cuando viajas o cuando comes fuera de tu casa?

Siempre ando con mi comida, y cuando como afuera trato de consumir ensaladas o algo que no contenga grandes cantidades de gluten.

¿Cómes snacks durante el día? ¿Cuántas veces y que cosas comes?

No, sólo frutas cuando me da hambre.

¿Qué te parecen los productos que venden? (las galletas, cereales, etc..)

En sabor muy malos, quizás era por la costumbre de consumir alimentos con gluten, pero son de mal sabor, muchas veces de texturas raras y muy pero muy caros.

¿En qué te afecta llevar una dieta libre de gluten y lactosa?

Socialmente, por no poder salir a comer con amigas, muchas veces los síntomas incómodos no me dejan andar con un buen ánimo. También en lo económico y en el humor.

¿Sientes que los alimentos que consumen te entregan las vitaminas y minerales necesarios?

A veces, porque hay veces que se me bajan las defensas y me enfermo y debo tomar algunas vitaminas.

¿Esas vitaminas te las da un doctor?

Sí, me hacen exámenes seguidos para ver que tipo de vitaminas debo tomar.

¿Cuáles son las que tomas mas frecuentemente? Vitamina B, pero con distintos números, es la que más me dan.

¿Tu cocinas?

Sí.

¿Qué alimentos cocinas? Y ¿Por qué?

Arroz, puré, ensaladas, carnes.. casi todo que sea sin gluten y prefiero cocinarlas yo para que no haya contaminación cruzada y asegurarme de que no tenga gluten.

¿De dónde sacas las recetas?

Es que utilizo productos naturales y creo mis propias recetas

¿Te inspiras con blogs, pinterest, etc.?

No, invento comidas, y las comidas que cotidianamente se preparan las preparo normal pero preocupándome que no tenga gluten. Hasta tortas con harina de arroz he hecho y las relleno con manjar sin gluten y con merengue.

¿Cómo te quedan las recetas? ¿Te resultan?

Bien la gran mayoría bien.

Cuando vas a lugares fuera de tu casa, ¿En que trasladas los alimentos?

En sus respectivas bolsas o en una bolsita ziploc.

¿Te llegan bien?

Sí, la gran mayoría.

¿Dentro de que metes las bolsitas?

Dentro de lo que ande trayendo.

Martina Majlis

Mi mamá es italiana, como en Italia toda la alimentación se basa en harina, como que tienen mucho más avanzado todo lo que es para que te pillen la enfermedad, a una prima mía se lo descubrieron muy chica, como a los dos años, que es la menor edad que te lo pueden descubrir, tienes que vivir dos años comiendo normalmente y después te pueden hacer el examen y descubrírtelo. Entonces cuando se lo pillaron le dijeron que era una enfermedad hereditaria y que toda la familia se debería hacer el examen. Entonces cuando yo cumplí dos años me lo hicieron y salió positivo.

¿Entonces no es que te sintieras mal?

Ósea yo igual los primeros años de mi vida lo pase con la guata hinchada como un tambor, ¿cachay?, pero igual no podía hacer nada, yo tenía que vivir dos años comiendo como cualquier niño, con harina.

¿Y eso todavía se hace ahora?

M: Si dos años, ósea es lo que sé, tampoco es como que estoy tan metida en el mundo de... pero si, tu cuerpo no va a rechazarlo si no lo has consumido por lo menos por 2 años. Yo por suerte a mi me lo encontraron a los 2 años, pero a mi hermano se lo encontraron a los 23 y era adicto a la pizza y a la chela y como cada uno tiene síntomas distintos... mi hermano no tenía síntomas como de vomito, como weas súper obvias que tu podí decir que erí celiaco, sino como que tenía sinusitis crónica que podría haberle pasado cualquier persona, que tenga sinusitis crónica no necesariamente es celiaco. Entonces un doctor le hizo todos los exámenes habidos y por haber y ahí salió celiaco, y a Jorge le habían dejado de hacer los exámenes como a los 15, ¿cachay?. Que fue un error de parte

de mis papás, porque efectivamente tu te puedes hacer celiaco en cualquier minuto de la vida, como por ejemplo tení un ataque de estrés y ipa! la wea se te desencadena o puede ser por nada, pero por lo general son momentos como más estresantes, pero puede ser también en cualquier momento de la vida. Hay gente que en verdad tiene el gen, pero no lo tiene activo, ¿cachay?

¿Nunca sentiste un cambio en tu vida?

No, yo siempre he sido celiaca, para mi es mucho más fácil que para otras personas, no es alguien que le tení que tener pena porque es celiaco, para Jorge igual ha sido más duro.

¿Cómo lo hay visto para él? ¿como en qué le ha afectado?

Claro ha sido más duro, porque el weón ha tenido que cambiar toda su alimentación, pero también el weón como que lo agradece, porque le cambio la vida ¿cachay? Para el weón fue muy difícil, porque tuvo que dejar como todas las weas que le gustaban, pero ahora tiene mucha más energía. Como que antes se la pasaba durmiendo, y como que todos decíamos "ya filo el weón es un pasta, como que le gusta dormir", pero ahora tiene más energía, le crece más el pelo, las uñas le crecen mejor, adiós la sinusitis, como que a su cuerpo le cambio toda la wea.

