



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Trabajo de final de grado

GRADO DE TRABAJO SOCIAL

Universidad de Barcelona

“SAAFEC”

**El impacto del diagnóstico de la celiaquía en
adolescentes**

Andrea Carmona García

Tutor: Jordi Sancho Salido

Curso académico 2017-2018

Palabras: 16.170

*"Nuestra recompensa
se encuentra en el esfuerzo
y no en el resultado.
Un esfuerzo total
es una victoria completa".*

-Mahatma Gandhi

Agradecimientos

Quiero dar las gracias a todas aquellas personas que han participado y me han ayudado a realizar este proyecto.

Primero de todo quiero agradecer a mis padres, la paciencia estos meses conmigo, por estar siempre, en lo bueno y en lo malo. A **ELLAS**, por toda la ayuda y motivación que me han proporcionado en momentos necesarios. A los Morra, que me han invitado a una cerveza (sin gluten, por supuesto) cuando he necesitado desconectar. Y a mi pareja, Marc.

Por último, agradecer el soporte y orientación de mi tutor, Jordi Sancho, y a las asociaciones colaborativas en este proyecto, como son la Asociación de Celiacos de Castilla y León y la Associació de Celiacs de Catalunya.

Gracias por todo.

ÍNDICE

Agradecimientos	3
Resumen	6
Abstract	7
Introducción	8
Marco teórico	10
2.1. La enfermedad celiaca	10
2.1.1. El tratamiento: la dieta sin gluten	13
2.2. El impacto social e individual	15
2.2.1. Impacto sociofamiliar	15
2.2.2. Impacto individual	17
2.3. Programas de intervención	19
2.3.1. El papel del Trabajador Social	24
Objetivos e hipótesis	30
3.1. Objetivo general	30
3.2. Objetivos específicos	30
Metodología	31
Fundamentación y pertinencia del proyecto	37
5.1. Impacto individual	38
5.2. Impacto sociofamiliar	39
5.3. Impacto económico	41
5.4. Otras publicaciones...	42
Propuesta del proyecto	43
6.1. Naturaleza y denominación de "SAAFEC"	43
6.2. Fundamentación	44
6.3. Objetivo intervención	45
6.4. Destinatarios	47
6.5. Organización	47
6.6. Metodología de intervención	48
6.7. Presupuesto de gastos	50
6.8. Viabilidad	52
6.9. Calendario y cronograma	53

6.10. Espacios	54
6.11. Evaluación	54
Conclusiones	56
Bibliografía	58
Anexos	63
Hoja de consentimiento informado	63
Entrevista adolescente diagnosticado de celiaquía	64
Entrevista padres	65
Desarrollo sesiones "SAAFEC"	66

Índice de tablas y figuras

- **Índice de tablas**

Tabla 1: Manifestaciones en las distintas etapas de la enfermedad.....	12
Tabla 2: Comparación de precios de alimentos básicos, con y sin gluten.....	17
Tabla 3: Ayudas económicas o alimentarias a nivel europeo	20
Tabla 4: Ayudas económicas o alimentarias a nivel estatal	23
Tabla 5: Cronograma TFG.....	32
Tabla 6: Criterios de inclusión y exclusión	35
Tabla 7: Muestra del trabajo de campo	37
Tabla 8: Resumen sesiones "SAAFEC".....	50
Tabla 9: Horario grupos socioeducativos, año 2018	53
Tabla 10: Cronograma de la realización del grupo socioeducativo, año 2018.....	53

- **Índice de ilustraciones**

Ilustración 1: Sistema de Licencia Europeo o Espiga Barrada.....	14
--	----

- **Índice de gráficos**

Gráfico 1: Ingresos (SAAFEC)	52
------------------------------------	----

- **Índice de cuestionarios**

Cuestionario 1: Cuestionario evaluativo para los jóvenes.....	55
Cuestionario 2: Cuestionario evaluativo para los profesionales	55

Resumen

El diagnóstico de una enfermedad crónica como la celiaquía provoca un gran impacto, ya que limita la vida diaria de un adolescente y afecta a aspectos físicos, emocionales y sociales en los adolescentes.

Este trabajo se ha realizado con el fin de mejorar esta situación, mediante la figura del trabajador social, mostrando así que este no es solo un tramitador de recursos, si no un profesional que proporciona apoyo emocional y acompañamiento.

Con el fin de dar respuesta a la hipótesis principal y a las cuestiones planteadas anteriormente, se ha realizado un trabajo de campo entrevistando a una trabajadora social y a 8 personas diagnosticadas de celiaquía durante la adolescencia. Analizando los resultados de estas, se concluye que existe la necesidad de crear un proyecto de intervención socioeducativo con y para los adolescentes, que facilite el proceso de adaptación.

Palabras clave: celiaquía, adolescente, impacto, adaptación.

Abstract

The diagnosis of a chronic disease such as celiac disease causes a great impact, since it limits the daily life of an adolescent and affects physical, emotional and social aspects in teenagers.

This work has been carried out in order to improve this situation, through the figure of the social worker, showing that this is not only a processor of resources, but a professional that provides emotional support and accompaniment.

In order to respond to the main hypothesis and the questions raised above, a fieldwork has been conducted interviewing a social worker and 8 people diagnosed with celiac disease during their adolescence. After analyzing the results of these, it is concluded that there is a need to create a socio-educational intervention project with and for adolescents, which facilitates the adaptation process.

Keywords: celiac disease, adolescent, impact, adaptation.

CAPITULO 1:

Introducción

La enfermedad celiaca tiene un impacto más allá de los efectos digestivos y tiene consecuencias a nivel social, familiar e individual. En este nivel individual, las evidencias de búsqueda analizadas muestran la relación con trastornos como la depresión, la ansiedad y la estigmatización (Buchanan y Arman, 2015). La prevención de este impacto en la calidad de vida justifica la intervención del trabajo social, especialmente en el ámbito de la adolescencia. En esta etapa, el inicio de la autonomía y momento crítico en el desarrollo de la personalidad, las personas son especialmente vulnerables a estos episodios.

Este documento es el Trabajo de Final de Grado que he ido realizando a lo largo de mi último año, basado en la problemática de la enfermedad celiaca a nivel social no como ámbito de salud, así como también las consecuencias que provoca en los adolescentes y en sus familias el diagnóstico de esta enfermedad, considerados así objetos de intervención desde el trabajo social.

El motivo de la realización de este trabajo es simple. Al inicio de mi adolescencia, concretamente a mis 15 años me diagnosticaron celiacía, actualmente tengo 24 años, y durante mis primeros años conviviendo con la enfermedad estuve cohibida ya que desconocía en qué situación me encontraba y aún no me había familiarizado con mi enfermedad, además de afectarme a nivel sociofamiliar. Durante mi proceso de adaptación eché en falta un soporte que me proporcionara información sobre la que sería mi nueva vida, lo que repercutía la dieta sin gluten y hacerme dar cuenta que se puede mantener una vida normal con una enfermedad como esta.

Los adolescentes experimentan cambios en todos los aspectos: físicos, psicológicos y sociales. Durante la adaptación a estos cambios, pasan de niños a adultos, supone también cambios en el carácter y una sensación de incompreensión. El hecho de cambiar de hábitos a causa del diagnóstico de una nueva enfermedad puede provocar sufrir una etapa de duelo, ya que se cambian planes futuros, se cambia la forma de vida junto con su entorno sociofamiliar, además de ir pasando por distintas etapas de aceptación como el rechazo, la angustia, el aislamiento, la desconfianza y la tristeza. (Barboza 2016)

Cuando hago mención del diagnóstico de una nueva enfermedad, hago referencia a enfermedades crónicas como por ejemplo diabetes, necesitando insulina en muchos casos; asma, conviviendo con el ventolín para poder recuperarse en caso de crisis; o la celiaquía, obligando a realizar una vida sin gluten de por vida. Este último caso en concreto será tratado con más extensión a lo largo de este proyecto.

La celiaquía es una enfermedad alimentaria autoinmune que requiere una dieta sin gluten, una proteína que está presente principalmente en el trigo, cebada y centeno, pero que también puede encontrarse en vitaminas, suplementos alimentarios, productos para la piel, pasta de dientes, medicamentos, entre otros. Cuando esta dieta no se realiza de manera adecuada causa una lesión de las vellosidades intestinales, que son aquellas que permiten la absorción de nutrientes de los alimentos que ingerimos en el intestino delgado. El único tratamiento que existe actualmente es una dieta centrada en alimentos sin gluten durante toda la vida y someterse a revisiones médicas constantes.

Para contextualizar la problemática, es necesario destacar que, en Cataluña, según la Asociación de Celiacos de Cataluña (2018), se estima que 525.000 personas (75.000 celiacos y 450.000 sensibles al gluten no celiacos), representando un 7% de la población catalana, padecen alguna enfermedad relacionada con la ingesta de gluten. Según informa la Asociación de Celiacos (2018), 25'37% de sus socios tienen entre 10-16 años, si este dato lo tomamos como referencia el % de celiacos asociados en la Asociación de Celiacos de Catalunya, serían 10.028 adolescentes celiacos en Catalunya.

Lo que se realizará en este trabajo será un proyecto de intervención viable y adecuado con el fin de afrontar esta situación de duelo en un momento crítico de la vida de estos jóvenes, mediante un grupo de ayuda mutua entre adolescentes recién diagnosticados, con el fin de compartir conocimientos y opciones para poder mejorar esta perspectiva de la enfermedad y familiarizarse con ella. Para poder llevar a cabo este proyecto de intervención, es necesario poner en conocimiento aspectos teóricos sobre la temática para poder conocer la situación actual, analizar este proceso de duelo en los adolescentes y poder dar a conocer la importancia del papel del trabajador social en estos momentos de incompreensión y desconocimiento.

CAPITULO 2

Marco teórico

Empezaré el marco teórico con la definición del concepto de la enfermedad celiaca y sus necesidades, el precio que conlleva satisfacer estas necesidades, y así como diferentes aspectos a tener en cuenta de la enfermedad. Seguidamente, plasmaré el impacto social e individual que provoca esta enfermedad. Además de analizar la importancia del papel del Trabajador Social durante este proceso de adaptación y la manera que tiene de intervenir ante un caso de estas características. Finalmente, realizaré el análisis de las actividades de soporte que proponen diferentes autores y programas de intervención existentes.

2.1. La enfermedad celiaca

Para poder comprender el tema central del trabajo es necesario partir de las particularidades de la enfermedad celiaca, empezar por su definición. El primer documento que describe la enfermedad fue un documento griego escrito por Aretaeus de Capadocia, donde se reflejaba el problema celiaco en gran medida y denomina celiacos a las personas que "si el estómago no retiene los alimentos y pasan a través de él sin ser digeridos, y nada es asimilado por el organismo".

El término celíaco procede de la palabra griega koiliakos (koelia significa abdomen en griego), que describe un síntoma característico de la enfermedad en los niños que debutan con una presentación clínica clásica, es decir, la distensión abdominal. (Nieto, 2013) En 1954, el Dr. J. W. Paulley aportó la primera descripción exacta de la lesión intestinal característica de los pacientes con enfermedad celiaca. Demostró que en estos pacientes había pérdida de las vellosidades, que son uno de los medios de cobertura interna del intestino delgado donde se produce la absorción de los alimentos hacia la corriente sanguínea. (Nafría, 2018)

Así pues, la celiaquía se define como una enfermedad autoinmune. El sistema autoinmune de las personas celiacas, ante la ingesta de gluten, ataca a las células del propio organismo mediante anticuerpos y otras sustancias que provocan una serie de síntomas y lesiones en la tripa. (Castillejo, 2017)

Según últimos congresos médicos a los que FACE ha asistido, se estima que entre el **1%** y **3%** de la población mundial padece la enfermedad. En España, el porcentaje es similar, siendo aproximadamente 450.000 las personas afectadas. La prevalencia es mayor en mujeres que en hombres. Sin embargo, en Cataluña, como he comentado en la introducción, representa un 7% de la población catalana, con una prevalencia por edades de: 1 de cada 100 niños; 1 de cada 200 personas, entre 15-40 años; 1 de cada 400 personas, mayores de 40 años. La problemática existente es que aproximadamente el 75% de las personas que padecen la enfermedad celiaca está sin diagnosticar, debido a distintos factores como la dificultad que existe en su diagnóstico, al desconocimiento médico de la enfermedad, etc. (Puig, 2017)

Los síntomas de la enfermedad celiaca varían en función de la persona y pueden ir desde la diarrea y el dolor abdominal a la sensación psicológica de irritación y depresión, o incluso existe la posibilidad de ser una celiaquía asintomática o silente, es decir, un tipo de celiaquía más complicado de diagnosticar, ya que la persona que lo padecen no manifiesta síntomas digestivos y estos pueden estar años sin presentarlos. Esta patología es genética y su diagnóstico se realiza mediante un análisis de sangre y mediante el análisis médico de una pequeña muestra de tejido del intestino delgado.

Se identifican dos tipos de manifestaciones: digestivas y extra-digestivas. Por un lado, las manifestaciones digestivas, consideradas las más comunes, son los dolores abdominales tipo cólico, acompañado de la hinchazón, dispepsia o malas digestiones, pérdida de apetito, pirosis, alteración en el hábito intestinal provocando desde diarrea hasta estreñimiento, entre otros. Por otro lado, en las manifestaciones extra-digestivas, destacando la astenia, trastornos del sueño, pérdida de peso, retraso del crecimiento, trastornos del carácter provocando irritabilidad y depresión, entre otros. (Polanco, 2013)

Las manifestaciones de esta enfermedad pueden aparecer en distintas etapas de la enfermedad: infancia, adolescencia y edad adulta. Estos síntomas pueden ser atípicos o estar ausentes, dificultando así el diagnóstico.

Tabla 1: Manifestaciones en las distintas etapas de la enfermedad

INFANCIA	ADOLESCENCIA	EDAD ADULTA
Vómitos	Anemia ferropénica	Diarrea malabsortiva
Diarreas	Dolor abdominal, Diarrea malabsortiva	Apatía Irritabilidad
Nauseas	Estreñimiento, meteorismo	Depresión
Anorexia	Hepatitis	Astenia
Astenia	Estomatitis aftosa	Inapetencia
Irritabilidad	Queilitis angular	Pérdida de peso
Pelo frágil	Dermatitis atópica	Dermatitis herpetiforme
Distensión abdominal	Cefaleas, epilepsia	Anemia ferropénica
Hipotrofia muscular: nalgas, muslos y brazos	Estatura corta, retraso puberal	Osteoporosis, fracturas, arteritis, artralgias
Fallo de crecimiento	Menarquia tardía	
Introversión	Artritis crónica juvenil	Colon irritable, estreñimientos
Dependencia		Abortos, infertilidad, menopausia precoz, recién nacidos con poco peso
Leucopenia, coagulopatías, trombocitosis	Frecuentemente asintomática	Epilepsia, ataxia, neuropatía, periféricas
Defectos del esmalte dental		Cáncer digestivo
Retraso pondoestatural		Hipertransaminemia
Dislexia, autismo, hiperactividad		

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos aportados de la Federación de Asociaciones de Celiacos de España. (2014) ¿Qué es la Enfermedad Celíaca? 14/02/2018, de FACE. Sitio web: <https://www.celiacos.org/enfermedad-celiaca.html>

Así pues, la ingestión de gluten en una persona celiaca sin diagnosticar acaba ocasionando la atrofia de las vellosidades del intestino delgado, no absorbiéndose correctamente los nutrientes, y generándose carencias nutricionales que pueden derivar en enfermedades graves e irreversibles. Una vez diagnosticada la Enfermedad Celíaca, y realizando una dieta sin gluten durante toda la vida, los síntomas revierten.

