



Facultad de
Psicología

***¿Cómo se practica la celiacía?
Reensambles entre el diagnóstico y el tratamiento que habiliten posibles
movimientos en su abordaje actual.***



Julio, 2025.

Estudiante: Selena Sanchez Castro.

Tutor: Asist. Mg. Pablo Piquinela Averbug.

Revisor: Prof. Tit. Dr. Jorge Chavez.

1.Introducción.....	3
2. Gluten.....	6
3. Diagnóstico.....	11
4. Tratamiento.....	19
5. Conclusiones finales.....	27

1.Introducción

Desde el conocimiento científico aplicado en la medicina, la celiaquía es una enfermedad autoinmune que consiste en una intolerancia permanente a las proteínas del gluten y prolaminas relacionadas en individuos genéticamente predispuestos. Puede presentarse con síntomas muy variados, tanto digestivos como extradigestivos, lo que apunta a una enfermedad multisistémica, aunque el principal órgano afectado es el intestino delgado superior, lo que produce una malabsorción de los nutrientes. El tratamiento indicado es establecer una dieta estricta libre de gluten, debiendo de mantenerse a lo largo de la vida (Allue et. al. 2008).

El siguiente trabajo tiene como objetivo presentar una reflexión crítica sobre el diagnóstico de celiaquía y su tratamiento. La escritura del mismo está enmarcada en mi experiencia como persona diagnosticada con celiaquía que, durante 7 años, tuvo que transitar en primera persona los desafíos de incorporar una nueva vida libre de gluten, en una sociedad históricamente atravesada por su producción y consumo. Esta experiencia, me sirve de inspiración pensando en aquellos aspectos que quedan por fuera de la concepción médica, cuestionando el alcance de la celiaquía más allá del funcionamiento orgánico y la relación del cuerpo con el gluten.

El trabajo parte de las orientaciones metodológicas de la autoetnografía, ya que incluye descripción y análisis de experiencias personales en diálogo con marcos teóricos. En este sentido, me propongo recuperar no solo mi experiencia personal con la celiaquía, sino también los relatos sobre *epifanías*¹ de otros celíacos, entendiendo que estos portan un saber significativo. Desde este lugar, “la autoetnografía es una de las perspectivas que reconocen y dan lugar a la subjetividad, a lo emocional, y a la influencia del investigador en la investigación” (Ellis et. al. 2010, p.20). El posicionamiento epistemológico fue pensado también a modo de producir aportes desde la psicología, pensando en la salud desde una integralidad que contemple los aspectos subjetivos emocionales y sociomateriales que participan en el sostenimiento de una enfermedad como la celiaquía. Recuperar los relatos

¹ “Muy frecuentemente, los autobiógrafos escriben sobre “epifanías” –aquellos momentos que recuerdan algo que ha tenido un impacto significativo en la trayectoria de la vida personal– (Bochner y Ellis, 1992; Couser, 1997; Denzin, 1989); periodos de crisis existenciales que constriñen a una persona a atender y analizar la experiencia vivida (Zaner, 2004); o aquellos eventos luego de los cuales la vida ya no parece ser la misma” (Ellis et. al. 2010, p.21).

es un modo de producir conocimiento desde una ontología de la complejidad en el entendido que:

Frente al reconocimiento de una realidad compleja de la que el sujeto de conocimiento no es un elemento ajeno, sino por el contrario, es parte constitutiva de aquello que consideramos el mundo real, los criterios tanto para producir conocimiento científico como para reflexionar sobre él deberán partir de la consideración de los aspectos históricos, sociológicos y psicológicos de cualquier producción humana (Gabriele, s/f, p.4).

De algún modo, por esta razón hago un apartado histórico sobre el gluten, y luego recupero cuestiones sociales y psicológicas para entender la realidad compleja de la celiaquía. Además de considerar las estructuras formales de la ciencia aplicadas a la medicina, es importante introducir prácticas concretas. En este sentido “La autoetnografía (...) expande y abre la mirada sobre el mundo y se aparta de definiciones rígidas de lo que se considera la investigación significativa o útil.” (Ellis, p. 20). Esta perspectiva invita a pensar los procesos de manera abierta y dinámica, alejándose de visiones lineales o cerradas. En cambio, permite una mirada situada, que reconoce los recorridos particulares y valora la narración como una forma legítima de conocimiento.

El gluten se encuentra principalmente en la harina de trigo, un ingrediente ampliamente utilizado en los productos que conforman nuestra alimentación cotidiana. Basta con recorrer un supermercado y leer las etiquetas para constatar su presencia en una gran variedad de productos. Esta centralidad de la harina de trigo en nuestra dieta, puede ser entendida como un componente identitario de la cultura alimentaria Uruguaya. Rubén Rada (2011), en su canción Mi país, dice:

“Y admirar las tradiciones
que hacen grande a mi país
Como uruguayo quiero ser parte de ti
Recorrer todas tus playas
Tus costumbres, tu perfil
Tomarme un mate, bizcochear
Chistarle al guarda
Ir al bar por unos trucos
Y soñar con ser campeón
Hoy puedo amar, puedo cantar, puedo reír
Respirar tu primavera

Hasta que llegue el jazmín
Con tortas fritas cantaré bajo la lluvia”

En la enfermedad celíaca el tratamiento indicado es la suspensión del gluten de por vida, sin excepciones. Por tanto, *Bizcochear*² y comer tortas fritas es una tradición que deja por fuera a quienes no pueden compartirla. El gluten es el encargado de generar una masa elástica y esponjosa, lo que hace que funcione en la elaboración de diversos tipos de panificados, tales como los que menciona la canción: bizcochos y tortas fritas. En este sentido, propongo pensar en el gluten como un actor capaz de producir modificaciones no solo en los cuerpos, sino en la vida de esos cuerpos (Bennett, 2022).



i. Foto de la autora. Domingo por la tarde (Julio,2025).

El gluten, además de ser un actor central en la cultura uruguaya y, por lo tanto, agente de socialización, en la celiaquía deviene en un elemento amenazante capaz de provocar diversos malestares. Tal como trabajan Montes et. al. (2024), en una revisión sistemática sobre la adherencia al tratamiento y la calidad de vida, “la dieta sin gluten provoca problemas psicológicos y abundantes emociones negativas. El ocio, los viajes o el elevado

² En Uruguay, “los bizcochos” (facturas, masas dulces o saladas) ocupan un lugar central en la cultura del mate, la merienda y las reuniones familiares o entre amigos. El término bizcochea puede referir a reunirse y compartir un momento social y cotidiano, cargado de cierta calidez, acompañado de una pausa en la rutina.

coste de los productos sin gluten fueron algunas de las barreras que los adultos destacaban en relación con su vida cotidiana y las salidas sociales” (p.29).