Estaba con sus amigos y le dijeron que tenían brownie de marihuana, y el weón "pico la celiacuí, me como el brownie de marihuana". Al día siguiente el weón no podía moverse de la cama, ahí el weón dijo "nunca más, pico con el brownie de marihuana". Da lo mismo, te sentís tan mal que el weón se dio cuenta de lo mal que le hacía a su cuerpo la wea.

Entonces como hasta en esas situaciones de la gente que tiene que cambiar estrictamente, como

de un día para otro la wea, tiene sus trabas.

¿El cambio no fue tan grande en cuanto a lo que cocinan en tu casa, porque ya lo hacían para ti? Para mí y para mi hermana, somos 4 y a la Sofia también se lo pillaron a los 2 años, la más chica todavía no es celiaca, claro y mis papás tampoco. Pero por ejemplo en los aperitivos que son como momentos que como hay tanto, no sé, por ejemplo, el pancito que le poni el queso y le poni al wea encima, hay tanta contaminación que se da en los momentos del aperitivo que es solamente sin gluten. Pero, por ejemplo, en los tallarines como que cada uno se sirve lo suyo, eso se hacen separados, como que dependiendo la cosa se cocina distinto o se cocina para todos lo mismo, tenemos ese tipo de dinámica, pero distintas como despensas.

¿Y tu fuiste como la primera en tu familia en tener la condición? ¿Y para tu mamá qué tanto fue el choque?

Fue muy difícil, porque en Chile nadie sabía nada. Onda la doctora, mi pediatra, le dijo dale avena, entonces mis primeros 6 meses yo comía avena y yo seguí teniendo la guata de tambor y mi mamá no sabía qué hacer para que mejore, porque se supone que con la alimentación que me está dando no debiese tener, pero mi mamá tampoco era una profesional de la wea y obviamente confías en una doctora. Ósea a mi una doctora me dice has esta wea y yo a ojos cerrados, no voy a confirmar la wea. Entonces llamo a su hermana a Italia y dijo "no se que estoy haciendo mal" y le dijo "dime que le estas dando de comida, desde el minuto número uno del día hasta el final, tu dime todo" y le dijo "puta de desayuno le estoy dando avena" y su hermana le dice "¿avena?, ¡pero weón! Y mi mamá estaba para la cagada, onda "la estoy envenenando" y ah nunca más a esa doctora a la doctora se la

hizo mierda.

Yo me acuerdo que cuando chica iba a los restaurantes y decía que no podía comer harina y me decían pendeja mañosa, te juro que yo decía "me deben escupir en el plato", ¿cachay? Y ahora como que todos los meseros dicen "ah erí celiaca, pide esta wea", o como típico que hay restaurantes con weas especializadas, también esta de moda todo lo que es comida sana, es muy distinto a como cuando yo era chica, mi mamá cuando viajaba o cuando venía su hermana nos traían maletas de comida, ósea ha cambiado la wea, ósea cuando yo era chica ¡años luz!.

Y para tu mamá ¿tu qué creí que fue como lo más fuerte de que a ti te hayan detectado esa condición?.

Mi mamá es muy como que quiere que sus hijos, ósea como que no sé, como que me veía en los cumpleaños y yo como que no podía comer nada ¿cachay?, como que quería que sus hijos tuvieran la misma vida que tenían todos los otros niños ¿cachay? Yo igual no me acuerdo como era yo, pero supongo que como que para mi igual me acompañaba esa wea. No sé si habré sido así como pendeja mimada de como "¡hey! mamá estoy chata de ser celiaca". No sé, cómo habré sido, pero supongo que ella me quería facilitar la vida ¿cachay? Y efectivamente estábamos tan atrasados.

¿Tu sabí qué hacia tu mamá para suplir eso que tu vayay a los cumpleaños y no..?

Ósea, siempre como eso de llamar a las mamás antes y explicarles toda la wea, después yo iba como habiendo comido antes y me llevaba por ejemplo mis cosas, onda taper con alguna wea, no se como que siempre preparándome con anticipación para los eventos y yo lo sigo haciendo, soy demasiado... me carga pasar hambre así que si se que voy a ir

a un lugar como un poco como conflictivo como antes o tengo una manzana en al mochila ¿cachay? O cosas así. Trato de nunca pasar hambre y tampoco depender de las otras personas. Me carga tener que pedir diciendo "oye yo soy celiaca me podría dar otra cosa?", como que chao, sé como que ponía a la otra persona como en una situación complicada y como que decía "no, yo ya comí" y como que chao, porque también yo creo que hay gente que no lo hace, pero yo, como que me carga tener que estar diciendo que me hagan un plato especial, hay mucha gente como que les da lo mismo y lo hacen felices y toda la wea, pero como que para mí es como no sé, prefiero arreglármelas por mi misma y como que chao.