Por tanto, es muy importante diagnosticarla a tiempo. Así pues, el único tratamiento existente actualmente es una dieta libre de gluten, que debe realizar de manera estricta, para evitar efectos en la salud de la persona celiaca.

2.1.1. El tratamiento: la dieta sin gluten

La dieta libre de gluten supone la eliminación completa de la dieta de todos los productos que contienen gluten, principalmente harina de trigo, cebada, centeno y avena. Así pues, es necesario diferenciar cuatro tipos de productos: productos genéricos, p. específicos, p. convencionales y p. alimenticio con gluten. Por un lado, los alimentos genéricos, aquellos que por naturaleza están exentos de gluten, o bien porque no lo lleva o porque no han sido procesados, como son las carnes, pescados, verduras y frutas.

Seguidamente, los alimentos específicos, considerados aquellos que han sido diseñados especialmente para los consumidores celíacos, alimentos etiquetados como "sin gluten", los cuales según el Codex Alimentarius (2015) tienen menos de 20mg/kg de gluten, identificado como el límite máximo de contenido en gluten y, por tanto, son los únicos aptos para 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 (trigo, cebada, centeno, espelta, kamut) y sus derivados (triticale) por otros ingredientes sin gluten. Ejemplo de estos productos pueden ser la pasta, el pan, las galletas, la cerveza, etc. (FACE, 2015)

Por otro lado, los alimentos convencionales, los cuales no han sido formulados específicamente para ser consumidos por las personas celíacas y por ello pueden presentar dudas de si lo pueden o no consumir. Estos pueden contener gluten o no, dependiendo de su composición y su proceso productivo, así pues, es imprescindible revisar siempre su etiquetado, si contienen gluten tiene que especificarlo gracias al Reglamento Europeo (UE) N° 1169/2011. (BOE, 2011) Ejemplo de alimentos convencionales son: los chorizos, yogures con aromas, especias, salsas, etc. Actualmente, las harinas se utilizan ampliamente en la industria alimentaria, por ello, muchos alimentos como embutidos u otros productos manufacturados que en teoría no deberían llevar gluten, pueden llevar este componente en su elaboración, y esto es un problema, ya que de un alimento tan simple pueden surgir dudas de si se puede consumir o no. (FACE, 2015)

Por último, los alimentos con gluten, alimentos que contienen cereales con gluten o derivados de los mismos. Estos alimentos no pueden ser consumidos por las personas celíacas.

Para asegurar la ausencia de gluten en los productos específicos, desde FACE se recomienda buscar en el etiquetado los símbolos de las certificaciones de producto sin gluten como la Marca de Garantía "Controlado por FACE", que garantiza una cantidad de gluten inferior a 10 ppm (partes por millón o mg/kg), o el Sistema de Licencia Europeo (ELS) o Espiga Barrada que certifica cantidades de gluten inferiores a 20 ppm. Aunque a partir del 1 de enero de 2020 el único símbolo utilizado por FACE para la certificación de productos sin gluten que aportará seguridad al colectivo celiaco en toda Europa, será el Sistema de Licencia Europeo (ELS) o Espiga Barrada. (FACE, 2018)

Ilustración 1: Sistema de Licencia Europeo o Espiga Barrada



Fuente: Federación de Asociaciones de Celiacos de España. (2018). Informe de precios 2018. 12/03/2018, de FACE. Sitio web: <https://www.celiacos.org/images/pdf/informe-de-precios-2018.pdf>

Otra problemática que encontramos las personas celiacas en nuestro día a día es la contaminación cruzada, la cual es necesario tener en cuenta, ya que se debe evitar que el gluten contamine a los alimentos que no lo contienen, y si se van a utilizar harinas elaboradas con estos cereales, se debe vigilar el riesgo de contaminación y optar preferentemente por harinas marcadas como sin gluten. La cocina de la celiaquía exige cero contaminación con alimentos con gluten, es decir, si se ha cocinado en el mismo lugar, o al lado de comida con gluten o si se utiliza el mismo instrumento, se corre el riesgo de sufrir los clásicos padecimientos de la celiaquía. Esto marca diariamente la vida del celíaco, con su consecuente impacto social y económico cotidiano, además de la salud. Y al comprar alimentos elaborados que no contienen gluten sólo tiene la seguridad que eso es cierto al pagar un poco más caro por aquellos cuya calidad está garantizada en el sentido de que el gluten no estuvo ni cerca en la elaboración; no se trata solamente de no ingerir alimentos con gluten. (Abrevaya, 2014)

A continuación, y en relación con la enfermedad celiaca y a la dieta sin gluten que llevan estas personas, se hará referencia a la problemática social a nivel de precios de estos alimentos y mostrar el desconocimiento de este tema, el cual puede perjudicar a la salud de estas personas.

2.2. El impacto social e individual

El impacto del diagnóstico de una enfermedad se ve reflejado a nivel sociofamiliar, económico e individual. Por un lado, los padres de los niños celíacos recién diagnosticados, al principio se encuentran perdidos y muy preocupados y finalmente sienten un gran alivio a causa de la mejoría de la condición de vida del hijo al realizar una dieta sin gluten. Por otro lado, el incremento del precio de los productos sin gluten, el cual afecta a nivel económico a la familia, y más cuando hay más de un miembro celíaco en el núcleo familiar. Destacando también, el impacto individual, considerado un proceso de duelo por pérdida de salud a causa de un nuevo diagnóstico de enfermedad.

2.2.1. Impacto sociofamiliar

El diagnóstico de la celiaquía produce cambios significativos en el entorno sociofamiliar. En los padres aparece una importante preocupación por los cambios en los hábitos en los que se verán sometidos sus hijos y por su futuro. La mayoría de las familias modifican sus hábitos conductuales mediante la sobreprotección y sobreimplicación de los padres. (Setién, 2016)

Para facilitar la adaptación de la enfermedad, la FACE recomienda: contactar con la asociación de celíacos de la comunidad, para ayudar a familiarizarse con la enfermedad y proporcionar información sobre alimentos aptos y no aptos; comunicación fluida entre padres e hijos; educación sobre la dieta sin gluten; comunicación con el ámbito escolar, y evitar así el gluten directa e indirectamente; relación con el entorno sociofamiliar más cercano; y, sobre todo, normalización.

Por otro lado, y en referencia a este impacto sociofamiliar, los productos ubicados en la base de la pirámide nutricional, es decir, aquellos que mayor número de raciones se deben ingerir en la dieta, suelen contener gluten. Uno de los principales problemas es la carga económica que esto supone para el colectivo celíaco, desafortunadamente estos productos específicos tienen un precio mucho más elevado que sus equivalentes sin gluten.

El problema de este aumento de precio de estos productos específicos se debe al coste que supone el control continuo de la materia prima, la fabricación y el producto final, ya que se requieren tecnologías, instalaciones y controles de procesos muy exhaustivos. Este aumento de precio pues supone un incremento considerable en los gastos destinados a alimentación en una familia de clase media donde haya una persona que siga una dieta sin gluten. (Setién, 2016)

Según el estudio del informe de precios realizado por la FACE (2018), donde se ha tomado como referencia los productos específicos, responsables de la diferencia económica entre una dieta con y sin gluten, se ha observado que una familia con un celiaco entre sus miembros, tomando como base una dieta de 2000 a 2200 calorías, siendo la ingesta aproximada de calorías que recomiendan los nutricionistas para adultos sanos, hay un aumento de precio importante, tanto de los productos sin gluten como los con gluten respecto al año 2017, siendo un aumento de 22'51€ para los productos sin gluten y 34'7€ en los productos con gluten. Esta diferencia tan elevada entre unos productos y otros puede deberse por varios factores, empezando por el aumento del coste de materias primas utilizadas, siguiendo por los controles de calidad y seguridad para evitar la contaminación cruzada durante el proceso productivo, mayores de inversiones en I+D o la necesidad de adaptación de las instalaciones y/o maquinaria (FACE, 2018).

En este mismo informe se ha calculado los gastos que realiza una familia con una persona celiaca entre sus miembros. En estos cálculos, se ha podido observar que estos gastos incrementan en la cesta de la compra en casi 21'42€/semana, lo que significa unos 85'68€/mes y 1028,22€/año, sobre otra familia sin celiacos en la familia. Quiero recordar que estos cálculos están realizados en base a una sola persona celiaca en el seno familiar, pero en caso de ser mayor el número de personas celiacas que conviven en la familia, hecho que suele ser habitual debido al componente genético de la enfermedad celiaca, este gasto se multiplicaría. Destacando que las personas que han de soportar estos gastos extraordinarios no reciben ningún tipo de bonificación ni subvención estatal, solución que sí se contempla en la mayor parte de los países de la Unión Europea, entre ellos Italia, Francia, Reino Unido, etc.

A continuación, realizaré una comparativa de productos básicos sin gluten y con gluten, con el fin de demostrar lo que he comentado anteriormente. Esta comparación está basada en una marca real del mercado, donde calidad-precio de los productos sin gluten, en comparación con otros supermercados, es bastante asequible sin dejar de considerarse precios demasiado elevados.

Tabla 2: Comparación de precios de alimentos básicos, con y sin gluten

PRODUCTO	CON GLUTEN	SIN GLUTEN
Galleta María	0'99€ (800gr.)	2'33€ (540 gr.)
Pan (barra)	0'50€ (250gr.)	1'60€ (175 gr.)
Macarrones (Gallo)	0'86€ (500 gr.)	1'75€ (500 gr.)
Harina	De trigo 1'13€ (1kg)	De arroz 1'50€ (400 gr.)
Magdalenas	0'99€ (615 gr.)	2'35€ (216 gr.)

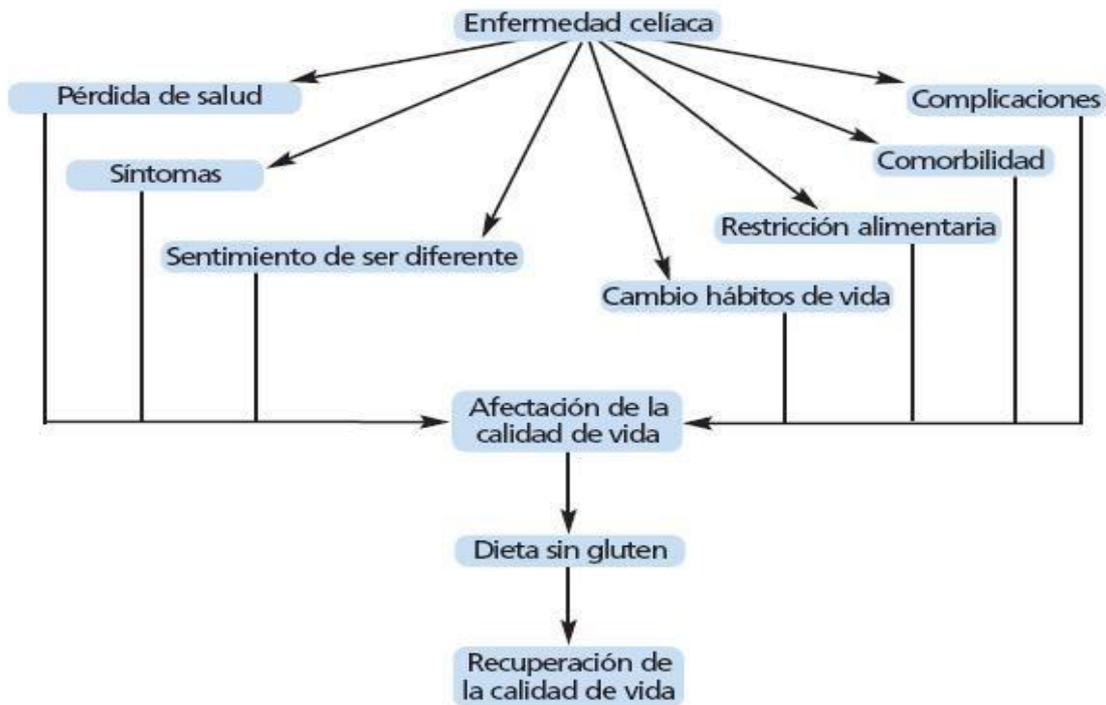
Fuente: elaboración propia a partir de un tique de compra personal.

2.2.2. Impacto individual

A nivel individual, también se producen cambios en los hábitos de vida que se relacionan con los problemas en la vida diaria, por alteraciones emocionales, por aislamiento o por sentirse diferente a los demás, vergüenza, miedo a contaminarse por contacto con el gluten, dificultades debidas a la alimentación en el colegio, casa o en salidas de ocio.

La calidad de vida relacionada con la salud podría definirse como el efecto funcional de una enfermedad y el tratamiento de un paciente, tal como es percibido por él mismo. Así pues, la calidad de vida se refiere a la percepción subjetiva que tiene una persona de los efectos de una enfermedad crónica o de su tratamiento en los diversos ámbitos de la vida, tanto físico, como emocional o social. (Casellas, 2006)

Figura 1: Diagnóstico enfermedad celiaca



Fuente: Casellas, F. (2006). CALIDAD DE VIDA Y ENFERMEDAD CELÍACA. 14/03/2018, de Infoalimentación. Sitio web: http://www.infoalimentacion.com/documentos/calidad_vida_y_enfermedad_celiaca.asp

En esta figura se puede observar como los cambios médicos y psicosociales influyen de manera negativa en la percepción de salud, y por ello deterioran la calidad de vida de las personas a las que se diagnostica la enfermedad.

Cuando este nuevo diagnóstico aparece durante la adolescencia, el adolescente no solo se tiene que enfrentar a los nuevos cambios de la propia adolescencia, sino que además debe entender las causas por las que es celiaco y aprender a convivir con una dieta estricta sin gluten de por vida. Uno de los riesgos de los adolescentes celiacos es que tienden a compartir mecanismos de identificación con el resto de las jóvenes, el hecho de expresar su celiaquía puede provocar en el adolescente un sentimiento de diferencia con los demás, así pues, en muchas ocasiones estos jóvenes celiacos rompen con el seguimiento de la dieta sin gluten, ya que observan la remisión de los síntomas y piensan que pueden volver a comer alimentos con gluten, hasta que reaparecen los síntomas. La problemática de ello es que muchas veces, tras la reintroducción el gluten, el paciente celiaco permanece asintomático durante un periodo de tiempo que puede variar. El hecho de imitar al grupo de amigos por cuestión de pertenencia a un colectivo también puede llevarlos a transgresiones ocasionales, provocando

un deterioro de su salud y al bienestar físico, disminuyendo la calidad de vida del adolescente. (Cabañero, 2009)

Los pacientes celíacos muestran un mayor nivel de angustia psicológica inicialmente después del diagnóstico y durante la transición a un estilo de vida libre de gluten. La depresión, la ansiedad social y la estigmatización a menudo, acompañan al diagnóstico de la enfermedad celiaca, aunque la gravedad de cada uno depende de cada persona, los cuales deben ser abordados por la comunidad médica y psicológica, mediante grupos de apoyo y educación psicológica. Los profesionales deberían comenzar por iniciar intervenciones sobre el duelo, las estigmatizaciones y las principales transiciones de la vida, para ayudar a disminuir la gravedad de esas experiencias psicológicas negativas. (Buchanan & Arman, 2015)

2.3. Programas de intervención

A partir de la identificación de las tres dimensiones: sociofamiliar, económica e individual, puedo reflejar diferentes programas de intervención que se han llevado a cabo.