Al comienzo de la elaboración de este ensayo me propuse trabajar los efectos sociales de la celiaquía. La necesidad nace un par de años después de mi diagnóstico cuando me informan que se trata de un problema intestinal y que siguiendo las orientaciones nutricionales todo iba a funcionar correctamente. Al parecer, el problema no era tan complejo. Conforme pasa el tiempo me encuentro con que ese cambio de alimentación me generaba dificultades a la hora de relacionarme, salir a comer, ir de cumpleaños o simplemente reunirse a tomar mates (como demuestra la imagen anterior). Allí se ponían en juego escenas que desconocía. Ya no podía consumir casi nada de lo que ofrecen típicamente en un cumpleaños, ni compartir el momento tradicional de *“cortar la torta”*. Tenía que llevarme algo en un tupper y lidiar con los comentarios *“Pobre, si yo tengo que comer así me muero. Come un pedacito que no te va a pasar nada”*. Comencé a tomar contacto con las limitaciones sociales en que la celiaquía te inscribe, la complejidad para encontrar opciones sin gluten en lugares de comida, supermercados o participar de cualquier situación que involucre la comensalidad. Además, seguir estrictamente el tratamiento implica ser “exigente” con la contaminación cruzada. El verdadero desafío no estaba en advertir de manera constante a las personas sobre la necesidad de tener cuidado con la manipulación de sus alimentos para evitar la contaminación cruzada con los “míos”. Lo más complejo fue enfrentar las reacciones que muchas veces incluían comentarios desagradables o consideraban mis cuidados como una exageración. ¿Cómo transmitir adecuadamente que, por ejemplo, si deseo comprar papas fritas en un establecimiento, deben ser preparadas en un aceite limpio, o al menos donde no haya sido previamente utilizado para freír alimentos que contengan pan rallado? ¿Cómo disfruto de un cumpleaños si cuando todos están comiendo la torta yo estoy ahí sin poder hacerlo? De repente el gluten, ahora devenido en amenaza, estaba en todas partes y yo recién me estaba dando cuenta.

En esta línea, ubicaba el problema en los momentos sociales de comensalidad, entendía que podía darse cuenta de “problemáticas sociales de la celiaquía” que no estaban siendo contempladas, como si la celiaquía sucediera en el intestino de los celíacos, cuyo problema era abordado por los saberes médicos, y luego aparecían esos otros problemas del “contexto” social.

A partir de la perspectiva sociomaterial, concretamente de la Teoría del Actor Red, el trabajo fue tomando otros sentidos. Latour (2005) entiende que “lo social no designa algo entre cosas, como una oveja negra entre ovejas blancas, sino un tipo de relación entre cosas que no son sociales en sí mismas” (p. 19). Desde este lugar relacional, se puede entender la celiaquía como la reunión de elementos heterogéneos, y lo social ya no como algo específico que aporta lo que le falta al dominio de la medicina para abarcar mejor las

problemáticas que involucran a la celiaquía, sino como un elemento más que forma parte de ese conjunto de relaciones y conexiones heterogéneas en movimiento.

Si tomamos solo el discurso médico sobre la enfermedad, reducimos el asunto a un nodo de la red, a una sola forma de ver cómo se configura la enfermedad (Mol, 2008). Este trabajo propone pensar la celiaquía, más que una entidad puramente médica, como el resultado de múltiples asociaciones entre actores humanos y no humanos. Entre estos actores se encuentran elementos tan diversos como una torta sin gluten, las góndolas de un supermercado, una mesa de bar, un encuentro familiar, una biopsia intestinal, o utensilios específicos de cocina. Cada uno de estos componentes participa activamente en la configuración de lo que entendemos por celiaquía. Una torta, por ejemplo, no es solo un alimento permitido o prohibido, es un elemento cargado de afectos y de memorias compartidas por lo que simboliza en un cumpleaños o encuentro. Las góndolas del supermercado delimitan y organizan el consumo y visibilizan (e invisibilizan) ciertas opciones alimentarias. Espacios o eventos donde se come colectivamente, bares, cumpleaños y encuentros sociales se convierten en espacios donde se negocia constantemente la pertenencia, el riesgo, la exclusión e inclusión.

En este sentido, propongo como perspectiva de análisis en este trabajo que las enfermedades no son únicas ni estables, sino una práctica (Mol, 2008). En este marco, la celiaquía se presenta como un entramado dinámico de relaciones heterogéneas, un tejido donde coexisten prácticas, objetos, discursos, afectos y tecnologías. Desde la perspectiva de la teoría del actor-red, no se trata de aislar estos elementos, sino de seguir sus conexiones y observar cómo, en su interacción, configuran modos específicos de existencia, de comer, de cuidarse y de habitar el mundo.

En adelante, trabajaré tres aspectos. En el primer apartado me propongo realizar un breve recuento histórico sobre el gluten, con el objetivo de tomar contacto sobre su influencia como un actor central en la construcción de subjetividades y culturas alimentarias, dando lugar a un modelo dominante de alimentación. En el siguiente, en un primer momento comparto de manera descriptiva lo que se entiende por celiaquía. Luego, me interesa desmontar su calidad de entidad fija, exponiendo la complejidad de una vida sin gluten, acercándome a su especificidad múltiple y relacional. Por último, este trabajo busca aportar elementos para pensar nuevas formas de abordar el diagnóstico de celiaquía, abonando otras imágenes además de la supresión del gluten como único tratamiento. ¿Cómo se practica la celiaquía y qué versiones de la enfermedad (y del cuerpo) se producen en esas prácticas? ¿Qué redes de actores humanos y no humanos hacen posible o dificultan el tratamiento de la celiaquía? ¿Qué prácticas, afectos y relaciones se ponen en juego al habitar un cuerpo sin gluten?

2. Gluten

La harina de trigo es una de las más utilizadas en el mundo y en nuestro país. Entre otras cosas, produce un efecto sustancial sobre la textura de los panificados y todo tipo de masas, generando elasticidad. Por tanto, nuestras comidas, momentos de comensalidad, y otros tantos espacios cotidianos, están fuertemente atravesados por el gluten. El gluten es una proteína presente en cereales como el trigo, avena, cebada y centeno (TACC). A partir de estos, se producen las harinas.