El otro día conocí a una mina, ósea yo estaba en un matrimonio y de repente le veo el brazo a la weona y tenía el símbolo sin gluten y yo como que.. "¿sabí que significa esa wea o no? Y ella me responde "si, quizás tu no sabí, peor lo que pasa es como el súper la celiacía" y yo como "cuidado weón" jajaja y nada po la weona como que había descubierto hace como 3 años que era celiaca y la wea y ahora como que tenía un mini emprendimiento ¿cachay? Y le había cambiado la vida y la wea, pero como que se había tatuado la wea, como que para mí es un tema ¿cachay? Lo tengo demasiado presente, peor como que ya llevo demasiado tiempo siendo celiaca, como que ya es demasiado parte de mí, no es como que quiero emprender o dedicarme la vida como a eso, como que cachay que tampoco me gusta mucho cocinar en general ¿cachay? Como que no tengo ese rollo, si me cocino algo va a ser un arroz con huevo, como que no tengo...

¿Y del supermercado no compran, como snacks y esas cosas, galletas no sé?

A veces, pero como por ejemplo, no sé, mi her-

mana es mañosísima, es vegetariana, por ella sería vegana...la Sofía, la tercera, que es celiaca, es vegetariana y por ella también sería vegana y como que come lo menos posible, como que no le gusta comer ¿cachay?, después el más grande, a él le gusta comer y toda la wea, pero tampoco es muy... como que no tenemos esa de ir comprar, de repente, pero no. De repente hay galletas, peor pocas y si compramos son las schar.

La gente no cacha mucho, está muy perdida en la wea, y es obvio, pero cuando empesay es todo un mundo la wea, como que también no sé, la contaminación cruzada, la gente como que no entiende que para nosotros, en verdad el mínimo.. gente que no es celiaco se siente mal cuando se come el plato entero de tallarines. A nosotros le poní el cuchillo encima de la mantequilla y le poní al pan y después volví a poner el cuchillo, esa mantequilla yo ya no la puedo volver a tocar, a ese nivel me puede hacer sentir de mal.

También ahora mucha gente cree que la celiacía es como una wea famosa y que nosotros estamos mucho mejor, eso no es tan así tampoco, porque como han subido mucho la producción de productos sin gluten, ahora cada vez más han bajado los estándares ¿cachay?, entonces un producto puede ser sin gluten, teniendo 300 partes por un millo de harina. Y yo en realidad no podía comer un producto que tenga, no sé, 3 partes por millones, pero la gente, como está de moda, un weón que es solamente intolerante al gluten puede comerse una wea... entonces tiene sus pros y sus contras, porque efectivamente hay más conciencia de los que significa ser celiaco, hay más productos, pero claro para mí adicionalmente no me sirve un producto que tiene 300 partes por millones. Son menos seguros ¿cachay?, entonces ese tipo de cosas, tení que saber mucho sobre la celiacía, tení que informarte, tení que ir a las charlas y antes no

habían esas weas ¿cachay?, a mi los weones me miraban como “¿quien es esta weona que no puede comer harina?, esa wea no existe, no hay una enfermedad que signifique celiaca”. Una vez le dije a un weón “yo soy celiaca”, “¿celiaca?, eso suena a una banda de ladrones” ¿cachay?. A mi me han dicho de todo, como que es un mundo que necesitay a alguien que te guie. Entonces yo creo que en verdad un libro podría ser algo muy bueno, como que.. mi mamá hizo un libro infantil. Y se vende como pan caliente, porque a los niños es como que weón, onda súper difícil. Como que no entienden, como que les da lata, yo creo. El libro era muy lindo aparte, le explicaba como que al final somos todos distintos, de cómo aceptar al otro con sus diferencias, como esa volada. Y también una guía y hacerla como más divertida. La banda de ladrón igual es una wea divertida, yo me cague de la risa, pero igual tiene como su... no sé. Un libro con un buen índice. En el caso, que siempre es un tema, por ejemplo cuando me voy de camping, esa wea es muy complicada para los celiaacos, porque por ejemplo la wea del camping es siempre tallarines, o las weas de los Maruchans, que los celiaacos no tenemos maruchans po weona ¿cachay?, con como temas puntuales, que como casos específicos los celiaacos como que lo pasamos mal ¿cachay? Puta como una wea resput k and a ¿?? de los celiaacos, ¿cachay?, onda una guía, como guía practica del celiaco, esa wea sería, yo encuentro, que demasiado necesaria. Comer helado, los helados son complicados, porque por ejemplo como son siempre como con barquillo, como que los weones siempre agarran la cuchara, ponen el helado y ahí como que la cuchara queda contaminada con el barquillo y lo vuelven a poner, ¿cachay?, entonces lo que hacen en Italia cuando erí celiaco, los weones saben que.. el primer pote que tienen, sacan el pote y con una cuchara te sacan del pote de abajo que está cerrado, pero

el otro día fui al Emporio de la Rosa y les dije “soy celiaca, no sé si tendrán un pote cerrado” y me lo hicieron con un pote cerrado y me lo dieron en el vaso. Y el que está en el Parque Arauco también lo hace y tienen como una estrellita como una wea sin gluten marcado.