En referencia a la dimensión sociofamiliar, desde la Asociación de Celíacos de Cataluña, uno de los ámbitos de intervención son las escuelas y centros educativos, el "Proyecto Escuelas", donde se informa, forma y asesora profesores, personal de cocina y monitores escolares, para garantizar la seguridad del niño celiaco en el ámbito escolar y su correcta integración. Este proyecto está creado principalmente para conseguir una escuela inclusiva y segura, a partir de la formación, asesoramiento y acompañamiento del profesorado, para facilitar la adaptación de los cambios de rutina. (Asociación de Celíacos de Cataluña, 2017).

Por otro lado, a nivel económico, sabemos que la dieta sin gluten requiere un coste de dinero mayor a los alimentos con gluten. Según el Defensor del Pueblo (2016), varios países europeos ofrecen ayudas destinadas a las personas celiacas. En Reino Unido, por ejemplo, los alimentos especiales se compran con prescripción médica y son gratuitos hasta los 16 años y a partir de los 65; en las edades intermedias se abona un copago al año. En Francia, la Seguridad Social abona a cada niño celiaco una determinada cantidad al mes y otra a los adultos por los alimentos especiales adquiridos, justificados con las etiquetas. En otros países se contemplan deducciones y beneficios fiscales.

En un artículo publicado por la FACE en su página web, quedan reflejadas las diferentes ayudas económicas o alimentarias que disponen los países de la Unión Europea, exceptuando España, que son proporcionados a las personas celiacas.

Tabla 3: Ayudas económicas o alimentarias a nivel europeo

DINAMARCA	<18 años, perciben entre 58€ y 123 € /mensuales >18, entre 114 y 142€/mensuales
MALTA	<18 años, entre 45€/mensuales >18 años, entre 45 y 60€/mensuales *La asociación de celiacos nacional lucha para que todas las personas sean subvencionadas con 60€, independientemente de la edad.
FINLANDIA	<16 años, ayuda de 92,14€ >16 años no reciben subvención, en 2016 era de 23'60€, y la asociación nacional está luchando para recuperarla.
FRANCIA	<10 años, la Seguridad Social otorga 33'54€/mes. Adultos, 43'73€ como máximo. Para ello necesitan una prescripción médica para reembolsar los gastos de los productos sin gluten de forma parcial. *La asociación nacional está en trámites con el Gobierno del país para simplificar este reembolso e incrementar a 100€ la subvención.
SUECIA	<16 años, la Seguridad Social se hace cargo del coste de los alimentos específicos sin gluten, los cuales se pueden adquirir en las farmacias. >16 años, reciben una asignación fija anual pero solo en algunas provincias, dependiendo de la región. A nivel nacional, no hay planes de ayudas para los adultos.
HOLANDA	Las personas diagnosticadas con enfermedad celiaca pueden recibir una cantidad económica que incluye los costes de atención médica. Para ello, hay que disponer de un certificado de diagnóstico. Además, se pueden percibir 900 € anuales, 1050 € si a parte son intolerantes a la lactosa. Esta cantidad es deducible de impuestos por lo cual no la reciben ingresada en cuenta.
REINO UNIDO	Los alimentos se adquieren por prescripción médica y son totalmente gratuitos hasta los 16 años y a partir de los 65 años.

	Entre los 16 y 65 años, hay que pagar un suplemento de 104 libras (sobre 140 €) al año por todos los productos específicos prescritos.
ITALIA	<p><10 años: se entregan cupones mensuales a todas las personas con esta patología, valorados entre 45 y 140 € mensuales. A partir de entonces, 140 € mensuales para los hombres y 99 € para las mujeres.</p> <p>Espacios públicos como colegios, hospitales, etc. deben garantizar que los menús para celíacos tienen el mismo precio que los menús con gluten</p> <p>Los productos específicos sin gluten se distribuyen a través de farmacias, hospitales o centros dietéticos y se encuentran avalados por el Ministerio de la Salud.</p> <p>El objetivo del ministerio es crear una tarjeta digital de bonificación que se expedirá por todo el país.</p>
ALEMANIA	Se ofrecen ayudas mensuales de 72 € a las cuales solo pueden acceder las personas desempleadas celíacas o que tengan algún miembro en la unidad familiar con un grado de discapacidad del 20% o con cualquier otra enfermedad crónica.
BELGICA	Independientemente de la edad, las personas celíacas obtienen una subvención de 38 €/mes. La asociación de celíacos informa de que el Gobierno tiene planes de subirla 50 €.
NORUEGA	Independientemente de la edad, los pacientes celíacos obtienen una subvención de entre 104 y 207 € mensuales.
IRLANDA	<p>Las personas celíacas empleadas pueden reclamar la devolución del 20% del importe gastado en las compras de alimentos libres de gluten al final de año. Se realizaba un pago extra para la dieta sin gluten tanto para niños como para adultos que tengan certificado médico. Este pago se puede solicitar en nombre de un descendiente y será deducible en impuestos, por lo cual no recibirán esa retribución en cuenta.</p> <p>El particular las personas mayores con enfermedad celíaca no reciben el soporte adecuado, al no trabajar y no pagar tasas no pueden pedir un reembolso de los productos libres de gluten.</p>

CHIPRE	Las familias con bajos recursos reciben 5 kg harina al mes si se cumplen las condiciones de ingresos financieros requeridas.
LUXEMBURGO	La asociación de celíacos facilita un documento para solicitar la ayuda que consiste en un reembolso de los gastos, previo pago de estos por las familias.
POLONIA	<16 años, 35 € mensuales, si el médico confirma que el paciente tiene la enfermedad celíaca.
HUNGRÍA	<22 años, 40€ mensuales. Además se pueden beneficiar de transporte público gratuito, reducción del precio de los libros escolares y el comedor de la escuela se reduce un 50% o es totalmente gratis, dependiendo del número de hijos no de la renta.
RUSIA	<18 años, 65/mensuales.
ESTONIA	No reciben ayudas. El ministerio de asuntos sociales ha calculado que se necesitaría una ayuda extra para personas celíacas de 95€ al mes, sin embargo, el sistema que poseen hasta el momento no permite dar este soporte a las familias celíacas.

Fuente: elaboración propia a partir de la información de FACE. (2017). Ayudas económicas y alimentarias para las personas celíacas. 04/02/2018, de FACE. Sitio web: <https://www.celiacos.org/blog/item/1263-ayudas-economicas-y-alimentarias-para-personas-celiacos-en-la-union-europea.html>

En un artículo del País se hace mención de la necesidad de paliar el sobrecoste de los productos. Víctor Brieva, director de la FACE, explica que asumen que a los fabricantes no se les pueda pedir que rebajen más los precios para garantizar esa seguridad y calidad, pero si se pide a la Administración ayudas directas, rebajas del IVA para los productos que aún están en el 10% o deducciones fiscales. (Carrizosa, 2017)

A diferencia de los países que se ha comentado anteriormente, en España, hasta el momento, el Gobierno no se ha comprometido a hacer frente a nivel nacional a esta problemática a la que se enfrenta cada día este colectivo. Sólo algunas Comunidades Autónomas, que a continuación quedan reflejadas, han destinado algún tipo de ayuda para este colectivo, situación que se ha visto afectada por la coyuntura socioeconómica. (Defensor del Pueblo, 2016)

Actualmente en nuestro país, las ayudas que existen son escasas y solo las ofrecen algunas comunidades autónomas mediante la gestión de la administración o de las asociaciones de pacientes:

Tabla 4: Ayudas económicas o alimentarias a nivel estatal

	AYUDAS ECONOMICAS O ALIMENTARIAS
Diputación de Vizcaya	La Asociación de Celiacos de Euskadi (EZE) gestiona el reparto de una subvención nominativa de 100.000 € que la Diputación Foral de Vizcaya concede a las personas celiacas residentes en este territorio. Consiste en una sola ayuda anual y se viene concediendo desde el año 2014. En cada convocatoria pueden concederse un máximo de 1250 ayudas por importe de 80€ cada una. Si el número de solicitudes es menor, el importe de 100.000€ se reparte entre las solicitudes existentes.
Junta de Extremadura	Subvenciona ayudas alimentarias a través de la Asociación de Celiacos de Extremadura (ACEX). Estas ayudas consisten en paquetes de alimentos específicos sin gluten para familias con bajos recursos.
Ciudad Autónoma de Ceuta	En 2018 se convocarán ayudas por un importe global de "entre 15.000 y 20.000 euros", destinadas al colectivo de celiacos para compensar el sobrecoste que genera en sus economías domésticas padecer esa enfermedad.
Ciudad Autónoma de Melilla	Subvenciona la adquisición de productos específicos sin gluten. Los beneficiarios podrán ser los solicitantes cuyos niveles de ingresos y patrimonio estén comprendidos entre el 1% y el 25% del nivel medio de ingresos: hasta 700 € por persona afectada de celiaquía, con un máximo por unidad familiar de 1.000 € al año.
Comunidad Foral de Navarra	se trata de una ayuda que cuenta con una partida presupuestaria de 30.000 €.

Fuente: elaboración propia a partir de los datos aportados en S.F. (2017). España se queda atrás en la ayuda para las personas celiacas. ABC, http://www.abc.es/familia/vida-sana/abci-espana-queda-atras-ayuda-para-personas-celiacas-201709070126_noticia.html.

Como podemos observar, Cataluña no está incluida en la tabla. ¿Qué significa? Como respuesta a esta pregunta, la Asociación Celiacos de Catalunya me informó de que a fecha de hoy no hay ayudas económicas en Cataluña, pero que tienen mociones aprobadas con diferentes ayuntamientos, hecho que implica que tengan en consideración al colectivo celiaco en las diferentes organizaciones de actos, entre otros. Por este motivo, las asociaciones de personas celiacas se ven obligadas a tratar de buscar alternativas para poder ayudar al menos a aquellas familias con bajos recursos.

Desde la misma asociación, Celiacs Catalunya, se ofrecen conferencias y jornadas médicas, impartidas por especialistas de medicina interna, pediatras, digestivos, psicólogos, entre otros; jornadas técnicas y nutricionales impartidas por tecnólogos y dietistas; talleres de cocina sin gluten, para niños y adultos; actividades de convivencia infantiles y para adultos, con el fin de relacionarse con otros celiacos del país y compartir experiencias; colonias de verano sin gluten, de 7 a 17 años, para que disfruten de diferentes actividades y poder familiarizarse con la celiacía, así como concienciarse de los hábitos de alimentación que necesitan seguir y los efectos de llevar una dieta sin gluten; encuentros familiares con actividades programadas en albergues de toda Cataluña y pasar un fin de semana con otras familias celiacas. Para aquellos jóvenes de la Asociación, de 18 a 35 años, se dinamizan actividades destinadas a mejorar la salud y las condiciones de vida de los celiacos mediante formación, cursos de nutrición y técnicos específicos para los jóvenes; normalización, actividades de convivencia e intercambios de experiencias; implicación con la comunidad celiaca. (Celiacs Catalunya, 2018)

2.3.1. El papel del Trabajador Social

Durante el periodo de familiarización y adaptación a la enfermedad celiaca es necesaria la presencia del trabajador social, para aportar asesoramiento al hogar, dar apoyo a la familia y procurar la inclusión a la sociedad de estas personas, mediante la protección de sus derechos. A causa de las limitaciones encontradas al intentar relacionar la enfermedad celiaca y el trabajo social, decidí contactar con la Asociación de Celiacos de Barcelona para pedir información al respecto y ellos me pasaron el contacto de la Asociación Celiaca de Castilla y León, donde actualmente hay dos trabajadores sociales. Así pues, realicé una entrevista telefónica para adquirir los datos que necesitaba conocer para realizar este punto.

La figura del Trabajador Social en una Asociación de estas características es muy importante, ya que no debe contemplarse como un mero tramitador de recursos, sino como un profesional de apoyo, polivalente, capaz de desarrollar numerosas tareas, respetando en todo momento, las áreas de trabajo de otros profesionales, evitando el intrusismo profesional y liderando el proceso de intervención como un trabajo en red cuya coordinación y seguimiento, pueden ser parte de su labor. (García, 2018)

En referencia a la relación que hay entre la celiaquía y el Trabajo Social, es necesario destacar que la celiaquía es una enfermedad crónica que conlleva importantes limitaciones en la vida diaria, lo cual supone afrontar la nueva situación de cambiar algunos hábitos de la vida cotidiana y enfrentarse a nuevos retos con el fin de participar plenamente en la sociedad. Las asociaciones de autoayuda del tercer sector surgen, pues, para dar respuesta a estas necesidades y defender los derechos y los intereses de un colectivo, como es en este caso el de personas afectadas por una patología crónica, para ser los interlocutores entre la administración, la sociedad civil y los propios pacientes.

Así pues, los trabajadores sociales en las asociaciones de celíacos realizan una labor muy importante, ya que, por sus actitudes, aptitudes, capacidades y formación, son capaces de atender numerosas áreas de trabajo, entre las que podemos dividir nuestra actuación en una Asociación de pacientes, en este caso, de celíacos. A continuación, se describen algunas de las áreas de trabajo principales y las funciones específicas que el trabajador social asume y/o desarrolla en estas entidades para la consecución de los objetivos previstos en las mismas:

- ✓ Representación del colectivo. Defender los intereses del colectivo al cual representa para reivindicar sus derechos y mejorar, con ello, su integración, su salud y, por último, su calidad de vida.
- ✓ Atención a socios y familias. Cuando las familias se asocian a la organización lo hacen con el fin de recibir información, apoyo, asesoramiento... de un lugar oficial que se encuentra en constante actualización sobre cuestiones que puedan afectar a su salud y su integración social. El Trabajador social es la puerta de entrada ya que realiza la acogida, y tras valorar la situación a nivel individual, deriva a los programas, servicios, profesionales y recursos (internos y externos) de los que la familia se puede beneficiar y que pueden contribuir a mejorar su bienestar.

Así pues, las funciones principales que el trabajador social podría desarrollar de manera adecuada gracias a su formación son:

- ✓ Facilitar información sobre la Asociación y sus actividades a toda persona interesada en conocerla y/o formar parte de esta.
 - ✓ Proporcionar apoyo y asesoramiento a usuarios y familiares sobre las implicaciones de la celiaquía en la vida diaria, ayudar a entender y aceptar lo que supone la aparición de una enfermedad crónica en la vida cotidiana.
 - ✓ Acompañamiento en la adaptación a los nuevos hábitos.
 - ✓ Trabajo individualizado en el seguimiento de pautas.
 - ✓ Detección de problemas derivados de la patología para derivar al sistema sanitario o a los recursos de apoyo psicológico o dietético nutricional de la propia entidad, o externos si ésta no cuenta con ellos.
 - ✓ Información sobre proyectos de investigación en los que puedan participar los socios individualmente, en colaboración con otras entidades.
 - ✓ Proporcionar canales de información sobre avances, novedades, noticias...
 - ✓ Organizar actividades de intercambio de experiencias para buscar respuestas comunes a los problemas más frecuentes detectados.
 - ✓ Gestión de recursos y tramitación de ayudas económicas de la propia entidad o derivación a los servicios competentes, para sufragar parte de los gastos derivados del incremento de la cesta de la compra de los productos específicos sin gluten. (García, 2018)
-
- Gestión interna. Para el buen funcionamiento de una asociación es fundamental protocolarizar los procedimientos de intervención en cada área, llevar una buena planificación de los recursos, los tiempos... etc. De este modo se optimizan todos los recursos y se maximizan los beneficios, por lo que el trabajador social debe desarrollar las siguientes tareas:
 - ✓ Actualización y mantenimiento de BBDD y aplicaciones informáticas.
 - ✓ Coordinación del trabajo interdisciplinar entre los diferentes profesionales que puedan trabajar en la Asociación como psicólogos, dietistas, monitores, educadores...