En relación con lo anterior, el trigo es conocido como símbolo de abundancia y alimento básico de la humanidad, en Uruguay existen creencias populares que sostienen que tener trigo en la casa atrae la buena fortuna. Se trata de un conocimiento coloquial, que asocia la presencia del trigo, ya sea en espigas, granos o representaciones decorativas, con la idea de plenitud y bienestar.



ii. Foto de la autora. Decoración en puerta principal en casa de un amigo (junio, 2025).

Laudan (2019) hace un recorrido por las diferentes cocinas del mundo, articulando momentos históricos, transformaciones sociales y culturales. Me interesa rescatar de su investigación sobre Gastronomía e Imperio algunas etapas históricas donde resalta la presencia del trigo, en el entendido de que nuestras prácticas alimentarias actuales derivan de diferentes momentos históricos y se encuentran atravesadas por una diversidad de territorios y culturas. La autora comenta que el gluten históricamente formó parte de las cocinas del mundo, ya en los Imperios antiguos entre los años 500 a.C y 400 d.C, la mayor parte de los alimentos que se producen y consumen son el trigo y la cebada. Por su alto valor nutricional, los granos mencionados además de ser elegidos para su consumo eran utilizados como ofrendas para los dioses. Durante esos años la producción de trigo y cebada fue fundamental para el crecimiento y la estabilidad de muchos imperios en Eurasia. La capacidad de producir grandes cantidades consolidaba el poder de los imperios, ya que aseguraba la alimentación de sus ejércitos y la estabilidad de sus sociedades. Por tanto “al final de este periodo, el trigo había sobrepasado a la cebada y al mijo como fuente de calorías -el combustible humano- de las clases dominantes de los imperios eurasiáticos. Se convirtió en el grano más prestigioso” (Laudan, 2019, p.81).

Es interesante pensar que, para crear y mantener un imperio, el Rey debía mandar a cosechar la mayor cantidad de trigo posible, obteniendo como resultado un pueblo bien alimentado, con mayor energía y estado de alerta para luchar, generar mayores niveles de producción, construir templos, palacios y controlar la burocracia. Esto no solo fue así por su alto valor nutricional, sino también por la accesibilidad de transporte y almacenamiento de los granos. Este aspecto da cuenta del sentido de abundancia con el que se asocia al gluten ya desde estos momentos.

Durante el Siglo XII se introdujo al gluten como sustituto de la carne, debido a la influencia de la transformación de las cocinas de Asia meridional y oriental. Ya para el siglo XIII, ocupaba un lugar predominante en sus variadas y excitables formas de preparación, ya sea hervido, frito, ahumado o desmenuzado. Siglos más tarde, el trigo y los derivados de gluten, continúan ganando territorio dentro de las cocinas, expandiéndose en articulación con otros alimentos como tofu, hongos, nueces y vegetales.

Según Laudan (2019) la historia de la gastronomía mundial puede distinguirse en grandes categorías: la alta cocina, la cocina humilde y las cocinas intermedias. Lo antes mencionado, corresponde a la alta cocina de los imperios Europeos, Rusos y Japoneses, que utilizaban las preparaciones para dar cuenta de su poder jerárquico, político y religioso. Entre los años 1880 y 1914 se acentúan cambios que venían gestándose desde el siglo XVII. Esto es, la expansión de las cocinas intermedias, ricas en pan de trigo, carnes, grasas en pasteles, galletas y azúcar. Ya no sólo exclusivas de los burgueses, sino también al alcance de las clases medias y trabajadoras. Estos dos grupos sociales se multiplican

formando la mayor parte de la población en los países industrializados. De este modo, las cocinas intermedias cobran predominancia en el mundo. En este transcurso de expansión, intervinieron colonizadores, migrantes, comerciantes, misioneros y las nuevas corporaciones multinacionales, llegando así hasta las Américas.

En América Latina la creciente expansión de las cocinas intermedias genera condiciones para que sus habitantes pasen de veinticinco millones a noventa millones. Ya para el XVIII la cocina anglo intermedia conocida por el pan blanco, carne, azúcar, té y café, se expande no solo socialmente, sino también en el territorio. Conforme a las transformaciones sociales, políticas y económicas, el pan blanco a base de harina de trigo y la carne, se convirtieron en la fuerza de muchas naciones.

En Occidente, el trigo encabeza la jerarquía de los granos por su alto valor proteico, dejando por debajo a otros tales como el arroz, maíz, cebada, centeno y avena. Si bien estos últimos contienen gluten, el trigo se ubica en el mismo nivel de utilidad y valor que la carne por su riqueza alimenticia. En este sentido, siguiendo a Laudan (2019), "el trigo se convirtió en una necesidad entre 'los pueblos civilizados' porque, según afirmaba la señora Becton, "constituye en sí mismo un sostén de la vida" (p.336).

Este acercamiento, nos permite reflexionar en torno a la importancia y presencia del gluten en las cocinas mundiales, siendo un punto significativo para el presente trabajo, en el entendido que, abre lugar a la problematización sobre llevar una vida libre de gluten. Si bien existen diferencias entre las culturas y los territorios geográficos, el gluten históricamente traspasa fronteras, es un alimento elegido por los resultados que ofrece tanto a nivel micro, en hogares y comunidades, elaborando diferentes tipos de preparaciones caseras, como también a niveles macros en relación con la economía y la industria. Podríamos pensar que en el siglo XXI, las propiedades nutricionales del gluten no son las mismas que hace diez siglos atrás. A su vez, no se utiliza aislado de conservantes, químicos y/o transgénicos, por nombrar algunos. La mayor parte de los productos que son comercializados en el mercado, están manipulados por la industria. Así, una proteína que siglos atrás oficiaba de superalimento, en las sociedades contemporáneas ha sufrido transformaciones conforme a los nuevos procesos de industrialización (Aguirre, 2004). No me detendré en este punto, porque no es el objetivo del trabajo, pero considero necesario mencionar que el gluten no solo cumple una función en la elaboración de alimentos, sino que está profundamente arraigado en nuestra cultura e historia. En la memoria afectiva de generaciones, como aquellas evocaciones de nuestras abuelas cocinando en la cocina, formando parte de nuestra manera de habitar y percibir el mundo. Estamos rodeados de alimentos que contienen gluten, muchas veces sin ser plenamente conscientes de ello. Basta con salir a buscar algo para comer y constatar que en panaderías, supermercados, kioscos, restaurantes o cafeterías, predomina una amplia oferta de productos elaborados con harina

de trigo, mientras que las opciones libre de gluten son escasas o marginales. Esta omnipresencia da cuenta de una estructura que naturaliza y legitima su consumo.