Mira después otra cosa, yo me fui al Sudeste Asiático y esa wea de la barrera del idioma. La wea del idioma me tenía paquiadísima, y todo el mundo me decía “pero Martina vay comer puro arroz”, y yo como “weón arroz las pelotas ósea da lo mismo” ¿cachay?. Entonces tienen una página que tienen como una explicación que significa lo qué es ser celiaco en todos los idiomas del mundo. Yo me baje la wea en todos los idiomas del mundo y lo tenía en mi celular. Yo llegaba y decía “hello” y les pasaba la wea. Los weones de repente me decían “fuera” y me echaban del restorán. Onda me decían aquí no vay a poder comer nada, ¿cachay?, Un rollo igual. Ósea fui con una amiga parner que me apaño kilos con la wea, e igual yo volví paqueada. Yo no tengo así como síntomas como... no me fui por el baño nunca, no fue ese tipo de... pero igual como que, yo como que dije “el intestino tiene que estar así como pasándolo mal”. Por mucho que me haya cuidado, igual como que siento que. Pero yo soy demasiado de la filosofía que uno no puede dejar de hacer weas en la vida por esta wea, como que yo no voy a dejar nunca de viajar.

Lo que más insisto, no tenemos que dejar de hacer nunca nada por ser celiaacos, como que al final siempre hay arroz y siempre hay lechuga y siempre hay fruta, ¿cachay?, Como que me da lo mismo, uno puede sobrevivir 15 días en base de fruta y bueno la sacay los 15 días y después volví y te comí...¿cachay? Como que esa es la wea, yo creo que mucha gente sigue con el miedo de qué voy a comer, cómo voy a ha arreglar esta wea, pero como que da lo mismo.

¿Qué cosas divertidas te han pasado, como no sé? Me han pasado, mm el otro día fui a Grado 951, no sé si lo cachay. Puta un restorán, llegue y dije que era celíaca y que no sé que y me dijeron “ah tenemos estos tacos de maíz” y yo como “¿está seguro que lo puedo comer?” y como que “si, si” y ya “pero bueno ¿y los ingredientes, no tienen harina?, “no señorita no se preocupe y no sé que” y llegan los tacos y habían unos camarones apanados en la wea. Y yo había llegado cuando no había nadie, entonces como que me había llegado el plato muy rápido y le dije “weón onda no puedo comer esta wea” y me dice “pero sabí qué, los celiaacos que vienen acá siempre se piden este plato de quínoa” y yo como “weón lo que sea, pero estoy cagada de hambre”, “si te voy a traer el plato de quínoa” y yo “ya dale”, la wea que le weón puso mi pedido el último en fila y se demoraron como una hora en traerme el maldito plato de quínoa, y era un plato como; era ensalada de quínoa rodeada de puras pampitas y claro no me cobraron ninguno de los dos platos, pero mi amiga me dijo “weón, nos tienen que hacer un descuento ¿cachay?” y yo le dije “no, yo no voy a pedir ningún descuento, ni una wea, si tu querí anda pedir un descuento, pero yo no voy a pedir nada”. Yo estaba chata.

Si igual como que las situaciones son divertidas, pero en el momento son una mierda.. Después en el Samsara, en Valparaíso, no sé si lo cachan.

Exquisito po, yo he ido y bueno siempre que había ido weón los weones ningún problema, “te hacemos un plato sin soya”, que la soya tienen gluten ¿sabíay? Ese es un dato que mucha gente no sabe, y los vinagres también, muchos vinagres tienen gluten. Yapo y dije como “¿oye me podría hacer unos platos sin soya y no sé que?” y el weón como que “no, no podemos” y yo “pero cómo si yo he venido antes y me lo han hecho siempre sin soya ¿por qué no? “, “no porque pierden al esencia thai”.

y le dije “ lo que pasa es que yo no te lo estoy pidiendo así como por mañosa ni nada, soy celíaca y los celíacos no pueden comer soya, porque la soya tiene gluten” y el weón como “ bueno voy a ir a preguntarle al chef, pero me va a decir que no” y yo como “¿por qué no?”, “ porque no, porque solo cocina platos con esencia thai” y yo como que weón, y le dije “ espérate ¿y el es tailandés?”, “ no, es chileno, pero él es un cocinero thai” y yo “ ah y me voy a tener que ir, porque no me va a querer cocinar sin soya” y el weón “ sí, yo creo que sí, pero le voy a ir a preguntar” y yo como “ por favor dile que soy celíaca, espero que sepa lo que significa ser celíaca”, weona me tuvo que ir, y había reservado y toda la wea, porque es un restorán de este porte y siempre están llenos ¿ cachay?.

Estaba con una amiga y mi amiga así “ weón Martina, voy a dejar la casa puta”, como que todas mis amigas se empoderan con la wea.

¿ Y tus amigas como reaccionan con el tema?

Son todas así, por ejemplo en temas de parrilla onda “ todos con la cebolla limpiando la parrilla, no se pone pan en esta parrilla”, puta demasiado la wea esta demasiado metida en la cabeza, puta las mamás de mis amigas cuando voy a comer, todas tienen tallarines sin gluten en sus casas, todo galletas, todas son... porque igual las tengo entre-nada, no sé de toda la vida po weón. Por ejemplo nosotras hacemos comidas de amigas todos los meses, y todos los meses siempre que voy...aparte, porque me han escuchado hablar de la wea, porque del “hay erí celiaca y ¿ qué significa eso?”, play “ bla bla bla” weona ahí es te juro que disco rallado, creo que uso las mismas palabras todo el rato.