- ✓ Organización, planificación y gestión de las actividades lúdicas, terapéuticas y de captación de socios en los diferentes sectores: sanidad, educación, turismo, servicios sociales... en los que intervenga la Asociación.
 - ✓ Tareas administrativas y de gestión propias del mantenimiento de la entidad, así como las relacionadas con la tramitación de ayudas y subvenciones, elaboración de proyectos, captación de recursos... etc.
 - ✓ Registros de documentos.
 - ✓ Elaboración de documentos de trabajo, propuestas de intervención... para plantear a la Junta Directiva. (García, 2018)
- Coordinación interinstitucional. La consecución de los objetivos de la AASS no dependen sólo de sí misma, sino del resto de agentes implicados y los responsables sociales y políticos de las diferentes áreas en las que se centra su intervención para poder garantizar la integración plena de las personas celíacas en su entorno, a nivel educativo, sanitario, social, económico... etc., por ello es fundamental mantener buena relación con todos y cada uno de ellos y crear canales de comunicación que permitan trabajar en cada uno de los ámbitos mencionados.
Aquí, el papel del trabajador social, nuevamente, es muy importante, pues se convierte en la clave de la coordinación y el trabajo en red, desarrollando las siguientes actuaciones en estas asociaciones:
 - ✓ Coordinación con otras AASS de celíacos a nivel regional, nacional... etc.
 - ✓ Coordinación con los representantes políticos y sociales de las diferentes áreas en las que queremos lograr nuestros objetivos.
 - ✓ Programación de actuaciones conjuntas entre ACECALE y otras entidades públicas y privadas que puedan contribuir a los fines de la asociación.
 - ✓ Colaboración en otros proyectos y campañas de entidades que compartan fines con la asociación. (García, 2018)

- Sensibilización social. Dado que uno de los objetivos de las AASS de celíacos es dar a conocer la patología y las limitaciones que ésta conlleva para quienes la padecen, es fundamental desarrollar campañas de sensibilización que contribuyan a mejorar la integración del colectivo en la sociedad.

Dentro de esta área, las funciones del Trabajador Social son:

- ✓ Organización de campañas de sensibilización en los diferentes ámbitos de intervención.
- ✓ Impartición de charlas, talleres.... sobre las necesidades del colectivo, la adaptación de la dieta, la adquisición de hábitos correctos, las dificultades para la integración social de las personas celíacas... etc. (García, 2018)

Así pues, los diferentes niveles de intervención en estas asociaciones de celíacos son los siguientes:

- Individual. Se realizan entrevistas personales en las que se detectan las necesidades que pueden trabajarse desde las asociaciones. Durante las entrevistas se va abordando cada una de las dudas específicas planteadas, tratando de trabajar con la persona la diferencia entre necesidades y demandas, alcanzando pequeñas metas por objetivos encaminadas a su adaptación a la nueva situación. Generalmente, se resuelven consultas relacionadas con diferentes aspectos que limitan o dificultan su acceso a los recursos o a su integración en el ámbito sanitario, educativo, social... etc.

Es importante mencionar, que, si bien las consultas y entrevistas más extensas se llevan a cabo personalmente, también hay un importante volumen de intervenciones en las que la demanda y respuesta se realiza telefónicamente o mediante otros canales telemáticos. Dentro de este nivel, podemos incluir la intervención sociofamiliar, ya que se trabaja de manera individualizada no sólo con el celíaco, sino con la familia, amigos más próximos... etc. cuando el caso lo requiere. Esto se lleva a cabo en situaciones en las que la persona acepta su enfermedad crónica y las limitaciones que ésta conlleva y alguno de los miembros de la familia, no le da la importancia suficiente al cuidado de la dieta, poniendo en riesgo, sin saberlo, la salud del celíaco.

También se lleva a cabo esta intervención en el caso de familias desestructuradas, cuando el celíaco es menor de edad y los padres viven separados, pues es fundamental que en ambos casos se tengan las herramientas y la información necesaria para poder hacer frente a esta situación sin que ello pueda suponer un conflicto familiar.

- Grupal. Basada en la participación y el trabajo grupal, se llevan a cabo sesiones teórico – prácticas, generalmente talleres o mini charlas, donde a través de un tema central, se comparten experiencias y se facilitan herramientas y estrategias para afrontar situaciones determinadas.
- Comunitario. Organizando actividades de interés general, fundamentalmente, campañas de sensibilización social, bien destinadas a la población general para dar a conocer la celiaquía y las limitaciones que ésta conlleva, bien destinadas a sectores profesionales específicos para proporcionar una visión real de las necesidades de las personas celíacas en cada ámbito, buscando estrategias que permitan mejorar su calidad de vida. (García, 2018)

CAPÍTULO 3

A continuación, se realizará la descripción de la hipótesis y de los objetivos: del general y posteriormente de los específicos.

Objetivos e hipótesis

La celiaquía afecta a la calidad de vida de las personas diagnosticadas, concretamente en los adolescentes ya que presentan dificultades en la realización de la dieta, por el mismo desconocimiento de esta y de lo que conlleva no cumplirla. La calidad de vida mejora a partir del cumplimiento de la dieta sin gluten, mejorando así las relaciones sociofamiliares, con aumento cuando la familia posee un buen nivel económico y con mayor aumento cuando hay otros individuos en la familia que poseen esta enfermedad.

3.1. Objetivo general

El objetivo principal de este trabajo es realizar una propuesta de proyecto de intervención con el fin de facilitar la aceptación de esta enfermedad, poder familiarizarse con ella y realizar un acompañamiento de escucha activa a los adolescentes, con el fin de superar o mejorar este proceso de duelo y conseguir que puedan llevar una vida con el mejor estado de bienestar posible, juntamente con sus familias y el entorno que le rodea.

3.2. Objetivos específicos

Para poder diseñar un buen proyecto de intervención se deben alcanzar previamente unos objetivos específicos. Así pues, para poder realizar la expansión de consultas es necesario:

- Conocer si los adolescentes celíacos y sus familias carecen de información, así como el soporte que perciben en el ámbito sociofamiliar y algunos puntos críticos para mejorar su percepción de la enfermedad.
- Explorar las conductas sociales, preocupaciones y pensamientos que tienen los adolescentes, así como la dificultad en la realización de una dieta sin gluten de carácter permanente.
- Evaluar el impacto, de manera directa e indirecta, del diagnóstico de la celiaquía en la calidad de vida de los adolescentes celíacos, así como del entorno sociofamiliar.
- Valorar algunas propuestas de intervención y discutir su adecuación y problemas de puesta en marcha con padres y madres y adolescentes.

CAPITULO 4

Metodología

“El fin del diseño, como el de la investigación en general, es lograr la máxima validez posible, es decir, la correspondencia más ajustada de los resultados con la realidad” (Sierra, 2001:125). A continuación, se refleja la metodología empleada en el desarrollo del trabajo, la cual permite conocer las actividades y estrategias utilizadas en este trabajo para validar la hipótesis principal.

Los sujetos de la investigación, el ámbito de estudio y muestra son personas que residen en Cataluña, independientemente de la edad actual, y han sido diagnosticados durante su adolescencia de celiaquía, entre los 11 y 18 años. El hecho de que sea indiferente la edad actual de la persona celiaca me ha hecho darme cuenta de algo que no tenía en mente: cómo ha cambiado la vida sin gluten actual en comparación con la vida sin gluten de hace unos años.

Para conseguir la información necesaria y poder diseñar así un proyecto de intervención adecuado y viable, es necesario realizar un trabajo de campo, mediante una herramienta que me permita alcanzar mis objetivos específicos, así como también que me permita medir y entender la calidad de vida que me de los adolescentes celíacos y poder recoger la percepción individual del impacto de los aspectos médicos, sociales, físicos y mentales.

A partir de la información proporcionada, podré hacer una comparación del antes y después del diagnóstico, y como se encuentra esa persona actualmente. Por lo tanto, utilizaremos un único tipo de muestreo: colgaré un anuncio en varios grupos de Facebook de celíacos, explicando mi proyecto y mis objetivos y el tipo de muestra que necesito. Cuando respondan las personas interesadas a mi publicación, me pondré en contacto con ellos y poder así realizar las entrevistas. La muestra es de 8 miembros, cumpliendo de realizarla mínimo a 8 personas.

La metodología de este trabajo tiene una finalidad aplicada, ya que a partir de una primera parte de investigación y obtención de información se tiene intención de crear un proyecto de intervención con el fin de beneficiar a la sociedad a partir de las necesidades mostradas durante la entrevista, en este caso, a los adolescentes diagnosticados de celiaquía que se encuentran en un momento duro por la nueva situación. Podría considerarse también una metodología mixta, ya que se combina la técnica de la encuesta en forma de entrevista.

Las fuentes utilizadas son de carácter primario y secundario, ya que la mayoría de información recopilada es nueva pero también he añadido información filtrada, resumida y reestructurada para poder completar y corroborar la nueva información. Su alcance es temporal y transversal, ya que el trabajo se centra en estudiar un aspecto en un momento dado, en este caso: el impacto del diagnóstico de la celiacía durante la adolescencia. Este proyecto se ha realizado en aproximadamente 8 meses, desde octubre del 2017 hasta mayo de 2018.

Tabla 5: Cronograma TFG

	Contenido	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN
Conocimiento teórico de la temática	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Introducción ✓ Marco teórico (búsqueda bibliográfica) ✓ Contacto con asociaciones 									
Trabajo de campo	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Búsqueda de muestra ✓ Realización entrevistas 									
Estudio de resultados	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Análisis entrevistas mediante tablas comparativas 									
Propuesta de intervención										
Documento resumen										
Defensa del trabajo										

Fuente: elaboración propia

Este trabajo se forma de tres partes, la primera de ellas es el conocimiento teórico de la temática, concretamente el marco teórico; seguidamente, el trabajo de campo, el cual se ha llevado a cabo mediante la realización de entrevistas cualitativas, momento donde se obtiene el contacto con la realidad y poder después realizar un estudio de los resultados de las entrevistas y la cual nos permite conocer las necesidades existentes. El estudio de estas entrevistas se realiza con el fin de poder fundamentar la necesidad de creación de la propuesta del proyecto de intervención.

Posteriormente a partir del marco teórico y el trabajo de campo, podemos crear una propuesta de proyecto de intervención, con el fin de cubrir estas necesidades que hemos podido averiguar durante las entrevistas. Así pues, la metodología es parte del plan con el que se diseña la investigación con el fin de aclarar el recorrido para alcanzar nuestros objetivos.

La primera estrategia metodológica empleada que se ha considerado adecuada para realizar esta investigación ha sido la investigación documental, que se basa en la obtención y análisis de datos provenientes de materiales impresos u otros tipos de documentos. (Arias, 1999, p.47) Como informantes para el desarrollo de la investigación se contactará con diferentes entidades como FACE (Federación de Asociaciones de Celiacos de España) y con la Asociación de Celiacos de Catalunya.

La segunda estrategia metodológica ha sido la realización de entrevistas para poder cumplimentar el trabajo de campo, aunque es necesario destacar, que la muestra no se ha conseguido mediante estas asociaciones, si no que se ha contactado a través de un anuncio en Facebook, concretamente en una página¹ donde los miembros que pertenecen a este grupo son todos celiacos, o familiares de celiacos. Esto podría considerarse una limitación, ya que mi objetivo era que las asociaciones me facilitasen como contactar con personas que puedan estar dentro de mi muestra, pero a causa de la confidencialidad de datos no pudieron proporcionarme dicha información. A pesar de esto, buscaron otra alternativa: mediante sus redes sociales publicaron la situación en la cual me encontraba y mi necesidad de encontrar gente para mi muestra del trabajo de campo, junto con mi correo electrónico para que fueran ellos mismos los que me contactaran, y así poder sumar gente a mi muestra y poder obtener más información.

¹ Y 2 “Celiacs de Barcelona”, comunidad privada. Sitio web:
https://www.facebook.com/groups/253540878112310/permalink/1242454802554241/?comment_id=1242712579195130¬if_id=1523382790512770¬if_t=group_comment_mention&ref=notif

Así pues, el procedimiento para la recogida de datos de este estudio se ha basado en:

1. Publicación de una notificación informativa en el grupo de Facebook, "Celiacs de Barcelona"², sobre el trabajo realizado. Las personas interesadas en participar en mi trabajo de campo escribían un comentario en la publicación y seguidamente les enviaba un mensaje privado el cual me aseguraba de que querían participar, explicándole el proyecto y preguntando si tenían un correo electrónico donde poder enviar la entrevista y el consentimiento informado.
2. Enviar una notificación informativa a las personas diagnosticadas de celiaquía durante la adolescencia independientemente de la edad actual o en caso de tratarse de menores de edad sus padres o tutores legales, interesadas en participar en el trabajo de campo, elegidos a través de una publicación añadida a la página de Facebook llamada "Celiacs de Barcelona".

La entrevista se ha realizado mediante email por varios motivos: aunque todos los miembros sean de la provincia de Barcelona, al tratarse de una entrevista familiar, era necesario encontrar un momento que pudiéramos coincidir todos; además, se trataba de familias distribuidas por toda la provincia de Barcelona; las propias personas, al preguntarles como era más fácil para ellos realizar la entrevista, fueron ellos mismos los que me pidieron que fuera así, y poder hacerla desde casa, en algún momento que ellos pudieran, sin interferir en su vida diaria. Realizar entrevistas vía email tiene la parte positiva de facilitar la realización de esta, pero también hay un aspecto negativo a tener en cuenta: la pérdida de información, ya que en algunas de las respuestas que me proporcionan los miembros se podría haber obtenido mucha más información, y no he tenido la oportunidad de poder realizarlo de otra manera a causa del poco tiempo hasta la entrega del trabajo.

Es necesario destacar, que si la persona celiaca era mayor de edad es necesario firmando el consentimiento informado, el cual se puede apreciar en Anexos, donde se indica que la persona está conforme y está dispuesto, entiende y se le ha informado sobre el trabajo que se está realizando y la finalidad que tiene la información que me proporcionan, siempre y cuando teniendo en cuenta la confidencialidad de datos, siempre conforme a lo dispuesto en La Ley Orgánica

15/1999, de 13 de diciembre. En caso de ser menor de edad, el consentimiento informado es completado por los padres o tutores legales del menor como autorización de utilización de los datos.