iii. Foto de la autora. Merienda en mi casa (Mayo, 2025)

Si tomamos la idea de que la comida es una situación (Barthes, 2006), el gluten forma parte de una relación estabilizada en los encuentros para comer. En una merienda en mi casa organizada por mi hermana con sus amigas, cada una trajo algo para compartir, y la presencia del gluten como agente de socialización era tan evidente que sentí la necesidad de registrar el momento con una foto. Al hacerlo, una de ellas comentó: “*Sí, esto es comida normal*”, subrayando la naturalización de estos alimentos. Los elementos que se aprecian en la imagen comunican una situación de encuentro, goce y disfrute. Llevar una vida libre de gluten no representa únicamente una modificación alimentaria; implica, desestabilizar un sistema de significados, romper con un orden simbólico que organiza nuestras prácticas sociales y vínculos afectivos.

A partir de los aportes de Barthes (2006), me resulta interesante exponer una situación típica de una persona que lleva una vida sin gluten. Previo a un encuentro que implique compartir momentos de comensalidad, comúnmente nos ocupamos de preparar o comprar comida apta para llevar. El acto de llegar a un lugar con comida diferente al resto, está comunicando algo, transmite una situación, en este caso el ser enfermo, limitado y diferente, aunque esto depende de las características del grupo. El paso de compartir

comúnmente bizcochos con el mate, a consumir bizcochos sin gluten implica una diferencia de significados. Lo primero guarda el signo de lo cotidiano, conocido y compartido. El último, no solo cambia su textura, sino también su valor y accesibilidad. Otro ejemplo es el cambio de una comida socialmente aceptada como es el pan, a unas galletas de arroz, el paso de un hecho al otro produce una diferencia de significados. En esta línea, tomando la comida como un sistema, en el caso de la comida con y sin gluten una de las unidades que entran en oposición significativa, son su textura, gusto y precio.

Bennett (2022) entiende a la alimentación como un actor con capacidad de operar y generar efectos más allá de aquellos biológicos evidentes en un cuerpo. Desde este lugar se abre la posibilidad de entender al gluten como un actor con capacidad de agencia y una multiplicidad de conexiones en nuestra cultura alimentaria. Un elemento que participa en ritos familiares (el pan en un almuerzo), en prácticas sociales (pizza con amigos) en formas de consumo (productos industrializados). En las personas con celiaquía, actúa desde otro punto de la red, se abren otras asociaciones que implican transformar estas prácticas.

La comida ya no está vinculada a momentos puntuales, sino que atraviesa la vida en su totalidad ¿Cuándo es posible problematizar el gluten como un componente que articula relaciones sociales pero que, al mismo tiempo, implica riesgos o amenazas? ¿En qué situaciones el gluten emerge como una entidad múltiple, capaz de articular encuentros sociales mientras encarna riesgos para ciertos cuerpos? Cuando se pone en práctica que su exclusión transforma las dinámicas, las situaciones, los encuentros, los momentos, la cotidianeidad, la vida. ¿Qué sucede con el sentido de pertenencia cuando por ejemplo, en el ritual familiar del domingo al mediodía donde se comparten ravioles con tuco, cambia para quien, por motivos de salud, debe transformar la pasta por arroz? Esta escena cotidiana ilustra cómo las restricciones alimentarias reconfiguran experiencias comunes de socialización. Vivir sin gluten implica transformar esas prácticas cotidianas: aprender a buscar nuevos lugares donde conseguir ravioles aptos y dependiendo de las posibilidades, tener un buen stock congelado para no quedar fuera del ritual compartido.

Estas son algunas de las situaciones que se ponen en juego en la práctica de un cuerpo sin gluten, pudiendo generar malestar y problemáticas asociadas con cierta inhibición y emociones negativas, las cuales serán profundizadas en los siguientes apartados.

3. Diagnóstico

A lo largo de estos años, y en el marco de este proceso de escritura, tuve la oportunidad de dialogar con personas diagnosticadas con celiaquía e integrantes de sus entornos cercanos. Sus testimonios revelan que el recorrido hacia el diagnóstico no es lineal, sino que se configura un entramado complejo, similar a un rompecabezas cuyas piezas, lejos de encajar

de manera uniforme, presentan variaciones, haciendo hincapié en la falta de información sobre cómo atender la enfermedad luego de ser diagnosticada. Por ello, esta problematización sobre el diagnóstico, se forma a partir no solo de mis experiencias, sino de múltiples encuentros con médicos, familiares, amigos, parejas y personas diagnosticadas con celiaquía. Desde este lugar es que escribo, desde la experiencia compartida, los relatos, escenas, situaciones, consultas y estudios por los cuales he transitado, recolectando información, dialogando, evacuando dudas, preguntando y escuchando. En articulación con ello, este apartado presenta de forma sistemática información bibliográfica para sustentar teóricamente cómo se concibe la celiaquía y sus formas de diagnóstico desde la medicina, para luego abrir otras posibilidades.

Según Cueto (2008) “La enfermedad celíaca (EC) o celiaquía se define como una enfermedad autoinmunitaria observable en poblaciones genéticamente predisuestas que revierte con la supresión del gluten, produce una inflamación grave con atrofia vellositaria..” (p.1) en el intestino delgado, principal órgano afectado.

Para su diagnóstico, como mencionaba, no existe un único punto de partida ni una sola forma de llegar, puede variar según el caso, las características del paciente y su sintomatología. En términos generales los elementos a tener en cuenta para un diagnóstico de celiaquía son:

antecedentes personales y familiares de los pacientes, las manifestaciones clínicas de la enfermedad, la presencia de otras patologías asociadas, los resultados de las serologías de estudio de marcadores de enfermedad celíaca, el estudio genético de HLA, la realización de biopsias y su resultado anatomopatológico (Martínez de Zabarte et al., 2016, p.142).

El proceso diagnóstico suele ser un terreno sinuoso tanto para la medicina como para la persona afectada, es un momento complejo ya que la sintomatología previa al diagnóstico es muy diversa. Los síntomas gastrointestinales pueden ser náuseas, vómitos, desnutrición o mala absorción de los nutrientes, diarrea crónica, intolerancia a la lactosa, distensión y dolor abdominal.