¿y con que situaciones te toca como explicar de por qué erí celiaca, ósea cuando te preguntan?

Cuando entré a trabajar, puta primer día era como

explicando la wea, porque no sé habían galletas arriba de la mesa y era “¿ por qué no estas comiendo? Y yo como “ es que no puedo”, “ ¿ por qué no?”, “soy celíaca”, cachay como que no, “

¿Y qué te dicen, te a tocado algo que te han dicho...?

mucha gente es como “ ¿ cómo y no podí comer tallarines, empanadas y no podí comer no se que y blablabla y chelas? Concha tu madre me cago”, esa es como la reacción ósea se les van ocurriendo weas, como : “ cierto que esto tenía harina” así como o weón, es como el impacto de cuando se van dando cuenta de cuántas cosas tienen harina ¿ cachay? No tienen como en el disco duro de cuantas cosas tienen harina ¿ cachay? Y aparte ahora yo soy intolerante a la lactosa.

Y para elegir restorán con tu familia ¿ eligen alguno por una razón?

Comemos mucho como en restoranes de carnes, como ; el cuero de vaca, el santa braza, al bf chang, al... ¿ cómo se llama el de barrio Italia que tiene menú sin gluten?

¿Se preocupan que tenga menú sin gluten?

No, no necesariamente, cuando yo elijo restorán yo elijo restoranes que no tengan nada que ver, a mi me gusta probar restoranes nuevos, pico que tenga gluten o no tenga. Ósea como que yo soy la más... pero igual mis papás me dice “Martina revisaste el menú que hayan platos que no tengan gluten” ¿cachay?

¿Y con tus amigas llegay a cualquiera?

Sí, y ahí me las arreglo, porque sé que siempre va haber una ensalada, entonces como...

Mm: Ya perfecto.

F: Filete ¿ y por ejemplo, en el Sudeste cómo lo

hacíay?

Mostraba mis weas de las traducciones.

¿Cuál sería tu sueño?

Me gustaría que no existiera la contaminación cruzada, porque yo creo que eso es lo que más odio, como que siempre que me llega un plato, como que no confío en lo que pasa en la cocina, como que es mi gran miedo, por mucho que yo insista en que tengan cuidado, pero como que igual uno no puede explicar la wea, porque es muy chato, ponte tu, cuando uno esta con gente, no le voy a estar explicando, si usted puso el tenedor ahí... no puedo ponerme a hacer esa wea, por que me da plancha, como que no quiero, no quiero vivir así ¿ cachay? Es como el speech que tengo que hacer cada vez que vuelvo, pido algo, por mucho que sea una ensalada y tengo que decir “por favor, no ponga un pancito”, porque por mucho que no venga escrito en la wea, igual le ponen a la wea.

No es de exagerada, no es de mañosa y toda esa wea..como que a la gente le cuesta mucho entenderlo. Claro, como si a uno le gustara andar por la vida hinchando al otro weón.

ENCUESTA

Encuesta Número 1:

Sexo

Femenino: 89.3%
Masculino: 10.7%

Edades (años)

0-10: 6.1%
11-20: 12.2%
21-30: 28.3%
31-40: 21.4%
41-50: 25.9%
51-60: 5.3%
61-70: 0.8%

¿Eres celíaco?

Si: 100%
No: 0%

¿Eres celíaco e intolerante a la lactosa?

Si: 35.38%
No : 64.62%

¿Qué productos compras?

Noglut: 30.8%
Schar: 15.4%
Organ: 7.7%
Gullon: 5.8%
Ecorida: 1.9%
Convida: 3.8%

Dulce cariño: 5.8%
Sanissimo: 3.8%
Cerealko: 3.8%
Krafts foods: 15.4%
Glutino: 1.9%
Tika: 1.9%
Mizos: 1.9%

¿Dónde los compras?

Tiendas especializadas: 4.3%
Líder: 13.8%
Dulce cariño: 2.2%
Jumbo: 61.3%
Santa Isabel: 4.3%
Unimarc: 4.3%
Acuenta: 1%
Granero Goloso: 5.4%
Panadería del pueblo: 1%
Tottus: 1%
Dellanatura: 1%

¿Qué productos cocinas?

Arroz: 18
Pizza: 11
Pastas o fideos: 17
Verduras: 22
Papas: 6
Puré: 5
Legumbres: 6
Carnes rojas: 17

Carnes blancas: 12
Repostería y pastelería: 55
Cazuela: 3
Sandwich: 1
Sushi: 1
Papas fritas: 1
Quinta: 3
Masas: 40
Hamburguesas: 1