Los criterios de inclusión y exclusión de la muestra que se han empleado para escoger son los siguientes:

Tabla 6: Criterios de inclusión y exclusión

<u>Criterios de inclusión</u>	<u>Criterios de exclusión</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Personas celíacas y sus familias • Diagnóstico durante la adolescencia, independientemente de la edad actual • Residentes en Barcelona • Dispuestos a participar en el estudio de forma voluntaria 	<ul style="list-style-type: none"> • Personas no celíacas o sin diagnóstico realizado • Diagnóstico fuera de la edad indicada (11-18) • Residentes fuera de Barcelona

Fuente: Elaboración propia

Esta entrevista estará basada en tres apartados: primeramente, aunque sea anónima, es necesario saber desde donde partimos, si es mujer o hombre, la edad de diagnóstico y la edad actual. Seguidamente, en un segundo apartado, se encuentran las preguntas dirigidas hacia la persona diagnosticada: relación sociofamiliar, con el fin de conocer como son estas relaciones actualmente, si han cambiado las actividades a partir del diagnóstico o la adaptación del entorno a esta nueva situación; los hábitos, como fue el impacto individual y sociofamiliar del diagnóstico, si a partir del diagnóstico han disminuido las actividades fuera de casa como comer fuera, o conocer si en algún momento no se ha cumplido la dieta estricta sin gluten, a causa de la influencia del entorno; necesidades y demandas, con el fin de conocer cómo afecta ser celíaco a nivel individual, recursos que consideren necesarios para familiarizarse con la enfermedad o sentimiento de falta a partir del diagnóstico.

Por otro lado, y último apartado, las preguntas dirigidas a las familias, las cuales se han realizado conjuntamente con los miembros celíacos y han sido ellos mismos los que han realizado las entrevistas a los padres o viceversa, en relación a los aspectos sociofamiliares, con el fin de conocer si ha habido cambio en el comportamiento del hijo a partir del diagnóstico, actividades familiares y adaptación a la nueva situación familiar; dimensión económica, para poder saber si ha cambiado la economía de casa a partir de la necesidad de comprar alimentos sin gluten y conocer si reciben alguna ayuda económica, ya que la mayoría

desconoce la existencia de esto; y necesidades y demandas, con el fin de saber si están en constante preocupación de cumplir la dieta estricta sin gluten y conocer si creen necesario algún recurso para los jóvenes a partir del diagnóstico y proceso de familiarización con la enfermedad.

CAPITULO 5

Fundamentación y pertinencia del proyecto

Tras haber formulado las preguntas a los distintos miembros de la muestra, puedo analizar la información con relación al objetivo general: "creación de un proyecto de intervención con el fin de reducir el impacto del diagnóstico de la enfermedad celiaca en adolescentes".

Para empezar a explicar los resultados del trabajo de campo realizado para dar respuesta a los objetivos planteados, enmarcaré el contexto socioeconómico y política o de otros elementos pertinentes, seguidamente valoraré la necesidad del proyecto de intervención, segmentaré el público objetivo y el target, y finalmente se especificará la aplicación de este a partir de las experiencias similares anteriormente analizadas.

A continuación, mostraré una tabla con los resultados que he conseguido a partir de la realización del trabajo de campo mediante las entrevistas a las 8 personas que han querido participar, con el fin de contextualizar un poco de qué tipo de personas estamos hablando. Los miembros de esta muestra se sitúan en la provincia de Barcelona cuya economía podría considerarse de clase media. Al ser una herramienta donde los datos son anónimos, haré referencia de los miembros con letras para identificarlos:

Tabla 7: Muestra del trabajo de campo

MIEMBROS	SEXO	EDAD DIAGNOSTICO	EDAD ACTUAL
A	Hombre	14	20
C	Mujer	12	28
H	Hombre	14	17
J	Mujer	18	23
L	Mujer	16	17
M	Mujer	11	13
R	Hombre	15	37
V	Hombre	15	24

Fuente: elaboración propia a partir de las entrevistas realizadas en el trabajo de campo.

Con el fin de valorar la necesidad de la creación de propuesta de proyecto de intervención, utilizaré los conceptos utilizados en el marco teórico en relación al impacto que produce el diagnóstico de una enfermedad como es la celiaquía. Cuando hablamos de impacto, hacemos referencia a las diferentes dimensiones que hemos ido hablando: dimensión individual, dimensión sociofamiliar y dimensión económica.

5.1. Impacto individual

La adolescencia es un periodo vital que inicia con la pubertad, 10 y 12 años, y termina con la edad adulta, entre los 19 o 24 años, caracterizado por cambios biológicos, psicológicos, sexuales y sociales. Uno de los principales cambios que se viven en la adolescencia son la aceptación y adaptación al nuevo cuerpo y esto genera sentimiento de preocupación y ansiedad. También tienen la necesidad de integridad en un grupo de iguales, pertenecer y adecuarse a los roles de género con tal de ser aceptado. Cuando hay rechazo, implica falta de estilos sociales, y estos tienen mayor riesgo de desarrollar problemas emocionales y psicológicos. Haciendo referencia a lo anterior, cabe destacar que los adolescentes celíacos son más vulnerables a estos cambios: en la importancia de pertenencia a un grupo de iguales, los celíacos, pueden sentirse excluidos por ser diferente al resto del grupo ya que no pueden compartir las mismas comidas que los demás, siendo incrementadas las inseguridades; así como la oposición crítica a lo establecido por los adultos, es aquí donde los adolescentes se saltan la dieta como oposición a sus padres, sin medir las consecuencias que provoca; la búsqueda de la identidad personal, afectada por la no aceptación de su enfermedad.

Estos datos los puedo corroborar con el trabajo de campo, el impacto del diagnóstico puede ser positivo o negativo. Por un lado, de manera positiva: "simplemente me alegré, porque me dijeron que me iba a encontrar mejor" (A, 2018) o "parecía que al fin me habían encontrado la solución así que puedo decir que hasta me puse contenta" (C, 2018) o negativo, "¿en serio no puedo comer pan? ¿Quién cojones no puede comer pan? No lo entiendo" (V, 2018) o "pensé en que ya no podría comer mis galletas favoritas ni mis platos de pasta preferidos" (H, 2018). A partir de estas reacciones negativas, muchos miembros muestran sufrir ansiedad y tienen la necesidad de saltarse la dieta "estás cansado ya de ver como comen los demás y que tu no puedas" (A, 2018) y "quieres ser como el resto" (C, 2018).

Otro aspecto por destacar es el desconocimiento o preocupaciones por no saber dónde ir a comer o a cenar, “no poder estar tranquila como las otras personas”, “no poder comer lo que se me antojara” (J, 2018), así como también la necesidad de familiarizarte con la enfermedad.

Analizando lo comentado anteriormente, ¿Qué es lo que necesitan estas personas?: “seguimiento psicológico para la adaptación” (J, 2018), “hablar con una persona que tenga esta enfermedad y conocer que hay más caso, que no estás solo” (V, 2018), “salir a comer o a cenar sin complicaciones de contaminación y sin limitaciones (L, 2018), “sin tener que haber preguntado antes si tenían opciones celiacas” (J, 2018).

Así pues, como necesidades identificadas necesarias de intervención desde el trabajo social son las siguientes:

- Sensibilización y concienciación social, con el fin de dar a conocer la patología y las limitaciones que padecen estas personas.
- Facilitar información y asesoramiento sobre lo que implica la vida sin gluten, la importancia de la dieta que requiere, con el fin de evitar saltársela.
- Dar contención emocional y apoyo en los momentos más duros del adolescente, así como en el diagnóstico y adaptación de los nuevos hábitos. Así como hacerles entender que no están solos en esto y que hay más gente como ellos.
- Facilitar listado de recursos sociales para que puedan llevar una vida lo más normal posible: restaurantes, panaderías y pastelerías, supermercados donde tengan todo tipo de facilidades sin sentirse diferentes.

5.2. Impacto sociofamiliar

El diagnóstico de la enfermedad celiaca supone en los padres, un impacto emocional y con un proceso de aceptación. El reconocimiento de esta enfermedad no solo produce cambios en las adolescentes, sino que estos cambios también se ven afectados en el entorno familiar: limitación de alimentos, preparación especial, comer fuera de casa, viajes, etc. Aparece en las familias una importante preocupación por los cambios en los hábitos a los que se ven sometidos sus hijos. La mayoría de estas familias modifican sus hábitos conductuales siendo frecuente la sobreprotección y sobreimplicación de los padres.

En referencia a la adaptación de las familias a los nuevos hábitos, cabe destacar que hay familias que se adaptan mejor y otras no tienen estas facilidades “se nota más con el resto de la familia, que no te hacen mucho caso y piensan que son manías, y que por un poco no pasa nada” (L, 2018), “la familia no es fácil que se adapte” (L, 2018). Así pues, haciendo referencia también a las relaciones sociofamiliares y las actividades que realizan, estas son limitadas ya que “cuesta encontrar un restaurante que se ajuste a todas las necesidades del momento” (A, 2018), “desgraciadamente vamos a sitios que no tienen en cuenta la contaminación cruzada” (L, 2018), “no vamos a muchos sitios. Nos juntamos con la familia y cada uno trae su comida” (R, 2018).

Por último, a cerca de las necesidades y demandas de las familias, se ha identificado la falta de información e incompreensión sobre la enfermedad celiaca, el cambio de hábitos. “Es difícil hacerle entender a un niño de 14 años que de repente ya no va a poder comer la pasta que tanto le gusta, o los donuts... Hacerle entender que en el cole ha de comer diferente a los demás; plancha en lugar de rebozados, sin pan, etc. Es complicado y más cuando se trata de una persona asintomática que puede comer lo que quiera y no le va a sentar mal. El daño que produce no es visible a sus ojos. Creo que debemos concienciarlo mucho sin llegar a provocarle miedo, es difícil” (A, 2018), “ves tu vida cambiada, no puedes salir a comer a cualquier sitio o ir de tapas como se hacía antes, incluso puedes sentirte como un bicho raro, y para nada.” Así pues, las necesidades y demandas identificadas y clarificadas por los miembros son las siguientes:

- Ayudarlo a aceptar su nueva condición mediante la comprensión, y apoyarles e intentar que toda la familia se adapte a una dieta sin gluten
- Contención emocional y apoyo psicológico.
- Hacerles entender que el hecho de que no puedan comer lo que comen otras personas no es malo, es por salud.
- Facilitar más información nutricional, prestaciones económicas y recursos sociales para poder llevar una vida lo más normal posible.
- Concienciación al entorno sociofamiliar de la nueva situación.
- Hacerles ver grupos y organizaciones que existen por si tienen alguna duda.

“Una persona que sea nuestra guía o educador en el inicio de un diagnóstico, que nos explique cómo debemos manipular los alimentos para evitar la contaminación cruzada, que nos informe de qué podemos y qué no podemos tomar, que nos informe de los productos procesados que puedan contener gluten. Lo que no puede ser es que salgas de la consulta del médico y tengas que pagar una asociación sí o sí para poder informarte en condiciones y con garantías. O pagas un nutricionista o pagas una asociación.” (H, 2018)

5.3. Impacto económico

Por otro lado, en referencia a la dimensión económica, que en el marco teórico lo englobo con el impacto sociofamiliar, el seguimiento de una dieta sin gluten supone una carga económica importante para los afectados de la enfermedad.

Los miembros de mi muestra han podido observar un antes y un después a partir del diagnóstico, ya que recordemos que han pasado de seguir una dieta convencional hasta el diagnóstico, pasando así a cumplir una dieta sin gluten, “ahora ya hay más marcas y diferentes precios, al principio era todo muy caro y no del todo bueno” (C, 2018), “Es una diferencia aproximada de unos 100€ más al mes” (H, 2018). Teniendo en cuenta estas intervenciones sobre la diferencia de precio, es necesario destacar que ninguna de las familias recibe ninguna prestación económica por desconocimiento de estas, y en muchas de estas hablamos de más de un miembro en casa diagnosticado de celiaquía. Además, confiesan que los altos precios limitan la compra de “caprichos”, como dulces y bollería industrial, algo bastante común entre los jóvenes, “la bollería industrial se compra de tanto en tanto por su precio y por no ser aconsejada por su salud” (A, 2018), “intento hacerlo en casa y así ahorrar, pero no siempre es viable, y dentro de todo lo que intento es no dejarme el sueldo” (C, 2018), “lo compramos como capricho, no habitualmente” (V, 2018).

5.4. Otras publicaciones...

En comparación a otras publicaciones, como "La calidad de vida de los adolescentes celíacos" (Cordero, 2016), y en relación a lo comentado durante el trabajo, los adolescentes en general prefieren una comunicación directa y valoran la honestidad profesional. No solo se enfrentan a la propia adolescencia sino también a una enfermedad crónica, lo que supone un deterioro en su calidad de vida. En algunas ocasiones el celíaco se ve discriminado en la sociedad, debido a la falta de información y sensibilización de la población en general ante esta enfermedad. Esta discriminación se ve afectada en muchas ocasiones: al comer fuera de casa, comedores escolares, falta de puntos de venta de comida sin gluten, poca variedad de productos específicos sin gluten e inexistencia de productos alternativos, además del gasto adicional que esto conlleva. En el ámbito de la adolescencia, los estudios específicos sobre la calidad de vida del celíaco no son muy numerosos.

En una investigación conocida como "Calidad de vida de los adolescentes afectados de enfermedad celíaca" (Cabañero, 2009), sigue en la misma línea, en el sentido de las mismas conclusiones que el anterior: la celiaquía produce una afectación de la calidad de vida de los adolescentes celíacos estudiados, en estos adolescentes interviene la dificultad en la realización de la dieta, ya que conocen bien la dieta a seguir y las consecuencias que abarca pero el nivel de información y su cumplimiento no implican una mejor calidad de vida y transgreden en el entorno sociofamiliar.

Así pues, puedo corroborar que mi muestra y la muestra realizada durante el proyecto comentado anteriormente no son comparables con los que han obtenido otros autores en diferentes investigaciones ya que las necesidades que presentan las muestras en ambos proyectos anteriores también las puedo identificar con mi muestra, así pues, este es el motivo el cual pretendo realizar una propuesta de proyecto de intervención que a continuación se presenta.

CAPÍTULO 6

Propuesta del proyecto

Durante este apartado reflejaré mi propuesta de proyecto de intervención, con el fin de dar respuesta a las necesidades previamente reflejadas.

6.1. Naturaleza y denominación de "SAAFEC"

El origen del proyecto que vamos a describir en estas páginas hay que buscarlo en las necesidades que muestran las entrevistas realizadas tanto a los adolescentes propios diagnosticados de enfermedad celiaca y las entrevistas realizadas a sus familias.

"Lo que no puede ser es que salgas de la consulta del médico y tengas que pagar una asociación sí o sí para poder informarte en condiciones y con garantías." (H, 2018)

Propongo diseñar un programa socioeducativo mediante un grupo de adolescentes que se encuentran en la misma situación, con el fin de abordar en el ámbito familiar y comunitario un proyecto dirigido a ofrecer conocimientos y favorecer el desarrollo de actitudes y habilidades en el entorno sociofamiliar, donde se construyen los hábitos y costumbres del día a día.

Se pretende también destacar la importancia de la existencia del papel del trabajador social en esta intervención, ya que en muchas ocasiones se desconocen las funciones de esta figura, así pues, se considera una persona que reparte prestaciones económicas, ignorando toda la parte del trato personal con la persona.