En mi infancia, presentaba síntomas gastrointestinales recurrentes, comúnmente atribuidos a “empachos”, una expresión popular para describir malestares digestivos tras la ingesta de ciertos alimentos. Me gustaba comer alfajores, tortas fritas y amaba los cumpleaños, aunque con frecuencia estos momentos de disfrute culminaron en episodios de fiebre y vómitos. Siempre fui delgada y alta, sigue siendo un desafío aumentar de peso, recuerdo tomar suplementos nutricionales para enriquecer la leche. Al parecer, desde niña tuve síntomas de celiaquía, pero recién a mis 17 años me realizan los estudios para su diagnóstico.

Existen otros síntomas relacionados: cambios en el estado de ánimo, dolores de cabeza, fatiga, debilidad, mareos, problemas de fertilidad, caída del cabello, anemia, dermatitis en la piel y fragilidad ósea. Algunas personas solo manifiestan malestares intestinales, pero muchas otras sufren síntomas extraintestinales que son más difíciles de asociar con el diagnóstico, así fue el caso de una compañera de la Comunidad Celiaca del Uruguay (CCU) quien logra ser diagnosticada a sus 34 años luego de atravesar diferentes síntomas óseos en su etapa de embarazo, sufriendo aplastamiento de vértebras, identificando una osteoporosis avanzada.

Los síntomas varían entre las personas, por lo tanto llegar a un diagnóstico certero no es tarea fácil. Martínez de Zabarte et al. (2016), en su investigación sobre el diagnóstico, afirman que muchas veces las personas son asintomáticas, en lo que clínicamente se conoce como casos silentes, dificultando el diagnóstico precoz. En esta misma investigación, aparecen tensiones: mientras que hay médicos gastroenterólogos que afirman que un simple análisis de sangre basta para detectar los anticuerpos que confirmen el diagnóstico, otros consideran la necesidad de una endoscopia digestiva (biopsia) como evidencia clave, con el fin de estudiar el estado del intestino delgado y constatar si existe atrofia vellositaria, entre otros aspectos. Esto depende de cada caso, puede suceder que el intestino no cuente con atrofia pero que los resultados en sangre detectan anticuerpos positivos. Sin embargo, estudiar los factores genéticos es importante para identificar aquellas personas que tienen mayor probabilidad de convertirse en celíacos.

Podríamos decir que, el camino hacia el diagnóstico no sigue una única estructura, mostrando diferencias en los procedimientos que las personas viven para ser diagnosticadas. Por tanto, existen problemáticas para llegar a un diagnóstico certero, así como también se corre el riesgo de caer en la tentativa del sobrediagnóstico. En algunos casos es posible confundir la celiaquía con una intolerancia al gluten, esta última no requiere de un tratamiento tan estricto, si bien se recomienda suspender el gluten, queda a criterio del paciente.

En Uruguay el Ministerio de Salud Pública (2017) publica una guía de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca, con el fin de informar y que sea una herramienta para disminuir el sub diagnóstico (no identificar la enfermedad), así como también el sobre diagnóstico (diagnóstico erróneo), entendiendo que esto es una problemática mundial.

La celiaquía se entiende como una enfermedad de la infancia, pero debido a las dificultades con el diagnóstico, suele detectarse en edades más avanzadas como la adolescencia y la adultez. Según la Guía, la EC (enfermedad celíaca) en América se manifiesta similar que en Europa, ya que las personas que presentan la enfermedad, suelen provenir de ancestros indio-africanos con una base genética (HLA-DQ2) similar, pero en Uruguay no existen estudios poblacionales de prevalencia de EC.

A los tres meses de comenzar este trabajo, por medio de la renovación del carnet de salud en el Hospital Policial de Montevideo, me sugieren ver a una especialista en celiaquía para controlar que todo estuviera bien. Al concurrir a la consulta, la doctora solicita los primeros estudios con los que me habían diagnosticado. Para mi sorpresa, constata que en esos estudios no existían elementos para un diagnóstico de celiaquía.

En ese instante sentí una mezcla de emociones, lloré mucho, por momentos parecía una especie de alivio, pero la realidad es que estaba en shock. Recibir la noticia en medio del presente trabajo puso todo en cuestión, nada era certero. Aquel diagnóstico que catalogaron como una condición para toda la vida, estaba en tela de juicio, parecía moverse, perdiendo su calidad de entidad fija. Luego de los diferentes análisis de sangre, endoscopias y biopsias, me indicaron comenzar paulatinamente a consumir gluten con el fin de evaluar cómo reaccionaba mi cuerpo. Fueron pruebas complejas, estuve meses sintiéndome mal, con náuseas y dolor de cabeza. Era obvio, mi cuerpo ya se había acostumbrado a no consumir gluten.

Debido a esta situación, continuar con la escritura no fue tarea fácil, hasta que retome fuerzas, afianzando la idea de que lo que me pasó, era parte de una problemática a conocer, de la celiaquía, esa enfermedad relacional que para entenderla, tenía que abrir su red de conexiones heterogéneas. Lo anecdótico de mi caso, ilustra las complejidades del proceso diagnóstico y hace alusión a las múltiples prácticas que configuran a la celiaquía, incluso los diagnósticos erróneos.

Al parecer tuve un mal diagnóstico en Fray Bentos, mi ciudad de origen. Lo que en un principio parecía una piedra en el camino, se transformó en un punto clave sobre dónde posicionarme. Los aportes de Mol (2008) fueron fundamentales para ello. En *El cuerpo múltiple*, la autora trabaja cómo en la medicina el problema del conocimiento debe ser comprendido ya no como uno de referencia, sino como uno de manipulación, analizando las tensiones que existen entre sus objetos y las formas de conocerlos. En *la enfermedad se hace*, Mol (2008) expone que:

“Cuando las prácticas pasan a primer plano, el objeto singular, pasivo, que espera a ser observado desde alguno de los puntos de vista de una serie aparentemente infinita de perspectivas, deja de existir. Por el contrario, los objetos llegan a existir -y a desaparecer- junto con las prácticas que los manipulan. Y dado que el objeto manipulado tiende a diferir entre una práctica y otra, la realidad se multiplica” (p.23).