ANÁLISIS PRODUCTOS

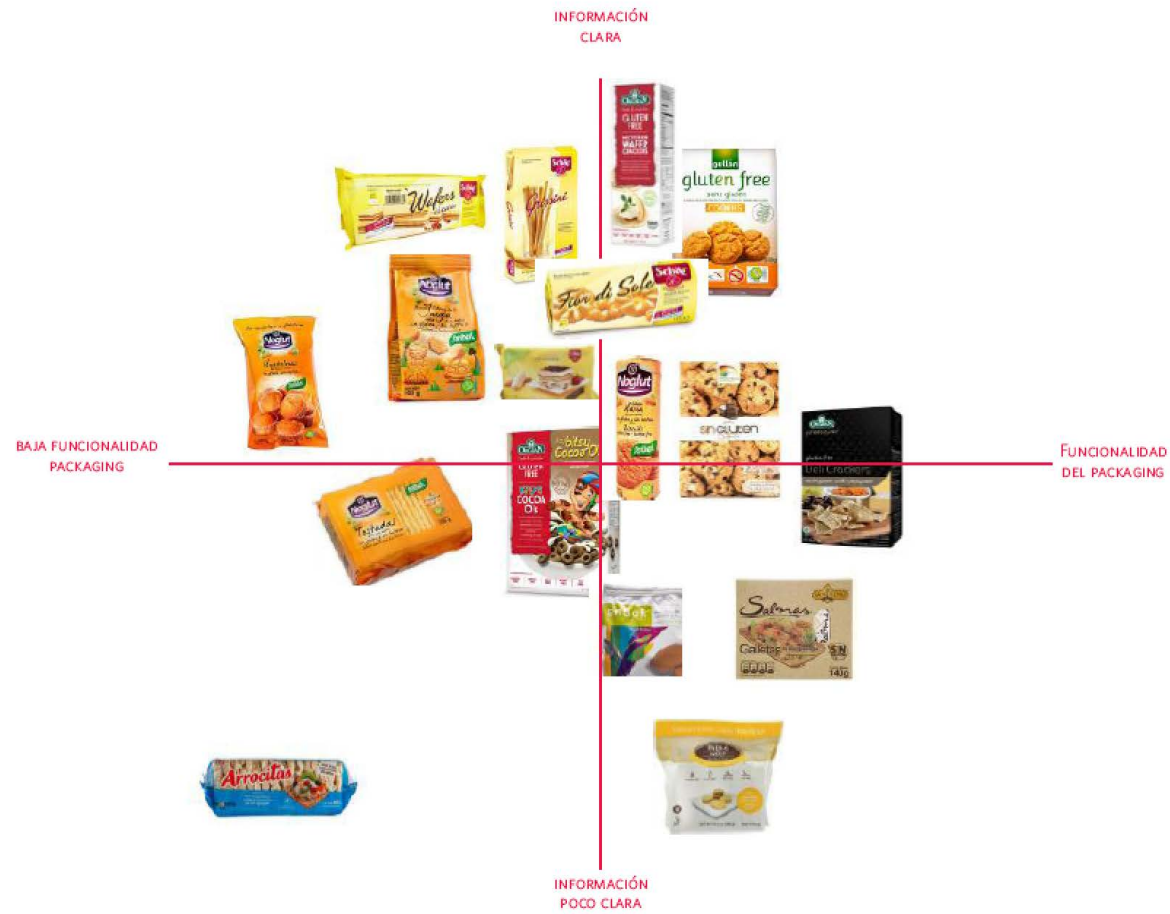
Marca	Productos	Alto en Kcal	Alto en Grasa	Alto en Sodio	Alto en Azucar	Fuente de fibra	Fuente vitamina	Fuente calcio	Fuente Hierro
Noglut	Magdalena	●	○	●	●	○	○	○	○
	Jungla	●	○	○	●	○	○	○	○
	María	●	○	○	●	○	○	○	○
	Tostadas	●	○	○	○	○	○	○	○
Schar	Grissini	●	○	●	○	○	○	○	○
	Wafer	●	●	○	●	○	○	○	○
	Savaiardi	●	○	○	●	○	○	○	○
	Fior di Sole	●	○	○	●	○	○	○	○
Orgran	Kids coco	●	○	○	●	○	○	○	○
	Wafer	●	○	●	○	○	○	○	○
	Deli cracker	●	○	○	○	○	○	○	○
Gullon	Gluten free cookies	●	●	○	●	○	○	○	○
Ecovide	Sing coco	●	○	○	●	○	○	○	○
Cerealko	Arrocitas	●	○	○	○	○	○	○	○
Snack adventure	Snack de pera	●	○	○	●	○	○	○	○
Ener-g	Vanilla cookie	●	○	○	●	○	○	○	○
Sannisimo	Salmas	●	○	○	○	○	○	○	○