6.2. Fundamentación

Cada vez se hace más frecuente la existencia de personas celíacas en las familias, sobre todo con un diagnóstico avanzado que surge durante la adolescencia, y muchas veces es difícil conseguir variedad de alimentos aptos para el consumo, así como realizar actividades fuera de casa, aunque actualmente las cosas se pueden considerar más sencillas en comparación a hace unos años, y más difícil es que estos adolescentes y su entorno más cercano, como son sus amigos, se adapten a estas nuevas rutinas, considerando que se trata de una época complicada.

He considerado que es una situación común en la sociedad y que es importante profundizar en el tema y crear conciencia de lo que viven una cantidad de personas, las cuales no se tiene del todo en cuenta considerando una enfermedad crónica con consecuencias individuales, sociofamiliares y económicas.

Este proyecto de intervención será elaborado a partir de mi propia experiencia, la investigación realizada, los profesionales y el trabajo de campo realizado, ya que, sin ellos, sin sus demandas, peticiones y comentarios no podría haberme planteado un proyecto con estas características, tan concreto y adaptado a esta realidad. Sin embargo, es necesario destacar que este tipo de apoyo no es innovador ya que se está realizando actualmente, de manera espontánea y menos concreta, en servicios o asociaciones. Así pues, el objetivo de esta propuesta no es crear este tipo de intervención, si no sistematizarlo, ofrecer una propuesta, para poder organizar unas pautas e ideas para apoyarlo.

Por otro lado, es necesario concretar que el hecho de ofrecer apoyo a los adolescentes no significa que todos los necesiten (algunos no), se trata de que aquellos que lo demanden sepan dónde encontrar este tipo de apoyo y lo puedan utilizar. Se espera que esta propuesta resulte útil a aquellos adolescentes, padres o profesionales que deseen constituirse como un recurso de apoyo a otras personas.

El nombre de este servicio será "SAAFEC". Se ha escogido este nombre porque el proyecto está basado en la implementación del Servicio de Atención a los Adolescentes y sus Familias diagnosticados de Enfermedad Celiaca. Este espacio estará gestionado por la Fundación Hospital de Nens de Barcelona.

“SAAFEC” estará ubicado dentro de las instituciones pediátricas de las fundaciones comentadas, quienes prestaran sus instalaciones para hacer uso de una sala donde los familiares se sientan bien acogidos. Se ha escogido este hospital ya que fue donde me diagnosticaron hace 6 años mi compañera de vida, la celiacía.

6.3. Objetivo intervención

Lo que se pretende conseguir con este servicio es dar soporte a aquellos adolescentes y sus familias que necesitan un acompañamiento y asesoramiento durante esta nueva etapa, potenciando sus capacidades para proporcionarles un bienestar emocional que influirá en su calidad de vida.

Como objetivo general, con este grupo se pretende asegurar que los jóvenes que pasan por un momento en el ciclo vital de su vida, como es el caso del diagnóstico de una enfermedad crónica, reciben apoyo y asesoramiento, mediante un enfoque centrado en la persona, a través de profesionales y otros jóvenes que entienden las necesidades y sus sentimientos como un igual.

En cambio, como objetivos específicos, se pretende:

- Informar, dar apoyo emocional y asesoramiento y activar las fortalezas y capacitación de estos jóvenes a través del apoyo entre iguales.
- Incrementar habilidades de afrontamiento, a través del refuerzo positivo, la empatía y el apoyo.
- Mejorar habilidades de comprensión a través del feedback, orientación y guía.
- Ofrecerles un espacio de experiencias positivas desde un grupo de iguales.
- Proponer intervenciones profesionales grupales o individuales a raíz de las necesidades expresadas en el grupo.
- Facilitar un espacio de comunicación que les permita un mayor manejo de sus preocupaciones.
- Ayudar a estos jóvenes a identificar formas constructivas de expresar sus sentimientos.

Así pues, con este grupo, también se pretende facilitar información sobre la posibilidad de asociarse en diferentes asociaciones y las actividades que se llevan a cabo en esta; acompañamiento de nuevos hábitos; trabajo individualizado en el seguimiento de nuevas pautas; detección de problemas derivados de la patología para derivar al sistema sanitario o recursos de apoyo psicológico o dietético nutricional; proporcionar canales de información sobre avances, novedades y noticias; gestión de recursos y tramitación de ayudas económicas o derivación a los servicios competentes y poder sufragar parte de los gastos derivados del incremento de la compra de los productos sin gluten específicos.

Así como también trabajar con las familias de manera individual con el fin de dar a conocer la patología y las limitaciones que conlleva a los familiares, mediante campañas de sensibilización que pretendan mejorar la integración del colectivo en la sociedad (charlas, talleres...), sobre las necesidades de este colectivo, la adaptación a la dieta, las dificultades para la integración social de las personas celiacas, etc.

Con estos grupos lo que se pretende es trabajar sobre aquellos temas que producen sufrimiento y les impide desarrollar capacidades, afectos, relaciones y responsabilidades sociales, con el fin de buscar el desarrollo de estas capacidades y poder enfrentarse consigo mismo y con el entorno, y evitar al mismo tiempo un proceso de deterioro y marginación.

De esta manera, los resultados que se esperan con este grupo serán:

- Crear un clima de comunicación y confianza.
- Que se creen fortalezas y capacidades en estos jóvenes para afrontar la situación.
- Que estos adolescentes entiendan la enfermedad celiaca y sus propios sentimientos en este momento en concreto.
- Que los jóvenes vivan el proceso con un conocimiento tranquilizador desde su bienestar emocional.

6.4. Destinatarios

Este servicio está dirigido a jóvenes que han sido recientemente diagnosticados de celiaquía y que solicitan el apoyo para hacer frente a esta nueva situación. Por lo tanto, los destinatarios de este proyecto de intervención son los diferentes adolescentes, mínimo de 6 y un máximo de 12 miembros de entre 11 y 18 años, recientemente diagnosticados en el hospital de Nens de Barcelona y su entorno sociofamiliar.

Es necesario tener en cuenta los requisitos de inclusión: el acceso es voluntario, con motivación expresa de mejora y con predisposición de aprovechar el recurso.

6.5. Organización

Para hacer mención de la organización de la intervención se realizará gestión interna, así como también coordinación interinstitucional. Por un lado, en referencia a la gestión interna, es necesario protocolar los procedimientos de intervención, llevar una buena planificación de los recursos, los tiempos, etc. De esta manera se optimizan todos los recursos y se maximizan los beneficios. El trabajador social, en esta gestión interna, coordinará el trabajo interdisciplinar entre los diferentes profesionales, como el psicólogo, así como la organización de actividades lúdicas y terapéuticas. En referencia a esta organización, planificación y coordinación para un buen funcionamiento del grupo, se han empleado unas 5 horas aproximadamente, previamente al inicio de las sesiones, juntamente con la otra figura profesional.

Por otro lado, la coordinación interinstitucional, donde están implicados otros agentes y responsables sociales de las diferentes áreas en las que se centra su intervención para garantizar la integración plena de las personas celiacas en su entorno, a nivel educativo, sanitario, social, económico, etc., por ello es necesario una buena relación entre el equipo y crear canales de comunicación que permitan trabajar en todos los ámbitos.

Las reuniones de grupo serán conducidas por el trabajador social principalmente y el psicólogo como soporte en caso de necesidad psicológica presentada por los adolescentes. La función del trabajador social se basará principalmente en la coordinación y el trabajo en red, desarrollando la coordinación con otras entidades y representantes sociales de las diferentes áreas en las que queremos lograr nuestros objetivos.

Así pues, las funciones principales que tendrá el trabajador social estarán basadas en las funciones que expresa Teresa Rosell (1998):

1. Ayudar al grupo a conseguir sus objetivos
2. Conducir el grupo y no sucumbir a la presión del mismo que tratara de convertirle en un miembro más para eludir el esfuerzo del trabajo.
3. Debe facilitar la integración de los participantes
4. Ayudar a superar los conflictos que se producen entre los individuos y en el grupo.
5. Mantener su posición de líder o conductor en los grupos socioterapéuticos y socioeducativos y saber retirarse cuando aparecen nuevos líderes en los grupos de acción social.
6. Debe valorar la asistencia y la participación, el esfuerzo de los miembros del grupo, debe reforzar la autoestima, la solidaridad, y la responsabilidad sus vidas y en el grupo.

6.6. Metodología de intervención

La intervención que realizaremos estará basada en el trabajo social de casos, en la cual según Hamilton (1974), se estimula al cliente a participar en el estudio de su situación, colaborar en los planes, hacer un esfuerzo activo para resolver sus problemas o preocupaciones, utilizar sus propios recursos y aquellos que sean apropiados entre los que puede proporcionarle la comunidad.

Este grupo socioeducativo será realizado con un mínimo de 6 y un máximo de 12 miembros. Se realizarán un total de 4 sesiones con una frecuencia de unos 90 minutos semanales, donde se aborda la enfermedad de forma global e interdisciplinar. Este grupo será cerrado, ya que el grupo se crea exclusivamente para estos jóvenes, por lo tanto, no está abierto a nuevas incorporaciones a mitad del servicio ofrecido.

Cada sesión combina la exposición de un tema por parte del trabajador social, en dos de estas sesiones participará un digestivo y en otra con colaboración de un miembro celiaco experto, con la participación del grupo en base a preguntas sobre ese tema o inquietudes relacionadas. El tiempo se dividirá de la siguiente forma: en una primera parte de unos 45 minutos se aportará información sobre uno de los contenidos; y en una segunda parte, de unos 45 minutos, para ronda de comentarios, preguntas y soporte emocional.

La captación tendrá lugar en la consulta pediátrica, por parte de la enfermera de pediatría o a través de carteles informativos de los propios hospitales. Posteriormente, el propio digestivo o pediatra realizará una entrevista para revisar los criterios de inclusión y exclusión, así como valorar las expectativas hacia el grupo.

En las actividades de grupo dirigidas por profesionales los jóvenes tienen la oportunidad de compartir con otros adolescentes en su misma situación. Gisela Konopka (1968) define el trabajo social de grupos como un método para ayudar a las personas, proporcionando experiencias de grupo. Sus fines son: el desarrollo de la persona hacia su potencial individual, al mejoramiento de las relaciones y las aptitudes de la función social y la acción social.

Así pues, los grupos de apoyo incluyen diferentes modalidades de intervención por profesionales que se basan en los beneficios terapéuticos que se producen al compartir experiencias similares (Rogers, 1987). Los grupos de apoyo dan a los jóvenes la oportunidad de escuchar las experiencias de otros iguales, así como normalizar la situación, de manera que se sientan menos solos y conocer los secretos de la enfermedad; permite adquirir nueva información y percepciones; favorece el afrontamiento al problema y la adquisición de estrategias; favorece la expresión emocional. En ocasiones, los grupos de apoyo permiten establecer lazos y romper el aislamiento, así pues, se convierten en grupos sociales, ya que permiten a los jóvenes relacionarse entre sí y conocer a gente nueva entre iguales (Castillero, 2017).

El "SAAFEC" se basará en un grupo de apoyo socioeducativo y emocional, formado por personas que se encuentran en la misma situación. La finalidad es que a través del grupo y con la ayuda del Trabajador Social, el psicólogo y otros invitados, se consigan resolver sus preocupaciones y se trabajen sus necesidades.

El contenido de las sesiones queda reflejado de la siguiente manera, sin embargo, en anexos esta información queda ampliada:

Tabla 8: Resumen sesiones "SAAFEC"

	Nombre de la sesión	Impartida por...	Objetivo
1ª Sesión	Presentación. Mi experiencia.	Trabajador social	-presentación miembros, primer contacto -informar de las sesiones y de los objetivos de estas
2ª Sesión	Mesa redonda con profesional.	Digestivo	-ofrecer asesoramiento profesional: síntomas, importancia del tratamiento
3ª Sesión	Visita	Persona experta	-compartir experiencias con los miembros -informar, incrementar habilidades de afrontamiento, mejorar habilidades de comprensión -facilitar espacio de comunicación
4ª Sesión	Cierre de reflexiones y despedida.	Miembros del grupo	-involucrar a los adolescentes a familiarizarse con los alimentos sin gluten -reflexionar sobre las anteriores sesiones -expresar y resolver dudas

Fuente: elaboración propia.

En estas sesiones se utilizará el método que expone Rossell (1998): técnicas directivas, las cuales el trabajador social dinamiza el grupo con el fin de conseguir los objetivos planteados; técnicas no directivas, permitiendo la libre expresión de los miembros y el profesional conduce el proceso a partir de los fenómenos que se producen en él; técnicas semidirectivas, las cuales el grupo introduce su programa de actividades a realizar y a través de esto se canaliza la dinámica de grupo para alcanzar los objetivos.

6.7. Presupuesto de gastos

La Obra Social de la Fundación de Nens de Barcelona con el fin de dar unos servicios de alta calidad y dedicación obtiene el financiamiento necesario de diversas fuentes. La principal fuente es el propio Hospital, que destina sus beneficios a la Obra Social, además de los donantes que hacen posible la continuidad de la misión. Con todas las aportaciones se dan repuesta a las demandas de atención sanitaria a menores de familias con dificultades económicas. (Hospital de Nens de Barcelona, 2016)
En la elaboración del presupuesto de gestión del proyecto se han tenido en cuenta diferentes aspectos. Por un lado, el presupuesto es el necesario para la ejecución del servicio durante un periodo mensual (en función de las necesarios

del grupo); por otro lado, el coste del personal de los profesionales se ha elaborado en referencia al Convenio Colectivo Estatal de Acción e Intervención Social 2015-2017³. Un trabajador social y psicólogo, ambos considerados como grupo profesional tipo 1, cobran unos 20.503€ anuales, unos 1708'58€ mensuales, añadiendo el complemento de responsabilidad mensual de 291'66€ por la realización de estos grupos. Así pues, el presupuesto de gastos sería el siguiente:

-Coste de personal (complementos de responsabilidad)

- ✓ Trabajador social----- 291'66€
- ✓ Psicólogo----- 291'66€

-Material

Fungible

- ✓ Papel-----3€
- ✓ Folios-----3€
- ✓ Bolígrafos-----3€
- ✓ Vasos de plástico -----2€
- ✓ Agua-----5€
- ✓ Pañuelos-----4€

No fungible

- ✓ Sillas
 - ✓ Mesa
 - ✓ Ordenador
 - ✓ Proyector
 - ✓ Pizarra
- } Mobiliario de la institución:
Gratuito