Estos aportes nos permiten entender a la celiaquía desde las prácticas que la sostienen. Un consultorio en el Hospital Angel Miguel Cuervo de la ciudad de Fray Bentos, con sus médicos, laboratorios, endoscopias, historias clínicas y formas de interpretar un resultado,

entre una multiplicidad de otros elementos, crean esa enfermedad. Por medio de la manipulación de estos elementos, se produce su conocimiento, haciéndola existir, aparecer. Sin embargo, cuando las prácticas y los elementos que la conforman son otros, por ejemplo: en un consultorio con una especialista en el Hospital Policial de Montevideo, los mismos estudios manipulados de una forma diferente, hacen que desaparezca ese diagnóstico.

Si bien pertenecen a una misma disciplina, a una misma forma de ver y entender el cuerpo, la medicina al decir de la autora tiene diversas versiones. Existen diferencias en cada consulta, el trato, los análisis, la anestesia, las disposiciones del lugar, hacen de esa práctica distinta, multiplicando la realidad. Aquel momento en que el médico confirmó mi diagnóstico, fue tan claro y sencillo, a la vez que errático y definitivo. Según él, la celiaquía era algo para toda la vida. Si bien el proceso para llegar al diagnóstico es sinuoso, una vez constatado el mismo adquiere un carácter definitivo, ya que su tratamiento es de por vida, no existen los permitidos en la celiaquía. De ahí el impacto, las transformaciones y el peso que puede producir.

Por el contrario, la experiencia me indica que no existe una única definición que la unifique, ya que el objeto, en este caso la celiaquía, es múltiple, dependiendo de su manipulación, las materialidades y sucesos que se den en cada práctica. No se trata de abordarla desde diferentes perspectivas, aunque algo de la mía esté en juego en este trabajo, intento aportar otras miradas además de la biomédica.

En Montevideo, al ser la capital del país y tener mayor cantidad de habitantes, moviliza más oferta de productos sin gluten en restaurantes, cafeterías, supermercados, ferias, food truck, existen grupos de apoyo y visibilización como CCU y la Asociación Celíaca del Uruguay (ACELU). Esto hace que las prácticas se vivan desde otras materialidades, que las personas con celiaquía puedan tener acceso a las mismas y que su calidad de vida no se vea tan afectada. En el caso de Fray Bentos, una ciudad del interior, del departamento de Río Negro, las disposiciones de elementos humanos y no humanos (Latour, 2005) son diferentes, no existen grupos de apoyo en la ciudad, aunque se pueda tener acceso a los intercambios por medio de las redes sociales, la enfermedad tiene un carácter más individual y la oferta de productos sin gluten es menor, dificultando la accesibilidad, provocando así una práctica distinta que hace a la multiplicidad de la celiaquía. Con relación a esto, es interesante mencionar la noción de biosocialidad definida por Rabinow (2005) que nos permite analizar cómo las personas se agrupan, actúan y resignifican sus vidas a partir de un diagnóstico o una condición genética. Bradley (2021) comenta que:

La biosocialidad es un concepto popular en la antropología médica y se ha utilizado para describir experiencias de socialidad a través de ejemplos de VIH/SIDA (Tiktin, 2006, Tierra de mar, 2012), trastornos del espectro autista (Silverman, 2008; Nadesan, 2020) y la comunidad

sorda (Friedner, 2010), por nombrar algunos. La biosocialidad se ha descrito como una forma de «nombrar los tipos de socialidades e identidades que se están formando en torno a nuevos sitios de conocimiento» (Gibbon y Novas 2008, p. 3), y en este caso, ese conocimiento se obtiene a través del diagnóstico (p. 545).

La biosocialidad tiene que ver con la formación de comunidades en torno a un diagnóstico compartido, donde las personas pueden encontrar información, recursos, contención afectiva, la posibilidad de compartir experiencias y la construcción de un sentido de pertenencia que transforman la soledad y el aislamiento que muchas veces acompañan a ciertas condiciones de salud. ACELU tuvo sus inicios en un grupo de madres y padres de niños recientemente diagnosticados, quienes comenzaron a encontrarse en los centros de salud durante las consultas médicas. Estos encuentros dieron lugar al intercambio de información, recetas, estrategias de cuidado y contención emocional, debido a la incertidumbre y el escaso conocimiento disponible sobre la celiarquía. En ese entonces, no existían productos certificados como libres de gluten, por lo que la colaboración entre ellos resultó fundamental para mejorar la calidad de vida de sus hijos. En la medida en que comienzan a sumarse personas recién diagnosticadas, en 1986 entendieron necesario fundar la asociación con el fin de que sea un lugar de referencia. ACELU es titular de uno de los símbolos que certifica el libre de gluten. La asociación firma un contrato de licencia de marca con las empresas interesadas que cumplen con los requisitos, habilitando el uso del logo espiga barrada. Este resultado, puede ser considerado en términos de biosolidaridad (Bradley, 2021), entendiendo a esta última como un efecto bucle del proceso circular que surge a partir de la biosocialidad, por medio de acciones de los propios actores biosociales que defienden, divulgan derechos, intereses y necesidades de su comunidad. Sin embargo, la biosocialidad no necesariamente se traduce en biosolidaridad, es decir en procesos colectivos asociados para afrontar una condición biológica minoritaria. Por su parte, CCU también es una asociación civil con personalidad jurídica desde el año 2017. La comunidad realiza talleres todos los meses, se encarga de difundir material oficial del Registro Único Nacional de Alimentos, Empresas y Vehículos (RUNAEV) sobre los listados de productos libres de gluten. Cuentan con redes sociales y un grupo de whatsapp del cual formo parte, y en el que constantemente se está dialogando y compartiendo información, inquietudes, consejos, recetas, etc. Ambas asociaciones están radicadas en Montevideo y son ejemplos de biosocialidad que se han formado en Uruguay en torno al diagnóstico de celiarquía. Las compañeras de la comunidad, han generado efectos de biosolidaridad al compartir conmigo sus experiencias, para la creación de este trabajo, el cual promete ser un aporte crítico reflexivo en el conocimiento de la celiarquía.