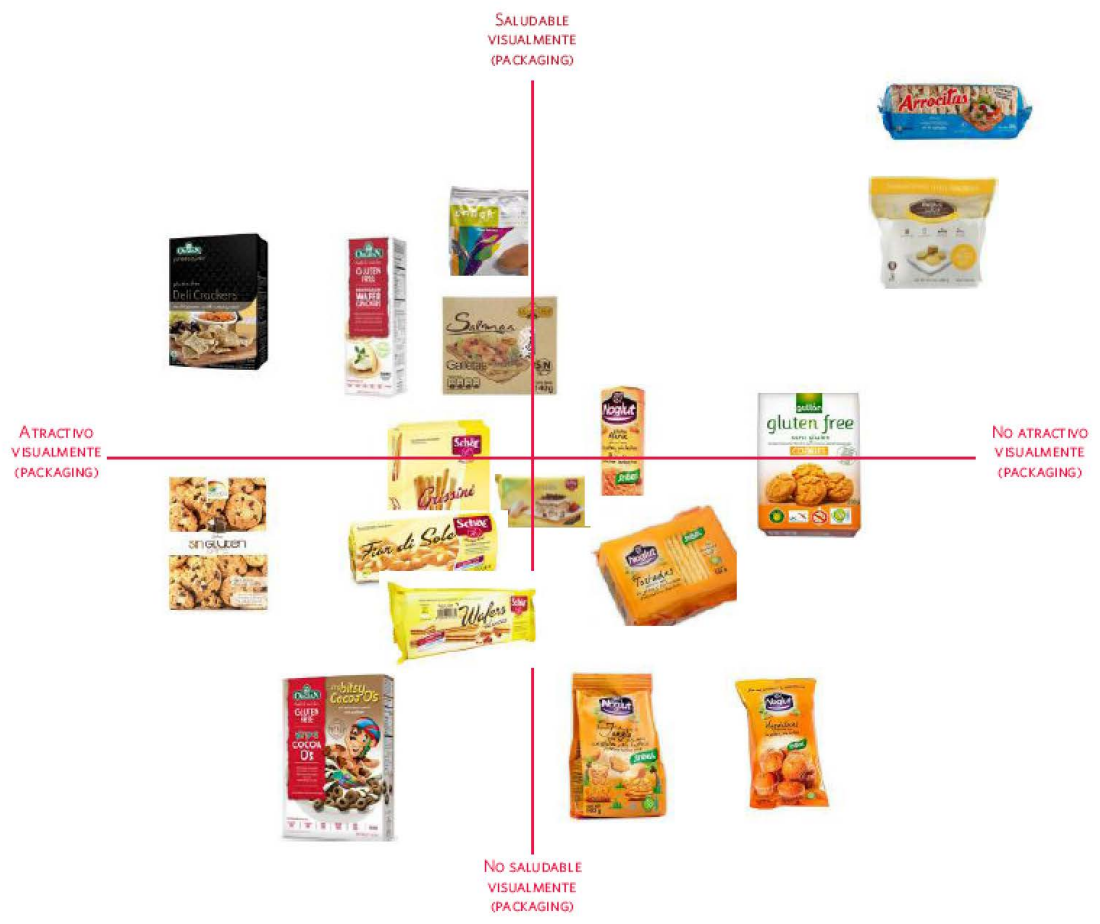
Tabla que categoriza los productos de acuerdo a su contenido nutricional.

Marca	Productos	Alto en Kcal	Alto en Grasa	Alto en Sodio	Alto en Azucar	Fuente de fibra	Fuente vitamina	Fuente calcio	Fuente Fierro
Orgran	Choc cake	●	○	●	●	○	○	○	○
	Brownie	●	○	○	●	○	○	○	○
	Rice snack	●	○	○	○	○	○	○	○
	Pancake	●	○	○	○	○	○	○	○
Mesonot	Queque	●		○	○	○		○	○

Tabla que categoriza los productos de acuerdo a su contenido nutricional.

ANÁLISIS PRODUCTOS





ESTUDIO SUPERMERCADOS








	Precio producto con gluten		Precio producto sin gluten	Diferencia porcentual del precio
 Alteza MwcKay	\$919	 Wafer Schar	\$2590	182%
 Champaña Costa	\$1159	 Savoardi Schar	\$3990	244%
 Costa Chips	\$259	 Adventure	\$800	209%
 Waffer Costa	\$619	 Orgran Wafer	\$1699	174%

Tabla que compara precios de productos sin gluten y con gluten.

	Precio producto con gluten		Precio producto sin gluten	Diferencia porcentual del precio
	\$1949		\$4769	145%
 Galletón Nutra Bien	\$425	 Galleton Adventure	\$489	
 Pan de hamburguesa Ideal	\$1689	 Pan de hamburguesa Noglut	\$2490	
 Grissini Granforno	\$1299	 Grissini Schar	\$4490	

Tabla que compara precios de productos sin gluten y con gluten.

ESTUDIO SUPERMERCADOS







	Precio producto con gluten		Precio producto sin gluten	Diferencia porcentual del precio
 Cereales Cheerios	\$2049	 Cereales Orgran	\$2999	46%
 Cornflakes Nestlé	\$1919	 Cornflakes Schar	\$3699	52%
 Crackers Club Social	\$1099	 Crackers Schar	\$4490	309%
 Pan integral Castaño	\$1719	 Pan Integral Schar	\$2089	22%

Tabla que compara precios de productos sin gluten y con gluten.

TESTEO

Título del plan: Validación manual para celíacos.

Unidad de clase: Manual

Interacciones:

Dar apoyo al celíaco a partir de una publicación que entrega información sobre cómo enfrentar la enfermedad a través de ilustraciones y el humor.

Producto o servicio:

Manual sobre la Enfermedad Celíaca. Sus dimensiones son 21.59 x 27.94 centímetros. Los contenidos están narrados con humor y un lenguaje cercano. Se dividen en cinco capítulos. Estos ponen un énfasis especial en el desarrollo de la vida cotidiana del celíaco instruyéndole a los usuarios, la apreciación de la importancia del tratamiento. Cromática blanco y negro para que pueda ser impreso en cualquier impresora y fotocopiado.