-Locales

- ✓ Aula habitada para el desarrollo de la sesión-----Gratuito

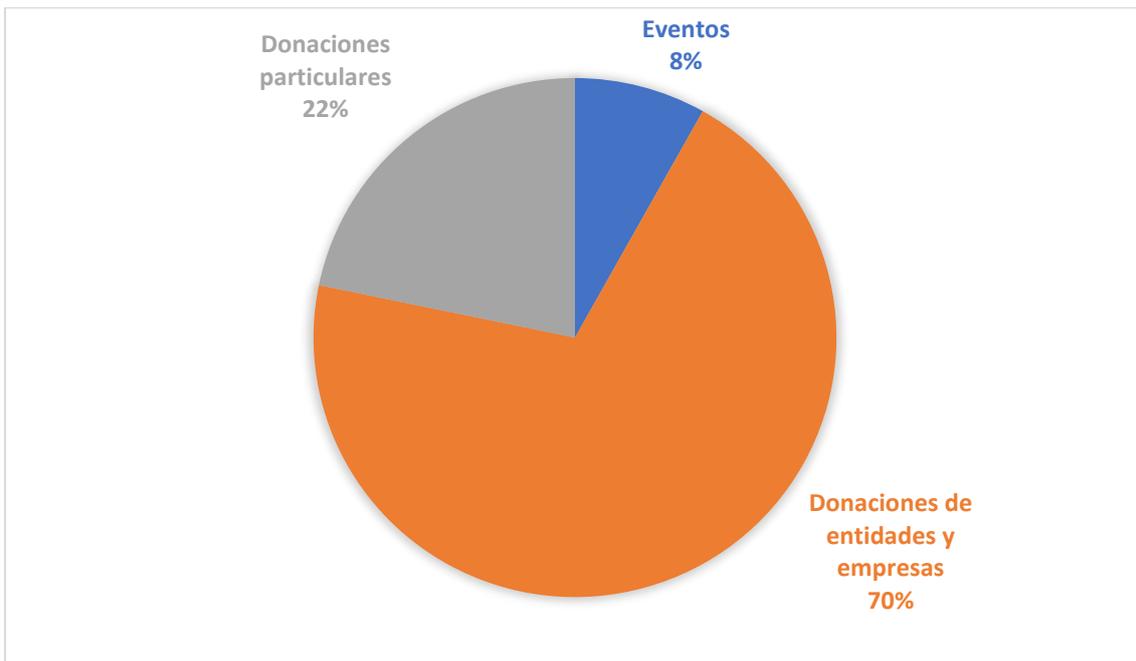
-Desplazamientos-----30€

-Imprevistos-----30€

TOTAL: 663'32€

³ BOE. (2015). Resolución de 22 de junio de 2015, de la Dirección General de Empleo, por la que se registra y publica el Convenio colectivo estatal de acción e intervención social 2015-2017. 13/05/2018, de BOE. Sitio web: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-7435

Gráfico 1: Ingresos (SAAFEC)



Fuente: elaboración propia a partir de los datos extraídos. Hospital de Nens de Barcelona. (2016). Memorias. 04/05/2018, de Fundación Hospital de Nens de Barcelona. Sitio web: <http://hospitaldenens.com/es/obra-social/memorias/>

6.8. Viabilidad

El hospital de Nens de Barcelona, al tratarse de una fundación de carácter benéfico-social sin ánimo de lucro, recibiendo así el nombre de Fundación Hospital de Nens de Barcelona, y con la creación de la Obra Social se atienden diferentes proyectos a nivel nacional como internacional, y se nutre de la captación de fondos y de los ingresos que proporciona el hospital. (Hospital de Nens de Barcelona, 2016) Así pues, el proyecto de intervención no es viable, ya que beneficios económicos no se obtienen a la hora de la realización, pero si obtiene beneficios psicológicos por parte de los adolescentes que hacen uso de esta intervención, ya que se esperan unos buenos resultados de este.

6.9. Calendario y cronograma

Está previsto que el grupo se realice dos veces al año, entre los meses de septiembre, febrero y junio (puede variar, según la demanda puede realizarse más veces), y que este tenga una duración de un mes con posibilidad de prórroga dependiendo de los resultados, de los objetivos planteados y de la actitud del grupo. Se realizará cada martes de 18h a 19h para que los jóvenes no tengan que faltar al colegio.

Tabla 9: Horario grupos socioeducativos, año 2018

2018	1ª SESIÓN	2ª SESIÓN	3ª SESIÓN	4ª SESIÓN
DÍA Y HORA	Martes (18:00h-19:00h)	Martes (18:00h-19:00h)	Martes (18:00h-19:00h)	Martes (18:00h-19:00h)

Fuente: realización propia.

Tabla 10: Cronograma de la realización del grupo socioeducativo, año 2018

PROCEDIMIENTO/TEMPORALIZACIÓN	FEBRERO				JUNIO				SEPTIEMBRE			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
1ª sesión. Presentación: mi experiencia.	X				X				X			
2ª sesión. Mesa redonda con el profesional.		X				X				X		
3ª sesión. Visita.			X				X				X	
4ª sesión. Cierre de reflexiones y despedida.				X				X				X

Fuente: realización propia

6.10. Espacios

El proyecto está diseñado para ser implantado en el hospital de Nens de Barcelona, donde han sido diagnosticados muchos de los adolescentes de la provincia de Barcelona, aunque si otros hospitales desean utilizarlo deberán hablar previamente con el hospital de Nens y llegar a un acuerdo. Por ello, se considera oportuno desarrollar las actividades dentro de la cotidianidad que proporciona este espacio. Se defiende también que es importante desarrollar actividades de ocio al aire libre, buscando la diversión de los menores a la vez que están adaptándose a su nueva vía.

El grupo se reunirá en una sala de reuniones del hospital. Esta sala será de tamaño medio, ventilada y aislada acústicamente y físicamente, un aula cerrada con puerta. La sala tendrá un mínimo de 15 sillas, una pizarra, hojas y bolígrafos para dar a los miembros en el inicio de las sesiones. Constará también con un portátil y un proyector. Aparte de todo esto habrá armarios para guardar la ropa y otros elementos del mobiliario. La sala polivalente tendrá ventanas exteriores para crear un clima con más luz natural y que resulte un entorno agradable.

6.11. Evaluación

Para poder evaluar los objetivos planteados se llevarán a cabo 2 procesos evaluativos. El primero se realizará de manera individual cada miembro detrás de las sesiones presentadas para poder valorar el beneficio que han obtenido de las sesiones. El segundo proceso evaluativo será a cargo de los profesionales, con la finalidad de poder valorar si los resultados obtenidos son los que esperábamos.

Cuestionario 1: Cuestionario evaluativo para los jóvenes

	Nada	Poco	Bastante	Mucho
¿Crees que la duración de las sesiones ha estado la adecuada?				
¿Te has sentido escuchado/a?				
¿Consideras adecuado el nombre de participantes?				
¿Piensas que se han tratado temas de interés para ti?				
¿Consideras importante poder compartir las diferentes experiencias personales?				
¿Has podido intervenir, expresar tus sentimientos abiertamente?				
¿Has recibido la información que necesitabas?				
¿Crees que habiendo realizado estas actividades le ha servido para familiarizarte con la enfermedad?				
¿Sientes más confianza con los profesionales para realizar el proceso?				
*N= 1 P=2 B=3 M=4	Total			

Fecha:

Cuestionario 2: Cuestionario evaluativo para los profesionales

	Nada	Poco	Bastante	Mucho
¿Cree que participar en este proyecto ha favorecido un proceso de adaptación de los adolescentes a la enfermedad?				
¿Cree que el proyecto ha capacitado a los jóvenes para afrontar el diagnóstico?				
¿Consideras que los adolescentes tienen la información básica más clara y/o con más facilidad para entenderla?				
¿Crees que los jóvenes han incrementado sus habilidades de afrontamiento?				
¿Consideras que los jóvenes han aceptado el servicio como adecuado e idóneo para cubrir las necesidades psicosociales que presentaban al inicio de las sesiones?				
*N= 1 P=2 B=3 M=4	Total			

Fecha:

CAPÍTULO 7

Conclusiones

Para llevar a cabo este trabajo, he analizado en profundidad todos los aspectos específicos sobre la enfermedad sin gluten que de alguna manera podrían pasar desapercibidas, ya que no se pueden identificar tan fácilmente, a partir de la búsqueda de información bibliográfica, mediante el contacto directo con asociaciones de celíacos, concretamente de Castilla y León y Cataluña, y realizando un trabajo de campo, el cual me ha proporcionado información en primera persona y poder relacionar todo a la vez.

Como objetivo principal del proyecto, propuse la creación de un proyecto de intervención para acompañar a los adolescentes en el proceso de adaptación y familiarización de la enfermedad junto con sus familias y su entorno más cercano, mediante un grupo socioeducativo con otros iguales, a partir de las necesidades identificadas en el trabajo de campo, con el que se pretende proporcionar la información necesaria al paciente celíaco sobre la dieta sin gluten, haciendo partícipes, a los familiares y al entorno, para facilitar la adaptación al nuevo diagnóstico.

Una vez realizado el trabajo, es necesario realizar un análisis retrospectivo e identificar si se han alcanzado los objetivos que se fijaron al principio. El estudio de los datos obtenidos mediante la realización de este trabajo nos permite obtener las siguientes conclusiones respecto a la muestra previamente analizado:

- ✓ La celiaquía produce un impacto a la calidad de vida de los adolescentes celíacos a nivel individual, ya que el diagnóstico de una enfermedad crónica en jóvenes provoca un proceso de duelo acompañado de ansiedad y estrés que debe superarse, además de los cambios físicos y psicológicos propios de la nueva etapa adolescente. Así como en la dimensión sociofamiliar, especialmente a la hora de realizar actividades fuera de casa como comer fuera de casa, repercutiendo así en las relaciones sociales y de ocio. Y con consecuencias económicas, ya que el gasto de la compra es superior a la media, y muchas familias desconocen de la posibilidad de percibir ayudas económicas.

- ✓ El impacto del diagnóstico no es siempre negativo, ya que a pesar de que limita en la calidad de vida de estas personas, los síntomas se reducen al cumplir estrictamente el tratamiento que requiere esta enfermedad, la dieta sin gluten.
- ✓ Tras el diagnóstico de la enfermedad, los adolescentes que reciben el diagnóstico se enfrentan a más problemas para cumplir la dieta sin gluten por varios motivos: desconocimiento de la enfermedad, provocando un descenso en la calidad de vida; la incompreensión del entorno por la nueva situación; la necesidad de pertenecer a un grupo de iguales; y por la búsqueda de la propia identidad. Así pues, es necesario la participación del entorno sociofamiliar, para evitar que aparezcan complicaciones psicosociales.
- ✓ Los pacientes celíacos no suelen recibir toda la información necesaria para que puedan llevar una vida normal en relación al seguimiento de la dieta sin gluten. Así pues, esta situación causa ansiedad y depresión a estos jóvenes, provocando a la adherencia al tratamiento sin gluten.
- ✓ Los celíacos necesitan la contención y asesoramiento de especialistas que puedan guiar el cambio de hábitos. Por una parte, una persona especialista en el aparato digestivo, el cual informe, a partir del diagnóstico, la pauta y el tratamiento a seguir y, por otra parte, un agente social, que aporte contención emocional, apoyo e informe sobre recursos que pueden percibir estas familias.
- ✓ Mientras no exista ningún recurso público el cual ofrezca esta contención emocional y asesoramiento de especialistas de manera gratuita, la inscripción en una asociación de celíacos, a pesar de que sea un gasto extra, los primeros momentos de contacto con la enfermedad son muy complicados. En estas asociaciones, el trabajador social hace intervención individual para ayudar al adolescente a familiarizarse con la enfermedad y tratar la perspectiva negativa que provoca el impacto de esta.
- ✓ Dado que las necesidades en cada uno de los adolescentes son diferentes, también debe serlo la intervención por desarrollar en cada caso, adaptando esta intervención a la familia y al individuo, con el fin de alcanzar el éxito de esta.

Bibliografía

- Abrevaya, S., (2014). *Celiaquía, entre el desconocimiento y el olvido*. 14/03/2018, de La Política. Sitio web: <http://www.lapoliticaonline.com/nota/80359/>
- Abril, C. (2015). *Adherencia al tratamiento en pacientes celíacos*. 04/05/2018, de Universidad de Cantabria. Sitio web: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/7453/AbrilMendezC.pdf?sequence=1>
- Arias, F. (1999). *El proyecto de investigación*. 20/04/2018, de Slideshare. Sitio web: <https://es.slideshare.net/brendalozada/el-proyecto-de-investigacion-fidias-arias-3ra-edicion>
- Asociación de Celíacos de Cataluña. (2017). *Guía práctica. La celiaquía en la escuela*. 15/04/2018, de Asociación de Celíacos de Cataluña. Sitio web: <https://www.celiacscatalunya.org/pdfs/guia-practica-la-celiaquia-a-l-escola.pdf>
- Asociación de Celíacos de Cataluña. (2018). *Actividades*. 15/03/2018, de Celíacos de Cataluña. Sitio web: <https://www.celiacscatalunya.org/es/actividades>
- Asociación de Celíacos de Cataluña (2018). *Datos sociodemográficos*, recibidos vía correo electrónico, recibido el día 12/03/2018.
- Asociación de Celíacos y Sensibles al gluten. (2018). *Adolescentes: cómo convivir con la enfermedad celíaca*. 04/05/2018, de Asociación de Celíacos y Sensibles al gluten. Sitio web: <https://www.celiacosmadrid.org/blog/BLOG/adolescentes-como-convivir-con-la-enfermedad-celiaca/>
- Barboza, I. (2016). *Duelo por enfermedad crónica*. 13/05/2018, de Ayuda Psicológica en Línea. Sitio web: <https://ayuda-psicologica-en-linea.com/tanatologia-y-duelo/duelo-por-enfermedad-cronica/>
- Becerril, S. (2017). *La situación de las personas con enfermedad celíaca en España*. 15/03/2018, de Defensor del pueblo. Sitio web: https://www.defensordelpueblo.es/wp-content/uploads/2017/04/Celiaquia_2017-1.pdf
- BOE. (2011). *Reglamento (UE) Nº 1169/2011 del Parlamento Europeo y del Consejo de 25 de octubre de 2011*. 12/05/2018, de BOE. Sitio web: <https://www.boe.es/doue/2011/304/L00018-00063.pdf>
- Buchanan, R., Arman, J. (2015). *Celiac Disease: Depression, Anxiety, Social Stigma, and Implications for Counselors*. 28/02/2018, de Vistas Online. Sitio web: https://www.counseling.org/docs/default-source/vistas/celiac-disease-depression-anxiety-social-stigma-and-implications-for-counselors.pdf?sfvrsn=d6417f2c_10

- Cabañero, M.A. (2009). *Calidad de vida de los adolescentes afectos de enfermedad celiaca*. 15/03/2018, de Universidad de Murcia. Sitio web: <https://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/10680/1/CabaneroPisa.pdf>
- Carrizosa, S. (2017). *El imparable negocio de los productos sin gluten*. 15/03/2018, de El País. Sitio web: https://elpais.com/economia/2017/05/25/actualidad/1495730135_116372.html
- Casellas, F. *Enfermedad celíaca*. Medicina clínica 2006; 126 (4):137-142.
- Casellas, F. (2006). *Calidad de vida y enfermedad celíaca*. 14/03/2018, de Infoalimentación. Sitio web: http://www.infoalimentacion.com/documentos/calidad_vida_y_enfermedad_celiaca.asp
- Castillejo, G., Fernández, F., Esteve, M., et al. (2016). *Document de consens sobre la malaltia celíaca a Catalunya*. 04/02/2018, de Associació de Celíacs de Catalunya. Sitio web: <https://www.celiacscatalunya.org/pdfs/Document%20de%20consens%20M.%20Celiaca%202016.pdf>
- Castillero, O. (2017). *Grupos de apoyo: ¿qué son y para qué son eficaces?* 01/05/2018, de Psicología y mente. Sitio web: <https://psicologiymente.net/clinica/grupos-de-apoyo>
- Celicidad. (2017). *Celiaquía y adolescencia: una etapa más complicada*. 04/05/2018, de Celicidad. Sitio web: <https://celicidad.net/celiaquia-adolescencia/>
- Chujer, R. (2016). *La angustia de los adolescentes celíacos*. 04/05/2018, de CeroTacc. Sitio web: <http://cerotacc.com/adolescentes-celiacos/>
- Codex Alimentarius. (2015). *Norma relativa a los alimentos para regímenes especiales destinados a personas intolerantes al gluten*. 12/05/2018, de Codex Alimentarius. Sitio web: <http://www.celiaconline.org/Secciones%20Web/Descargas/Legislacion/CODEX.%20Norma%20para%20los%20alimentos%20exentos%20de%20gluten.pdf>
- Cueto-Rúa E, Guzmán L, Zubiri C, Nanfto GI, Urrutia MI, Mancinelli L. *Análisis de aceptabilidad, aspectos culturales e impacto personal del diagnóstico*. En Rodrigo L y Peña AS, editores. *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca*. Barcelona, España: OmniaScience; 2013. p. 407-431
- Federación de Asociaciones de Celiacos de España. (2014). *¿Qué es la Enfermedad Celíaca?* 14/02/2018, de FACE. Sitio web: <https://www.celiacos.org/enfermedad-celiaca.html>