Maria³ es una compañera de CCU, hace 20 años atrás cuando la diagnosticaron en el 2005 “nadie sabía nada”, hasta el 2013 que con las redes sociales y el grupo de jóvenes celíacos del Uruguay, comienza a circular más información. Ella nos comparte un relato que refleja prácticas cotidianas de una vida sin gluten:

“A donde iba era mi viandita con las galletas de arroz y mermelada o jamón y queso. Tuve que vivir que digan “ah, esta fina, se trae la comida” por más que explicaras que era un tema de salud la gente no entiende, y hasta ahora no entienden, igual te comen lo tuyo sabiendo que es lo único que tenes para comer. Llegó un momento que si tenía un casamiento o cumpleaños de 15 optaba por comer antes de salir de casa. A nivel familiar hasta el día de hoy que han pasado 20 años desde el diagnóstico, compartir un espacio con mi hermana se hace difícil, no logra entenderlo, cree que es un llamado de atención y que un poco de gluten no me va hacer nada, que somos exagerados. Hoy en día hay más cosas, estar en comunidad celíaca y compartir con gente en distintas reuniones es otra cosa a nivel emocional. Hay más menús, no se complica tanto. De todos modos, este diciembre de 2024 tuve un día de mucho enojo, llanto y angustia porque hace 16 años que trabajo en el mismo lugar en una escuela y saben perfectamente lo que me pasa. A las 11 y media del mediodía me dijeron que a las 12 se iban a juntar a comer unas pizzas, nadie fue capaz de avisarme antes, lloré, realmente me cayó muy mal. Falta mucho todavía, por ejemplo a nivel hospitalario, mutualistas no tienen opciones sin tacc si queres comer algo porque tenes que acompañar a un familiar internado, no lo entiendo porque estamos hablando de un tema de salud en un centro de salud”
(Grabacion privada, mayo 2025)

Desde una perspectiva ontológica múltiple, como la que propone Mol (2008), ningún objeto, cuerpo o enfermedad puede entenderse como una entidad singular y aislada. Lejos de eso, debemos prestar atención a las diversas prácticas clínicas, discursivas, tecnológicas y cotidianas como las que comparte Maria, que revelan su carácter múltiple y relacional. Mientras escribo estas líneas, viene a mi memoria otra experiencia similar, en un taller en Espacio Colabora, organizado por CCU quienes compartieron un anuncio a través de su página de Facebook que captó mi atención por su título: “Cómo entender a un celíaco y no morir en el intento”.

La actividad estuvo a cargo de una psicóloga, quien nos propuso compartir situaciones en las que hayamos experimentado distintas emociones, como punto de partida para reflexionar sobre cómo gestionarnos, especialmente en momentos sociales de

³ Los nombres que aparecen en el trabajo son reales, y están expuestos bajo el consentimiento de las personas titulares.

comensalidad. Una de las participantes compartió una experiencia de enojo y tristeza, de cara a la fiesta de fin de año de su trabajo, se comunicó con el responsable del evento y pidió que se tuviera en cuenta un menú apto para celíacos. Llegado el día, sucede que todos los presentes contaban con pizza para consumir, mientras que a ella le ofrecían una ensalada. Aunque esto quizás suene absurdo, es una práctica que las personas con celiaquía viven a diario y que configuran el ser celíaco. Cabe detenerse y preguntarse ¿Cómo puede sentirse una persona que es la única de toda una situación que está comiendo diferente? Podemos ver cómo la celiaquía no se reduce a una condición biológica identificada por una ausencia de tolerancia al gluten. Las anécdotas demuestran una *práctica* que contribuye a configurar la enfermedad, poniendo en juego emociones y sentimientos que impactan directamente en la vida de ese cuerpo. La celiaquía se hace visible en la falta de una comida compartida, en la sensación de quedar fuera de la experiencia común y en la emocionalidad que provoca. Es en este tipo de escenas donde se juega la multiplicidad de la realidad y las diversas relaciones que componen la enfermedad. No solo se trata de síntomas y diagnósticos, también de modos de habitar el mundo, de relaciones, de inclusiones y exclusiones. Con relación al ejemplo mencionado, un estudio que busca explorar cómo suceden las elecciones alimentarias de personas con enfermedad celíaca, y cómo estas pueden generar conflictos en sus vidas, Elesbão y Juzwiak (2024) destaca que:

las modificaciones dietéticas llevaron a los participantes a prácticas alimentarias que no eran socialmente esperadas (Rocha et al., 2016; Brancaglioni et al., 2016) por las personas con las que come, así como a sentimientos varios y encontrados, como enfado, conformismo ante la necesidad restringir ciertos ingredientes/preparados, tristeza, además de sentir tener la EC como una dificultad y una limitación en sus vidas (p.13).

Como podemos ver, el acto de compartir alimentos tiene una dimensión interaccional que une y fortalece el sentido de pertenencia en los grupos, cuando la comensalidad no es compartida desde este lugar, no solo se pone en juego lo que se come, sino su lugar en el grupo, provocando en algunos casos malestar y preferencias por evitar esos espacios. La celiaquía vive la comensalidad desde desigualdades materiales, cuestiones que a su vez tienen que ver con el desconocimiento. Si bien una ensalada no tiene gluten, lo adecuado hubiera sido que le ofrecieran una pizza sin gluten para disminuir la diferencia. Tal como plantea Mol (2008), la enfermedad no es algo que simplemente se tiene, sino algo que se hace, una y otra vez, en los múltiples espacios donde los cuerpos viven, comen, negocian y sienten. La compañera no se quedó de brazos cruzados y habló con el encargado al respecto, informando que existía el mismo producto que estaban consumiendo los demás

pero sin gluten. Estas cuestiones nos hablan de cómo es configurada la enfermedad por medio de los desafíos prácticos que conlleva vivir una vida sin gluten, me refiero a un sustantivo tan amplio pensando en la hipermediatización en la que vivimos casi ningún proceso está por fuera del comer.

Otra compañera de CCU me cuenta que a pesar de su experiencia de 3 años viviendo con celiacía, la socialización es algo que cuesta, prefiere quedarse en la casa en donde su pareja la respeta y no existen riesgos de contaminación. De acuerdo con su relato:

“En casa me siento bien, mi novio me apoya, no entra gluten a la casa, es verdad que no salgo tanto, te disminuye un poco la vida social porque a veces es estresante tener que estar pensando si te invitan a un lugar. Me paso que se recibe una amiga y organizaron para ir a un bar , la opción sin gluten que ofrecían era ensalada mientras lo demás comen pizza, siempre estoy ocupandome de que no me pasen esas cosas, comer antes o elegir yo el lugar, porque sino te arruina todo. Otro tema es el precio de la comida sin gluten, pagar una tarta como si tuviera oro adentro y que esté fea, dura, seca, es una falta de respeto” (Grabación privada, mayo 2025)

Vemos cómo el cuerpo celíaco se constituye dentro de un entorno que ha sido cuidadosamente adaptado para él. El hogar se presenta como un espacio protegido, donde hay reglas que garantizan seguridad y contención “no entra gluten a la casa” es una práctica concreta, cotidiana, que hace posible un cuerpo sin riesgos con el apoyo del otro, en una red afectiva constitutiva de su bienestar. Los cuerpos no existen por sí solos, sino que dependen de redes de cuidado, de prácticas materiales y afectivas que los sostienen. El hogar se encuentra rodeado de prácticas concretas y de una pareja que participa activamente en ese cuidado. No es solo un “cuerpo enfermo”, sino un cuerpo en relación.