Objetivos

Objetivo general:

Medir el impacto y comportamiento de los usuarios con el libro. Evaluar si efectivamente el libro genera mayor interés por la enfermedad.

Objetivos específicos:

1. Evaluar si el usuario comprende los contenidos del manual

2. Evaluar qué tan atractivo le parece el libro al usuario.

3. Medir qué tan divertido le parece el manual al usuario.

5. Evaluar qué tan interesantes le parecen los contenidos y la información entregada al usuario.

6. Corroborar que las ilustraciones complementen la información y

sean atractivas para el usuario.

8. Evaluar la eficacia del formato

Usuario

8 personas: hombres y mujer entre 20 y 40 años que han sido diagnosticados con la Enfermedad Celíaca por lo que llevan una dieta libre de gluten.

Metodología de testeo

Listado de tareas:

Resolverán de manera individual una serie de preguntas.

1. Se les pedirá que ordenen por prioridad (de mayor a menor) la importancia de las características para que el manual cumpla con sus objetivos (formato/ contenido/comprensión/diseño)

(b) Se le pasarán 1 maquetas del producto en formato físico y una en formato digital para evaluar la comodidad del formato y el diseño. (diferentes dimensiones) y ver

(c) Al finalizar deben responder un debriefing de 8 preguntas de manera individual.

CVBR

Características	Ventajas	Beneficios	Reflexión
Ilustraciones	Atractivo visual	Mayor interés por parte de los lectores.	¿Qué sensaciones generan estas ilustraciones en los usuarios?
Formato carta	Puede ser impreso en cualquier lugar. De tamaño cómodo para interactuar	Accesible. Transportable y manipulable.	¿Qué tan cómodo es el formato del libro?
Color: blanco & negro	Puede ser fotocopiado e impreso en cualquier impresora.	Es más económico	¿Les parece más económico?
Contenidos originales	Atractivo e interesante.	Mayor interés por parte de los lectores	¿Permite una mayor comprensión y eficacia en la lectura? ¿Facilitan o apoyan el cumplimiento de la dieta?
Digital (Pdf. descargable)	Puede ser leído a través de la pantalla o impreso.	Comodidad de lectura	¿Cómo interactúa el usuario con el manual? ¿Es cómodo para leerlo?
Lenguaje cercano y característico del Chile.	Comprensible y atractivo.	Fácil lectura, cercano, divertido.	¿Se sienten identificados?

RESULTADOS TESTEO

	Formato	Colores	Contenido	Ilustraciones	Orden contenidos	Narrativa
Cristián Zañartu (20 años)	5º	6º	1º	4º	3º	2º
Paula Vial (24 años)	5º	6º	1º	4º	2º	3º
J. Tomás Cartoni (33 años)	6º	4º	2º	3º	5º	1º
Martina Majlis (24 años)	5º	6º	3º	4º	1º	2º
Cecilia De Marchena (38 años)	4º	6º	1º	3º	5º	2º
Camila Arrieta (20 años)	6º	5º	2º	4º	3º	1º
Piedad Donoso (24 años)	5º	6º	1º	4º	3º	2º
Ángeles Correa (31 años)	5º	6º	1º	2º	3º	4º

62,5%

75%

62,5%

62,5%

50%

50%

	Cristián Zañartu	Paula Vial	J.Tomás Cartoni	Martina Majlis	Cecilia De Marchena	X	Piedad Donoso	Ángeles Correa
¿Qué tan adecuado es el formato?	9	10	7	9	10	8	10	10
¿Qué tan fácil se te hace entender los contenidos?	10	10	10	9	10	8	8	10
¿Qué tan entendibles te parecen las ilustraciones?	10	7	10	10	8	9	10	10
¿Qué tan cómodo te parece leer desde el papel?	8	10	10	10	10	8	10	9
¿Qué tan cómodo te parece leer desde la pantalla?	10	10	6	8	7	9	9	10
¿Qué tan divertido te parece?	9	10	10	10	10	10	10	10
¿Qué tan atractivo visualmente te parece?	9	10	10	10	10	8	8	10
¿Qué tan identificado te sientes con el lenguaje?	8	10	10	9	8	9	10	10

CARTA DE APOYO



Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos

Avda. El Libano 5524, Macul, Casilla 138, Correo 11, Santiago - Chile
www.inta.cl



Universidad de Chile

Carta de Apoyo entregada por la doctora Magdalena Araya durante las sesiones de corrección.

A QUIEN CORREPONDA

En las últimas décadas la enfermedad celíaca ha aumentado de manera significativa y la las personas en general no cuentan con la información necesaria para reconocer esta condición ni los cuidados que se requieren para hacer un buen tratamiento. Especialmente importante es mejorar el conocimiento acerca de esta enfermedad en la población en general y dentro de ella, especialmente, entre los celíacos

Apoyamos a Magdalena Fontaine en su intención de confeccionar un libro orientado a los celíacos

Esperamos que la iniciativa cuente con el respaldo de su casa de estudio, que permita llevar a buen término la iniciativa

Se extiende el presente certificado a pedido de la interesada

Prof. Magdalena Araya
INTA, Universidad de Chile