- Federación de Asociaciones de Celiacos de España. (2016). *Preguntas Frecuentes*. 04/02/2018, de FACE. Sitio web: <https://www.celiacos.org/enfermedad-celiaca/preguntas-frecuentes.html>
- Federación de Asociaciones de Celiacos de España. (2018). *Los consumidores celiacos pagan de media 1030€ más por su cesta de la compra*. 30/04/2018, de FACE. Sitio web: <https://www.celiacos.org/blog/item/1410-los-consumidores-celiacos-pagan-de-media-1030-mas-por-su-cesta-de-la-compra.html>
- Federación de Asociaciones de Celiacos de España. (2018). *Informe de precios sobre el incremento de la cesta de la compra de las personas celiacas*. 16/03/2018, de FACE. Sitio web: <https://www.celiacos.org/images/pdf/informe-de-precios-2018.pdf>
- García Nieto VM. *Historia de la enfermedad celíaca*. En Rodrigo L y Peña AS, editores. Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca. Barcelona, España: OmniaScience; 2013. p.45-59.
- García, P. *Celiaquía y trabajo social*. Asociación de Celiacos de Castilla y León (2018). Recibido vía correo electrónico el día 18/04/2018.
- Hamilton, G. (1974). *Teoría y práctica del Trabajo Social de Casos*. Prensa Médica Mexicana. México.
- Hospital de Nens de Barcelona. (2016). *Memorias*. 04/05/2018, de Fundación Hospital de Nens de Barcelona. Sitio web: <http://hospitaldenens.com/es/obra-social/memorias/>
- J. Sancho, Com escriure i presentar el millor treball acadèmic, Vic, Eumo 2014
- Konopka, G. (1968). *Trabajo Social de Grupo*. Madrid: Euroamérica.
- Miriam. (2014). *Celiaquía y su impacto en la Salud Mental*. 04/05/2018, de Sin Gluten. Sitio web: <https://www.singluten.es/celiaquia-y-su-impacto-en-la-salud-mental/>
- Nafría, R. (2011). *Historia de la enfermedad Celiaca*. 04/02/2018, de Celiaco a los treinta. Sitio web: <http://www.celiacoalostreinta.com/2011/08/historia-de-la-celiquia.html>
- Polanco, I. (2013). *Enfermedad celiaca presente y futuro*. 30/04/2018, de Fundación Carlos Vázquez. Sitio web: <http://www.fundacioncarlosvazquez.com/uploads/enfermedadceliaca.pdf>
- Puig Solanilla, I. (2017). *1R Simposio "Celiaquía y dieta sin gluten"*. Celiacos, invierno 2017, 10-13.
- Reolid, V. (2017). *"Marca de Garantía y Sistema de Licencia Europeo (ELS) se unifican para facilitar la compra del celíaco"*. 14/02/2018, de Ayer y Hoy. Sitio web: <https://ayeryhoyrevista.com/marca-de-garantia-y-sistema-de-licencia-europeo-els-se-unifican-para-facilitar-la-compra-del-celiaco/>

Rossell, T. (1998). *Trabajo Social de grupo: grupos socioterapéuticos y socioeducativos*. Cuadernos del Trabajo Social, 11, 103-122.

S.F. (2017). *España se queda atrás en la ayuda para las personas celiacas*. ABC, http://www.abc.es/familia/vida-sana/abci-espana-queda-atras-ayuda-para-personas-celiacas-201709070126_noticia.html.

Seguro, M. (2016). *¿Está de moda ser celíaco?* 04/05/2018, de El Mundo. Sitio web: <http://www.elmundo.es/yodona/lifestyle/2016/05/05/572a2c24468aebc7578b4660.html>

Setién, M. (2016). *Familias con niños celíacos: lo importante es transmitir normalidad*. 15/04/2018, de ABC. Sitio web: http://www.abc.es/familia/vida-sana/abci-familias-ninos-celiacos-importante-transmitir-normalidad-201605270157_noticia.html

Sierra, R. (2001). *Técnicas de investigación social: Teoría y ejercicios*. Madrid: Paraninfo.

Anexos

Hoja de consentimiento informado

Nombre de la investigación:

La doble cara de la celiaquía

Código:

Yo (nombre y apellidos) _____
con DNI núm. _____ he sido informado / a sobre los objetivos y el contenido de la investigación y del guion de entrevista propuesto. He podido hacer las preguntas que he creído convenientes y me considero bastante informado / a. Entiendo que mi participación es voluntaria y que no tengo que dar explicaciones por no participar.

Entiendo que al acceder en este estudio doy mi consentimiento para la recogida y el tratamiento de mis datos de carácter personal para poder realizar el análisis de la situación, poder completar el trabajo de campo para realizar así el proyecto de intervención. Asimismo, me declaro informado / a de que no se van a ceder a terceros y que podré ejercer mis derechos de acceso, rectificación, oposición a la participación y cancelación dirigiéndome a la responsable de este trabajo Andrea Carmona García, anndrea.bcn@hotmail.es, en los términos y condiciones previstos en el artículo 5 de la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal (Ley Orgánica 15/99 de 13 de diciembre),

Doy libremente mi conformidad para participar en esta investigación. Barcelona, marzo-abril 2018

Firma del / de la participante

Firma de la investigadora principal

Entrevista adolescente diagnosticado de celiaquía

SEXO: Mujer
 Hombre

EDAD ACTUAL:
EDAD DIAGNOSTICO:

RELACIÓN SOCIOFAMILIAR:

1. ¿Cómo es tu relación con tus padres, hermanos, amigos...?
2. ¿Con quién pasas habitualmente tu tiempo libre? (Con mi pareja, grupo de amigos, familia, gente de la asociación, compañeros de clase, otros)
3. ¿Qué actividades realizas en tu tiempo libre? ¿Te limita la celiaquía?
4. ¿Qué actividades haces ahora que antes no hacías? O al revés, ¿Qué actividades hacías antes que ahora no puedes hacer?
5. ¿Se adapta tu entorno a tus necesidades con facilidad? ¿O ponen alguna pega?

HÁBITOS

1. Edad del diagnóstico. ¿Qué pensaste cuando te lo diagnosticaron?
2. ¿Y tú entorno?
3. ¿Realizas actividades fuera de casa? (viajes, comidas, cenas...)
4. ¿Con que frecuencia bebes alcohol? (Cerveza, vino, combinados...)
5. ¿Te has saltado la dieta sin gluten alguna vez? Si es así, indica el motivo.

NECESIDADES Y DEMANDAS

1. ¿Te afecta ser celíaco? Si es así, ¿De qué manera?
2. ¿Cómo te sientes actualmente? ¿puedes llevar una vida "normal"?
3. En referencia a las relaciones sociales, personales, salidas, etc. ¿te afectó de alguna manera el diagnóstico? ¿De qué manera?
4. ¿Te costó adaptarte? ¿Cómo lo conseguiste? ¿Gracias a quien/que)
5. Cuando te lo diagnosticaron, ¿hay algo que pienses que te pudieran proporcionar para familiarizarte con la enfermedad?
6. ¿Echas de menos algún aspecto previo al diagnóstico de la celiaquía?

Entrevista padres

RELACIÓN SOCIOFAMILIAR:

- 1- ¿Crees que ha cambiado la relación familiar a partir del diagnóstico? ¿A mejor o a peor?
- 2- ¿La actitud de tu hijo/a ha cambiado a partir del diagnóstico?
- 3- ¿Realizáis actividades familiares fuera de casa? ¿Es difícil encontrar lugares aptos? (ir a comer, cenar, viajes...)
- 4- ¿Os adaptáis con facilidad a sus necesidades?
- 5- ¿Vais solo a lugares aptos o vais a cualquier lugar, sin tener en cuenta la contaminación cruzada?

DIMENSIÓN ECONOMICA

- 1- A nivel económico, ¿veis diferencia antes del diagnóstico a después?
- 2- ¿Recibís alguna ayuda económica?
- 3- ¿Cuántos miembros de la familia tiene un diagnóstico de celiaquía?
- 4- ¿Os limita poder comprar "bollería industrial sin gluten" teniendo en cuenta de que no baja de los 3€?

NECESIDADES Y DEMANDAS

- 1- ¿Estáis constantemente pendientes y preocupados de si vuestro hijo come gluten o no?
- 2- ¿Qué creéis que es necesario para los jóvenes una vez diagnosticada la enfermedad?

Desarrollo sesiones "SAAFEC"

1ª sesión: Presentación. Mi experiencia.

Impartida por el trabajador social. En esta realizaremos la presentación de los miembros, así como los objetivos y explicaremos las diferentes sesiones que iremos impartiendo a lo largo de las semanas. En esta hemos de dejar claro que estamos para acompañar durante este proceso, realizar contención emocional y mostrar la posibilidad de realizar las mismas actividades posteriormente al diagnóstico, teniendo en cuenta las limitaciones que existen. Utilizaremos una técnica de presentación grupal para romper el hielo, para que se conozcan entre ellos, creando un clima de confianza.

Objetivos:

- Facilitar un espacio de comunicación que les permita un mayor manejo de sus preocupaciones.
- Ayudarles a identificar formas constructivas de expresar sus sentimientos.

Procedimiento:

En primer lugar, se harán las presentaciones pertinentes. Los profesionales informarán a los jóvenes sobre el sentido de este servicio y darán información en relación a los objetivos planteados y la metodología que se llevará a cabo. A continuación, cada uno de los miembros del grupo presentará su experiencia. Se trata de que cada uno de los miembros cuente como vivió el diagnóstico.

Es en esta actividad donde se detectan las diferentes necesidades surgidas para poder trabajar las diferentes formas de afrontamiento que se pueden desarrollar con los adolescentes para posteriormente poder aplicarlas en su vida diaria. Además, se identificarán sus fortalezas y recursos para poder trabajar con ellos posteriormente en las demás sesiones.

Observaciones:

Dependerá de la colaboración e implicación de los componentes del grupo que se puedan trabajar y desarrollar unos temas u otros.

Duración:

1h y 30min aproximadamente.

2ª sesión: Mesa redonda con el profesional

Impartida por un digestivo. En esta se ofrece a los miembros asesoramiento profesional sobre la enfermedad de manera amena, los síntomas clínicos existentes, la importancia de seguir de manera estricta la dieta, con el fin de que conozcan a su nueva "compañera".

Objetivos:

- Proponer intervenciones profesionales grupales o individuales a partir de las necesidades expresadas en el grupo.
- Facilitar un espacio de comunicación que les permita un mayor manejo de sus preocupaciones.

Procedimiento:

Se dará la bienvenida y se hará un recordatorio de la sesión anterior, donde a continuación se presentará la siguiente sesión. El objetivo de esta sesión será orientar a los adolescentes y aportar información relevante mediante la constitución de una mesa redonda donde participarán un miembro responsable del Hospital de Nens y los jóvenes, con el fin de poder resolver dudas y preocupaciones que tengan sobre la enfermedad y el proceso de familiarización. Se tratarán aspectos sobre la enfermedad: cómo funciona, y el tratamiento que es necesario seguir para aumentar la calidad de vida.

Observaciones:

Dependerá de la participación y de las demandas del grupo que se puedan trabajar y desarrollar unos temas u otros.

Duración:

1 hora y media aproximadamente.

3ª sesión: Visita

Impartida por una persona experta. Se invitará a un experto que ha pasado por la misma situación que estos jóvenes, para que pueda explicar su experiencia, desde el diagnóstico hasta la actualidad, y poder hacer ver que, aunque la celiaquía limite la vida de las personas, podemos vivir con ella con total normalidad.

Objetivos:

- Informar, dar apoyo emocional y activar las fortalezas y capacitación de los jóvenes a través del apoyo entre iguales.
- Incrementar habilidades de afrontamiento, a través del refuerzo positivo, la empatía y el apoyo.
- Mejorar habilidades de comprensión personal a través del feedback, orientación y guía.
- Ofrecerles un espacio de experiencias positivas desde un grupo de iguales y dar a conocer la enfermedad a través de la experiencia de otros.
- Facilitar un espacio de comunicación que les permita un mayor manejo de sus preocupaciones.
- Ayudar a las familias a identificar formas constructivas de expresar sus sentimientos.

Procedimiento:

Se dará la bienvenida y se hará un recordatorio de la sesión anterior donde a continuación se presentará la siguiente sesión. El objetivo de esta sesión será que los adolescentes puedan beneficiarse de las experiencias positivas de una persona que ha tenido la misma experiencia que ellos y puedan a la vez intervenir resolviendo las posibles dudas que les generan. Se pretende crear una visión real y próxima a la situación en la que ellos se encuentran.

Observaciones:

Dependerá de la participación y de las demandas del grupo que se puedan trabajar y desarrollar unos temas u otros.

Duración:

1 hora y media aproximadamente.

4ª sesión: Cierre de reflexiones y despedida

Se realizará un pica-pica con comida sin gluten que los propios adolescentes deben traer, previamente organizado mediante una lista para no repetir alimentos, con el fin de que se involucren en compartir nuevos alimentos con los compañeros o compartir alimentos que ya conocían previamente y otros compañeros desconocían. Así pues, esta sesión será útil para que los jóvenes puedan reflexionar acerca de las diferentes sesiones, ver un antes y un después, y se les dará la oportunidad de expresarse y resolver cualquier duda que sigan teniendo.

Objetivos:

- Mejores habilidades de comprensión personal a través del feedback, orientación y guía.
- Facilitar un espacio de comunicación que les permita un mayor manejo de sus preocupaciones.
- Ayudar a las familias a identificar formas constructivas de expresar sus sentimientos.

Procedimiento:

Se dará la bienvenida y se hará un recordatorio de la sesión anterior donde a continuación se presentará la siguiente sesión. El objetivo de esta sesión es reflexionar sobre las anteriores vivencias que han tenido en el grupo generando un clima de confianza y reflexión personal. Además, se trabajarán posibles dudas que puedan existir todavía.

Observaciones:

Dependerá de la participación y de las demandas del grupo que se puedan trabajar y desarrollar unos temas u otros.

Duración:

1 hora y media aproximadamente.