Las compañeras, al contarnos de sus estrategias y sentimientos, nos permite visualizar sucesos que le ocurren llevando una vida sin gluten. Estar siempre pendiente de no quedar por fuera de la comensalidad, no contaminarte y cuidar tu salud son asuntos prácticos que implican un “esfuerzo extra”, expresión frecuente en los relatos. El “afuera” puede ser vivido como una amenaza por la incertidumbre de: ¿Habrà comida segura? ¿Ocuparé el lugar de la diferente? ¿Tendré que explicar todo otra vez? Esta anticipación del riesgo lleva a desarrollar estrategias prácticas como buscar previamente un lugar que ofrezca menú sin gluten, preparar comida para llevar en un tupper o advertir continuamente sobre la contaminación cruzada.

La familia cómo podemos interpretar, es un elemento importante en la práctica, en un estudio realizado en Brasil Elesbão et. al. (2024) comentan que “la familia debe pasar por un proceso de ajustes para brindar el apoyo necesario, con formas de asegurar una mejor

calidad de vida a la persona que padece la enfermedad, influyendo positivamente en la adherencia al tratamiento” (p. 21).

El cuerpo celíaco no está separado de estas relaciones, es algo que uno cuida, negocia y organiza cada día, en cada salida, en cada encuentro, en la merienda solicitando precaución con las migas de pan cerca de tu comida. Cuando tu madre aprende a usar una olla y un colador distinto para tus fideos. Cuando recibes un comentario alentador o, por el contrario, gestos desagradables. Cuando tus seres queridos aprenden el logo que garantiza el libre de gluten, reconociendo que productos puedes consumir. Cuando se olvidan y tenes que volverles a recordar. En la explicación reiterativa de que “sin harina” no es lo mismo que “sin gluten”. Cuando te encuentras con otro cuerpo celíaco y pueden compartir, cuando creas comunidad y prácticas cotidianas.

La celiaquía entonces, es múltiple, es intestino, es preocupación, es precio, es afecto, es estrategia. El cuerpo celíaco es hecho y rehecho en la cocina del hogar, en la carta del restaurante, en la búsqueda minuciosa en las góndolas del súper, en el gesto del otro, en la mirada del grupo, en el sabor de una tarta que no cumple lo prometido. Vivir con celiaquía además de controlar una dieta, es navegar en múltiples dimensiones que afectan cómo se vive, cómo se pertenece y cómo se come.

4. Tratamiento

A partir de lo anterior, una vez puesta en cuestión la celiaquía como sustancia, resulta oportuno problematizar también su tratamiento tomando algunos aportes de la Teoría del Actor Red (Latour, 2005; Serrano y Domenech, 2005; Correa, 2012). La perspectiva de la heterogeneidad y el principio de simetría nos ayudan a pensar como la experiencia de vivir con celiaquía se configura a través de una red compleja de elementos heterogéneos humanos y no humanos, que participan en la producción de su tratamiento. Desde esta perspectiva, no hay un “sujeto” aislado que enfrenta una condición médica, sino un entramado dinámico de actores que juntos conforman al tratamiento. Esto implica abrir la red de relaciones, prestando atención tanto a los cuerpos y sus síntomas como a los eventos, productos sin gluten, regulaciones legales, supermercados, dispositivos de diagnóstico, recetas, precauciones materiales, prácticas cotidianas, emociones y vínculos. Estos elementos son considerados actantes con capacidad de acción en la configuración del tratamiento. Desde esta simetría se producen los ensamblajes, otra herramienta que permite preguntarnos aspectos como: ¿Qué redes de actores humanos y no humanos se ensamblan en el tratamiento cotidiano de la celiaquía? ¿Se trata únicamente de una restricción de alimentos? Desde la perspectiva biomédica, ¿cuáles quedan por fuera?

Una vez constatado el diagnóstico, el médico procede a comunicar los cambios alimenticios que se deben de incorporar para mejorar la sintomatología. Esto no lo sostengo únicamente desde mi experiencia. Además de los numerosos relatos que circulan en las asociaciones, también fue relevado en la literatura, Montes (2024) afirma que:

Actualmente, según la guía de la Organización Mundial de Gastroenterología de la EC, el único tratamiento eficaz y disponible para las personas con celiaquía es llevar a cabo una dieta sin gluten (DSG) de por vida, que se define como la exclusión estricta de alimentos, bebidas, fármacos y suplementos que contengan cereales o derivados del gluten (p.30).

Lo interesante en este apartado es poder pensar qué actores y posibilidades se pierden cuando se enfoca así y qué efectos genera. En este sentido, suspender el gluten contribuye a mejorar la sintomatología a nivel orgánico, pero no advierte de sus dificultades psicológicas y sociales como mencionamos en el apartado anterior, en donde se invisibilizan estas relaciones. Montes et al. (2024) afirman que “la adherencia al tratamiento de la enfermedad celíaca no tiene un efecto normalizador en la calidad de vida de las personas, pues las dificultades asociadas a la dieta sin gluten afectan tanto al ámbito físico como psicológico y social.” (p.29). Esto sugiere que la persona con celiaquía se enfrenta constantemente a realidades prácticas que dificultan su tratamiento. Desde este lugar, se transforma en un punto de partida hacia un cambio en la subjetividad, un punto de inflexión en la vida del sujeto que irrumpe de manera significativa y cambia drásticamente la trayectoria alimentaria previa, reconfigurando las decisiones futuras y obligando a repensar, casi desde cero, el modo en que se eligen y se preparan los alimentos. Por lo tanto, cuando utilizo la palabra social, estoy pensando en términos relacionales. Reflexionar sobre el tratamiento abre espacio a nuevas problemáticas que surgen cuando se pone en práctica, así como a posibilidades que amplían las formas de entender y dar respuesta a la enfermedad. Al comunicar solo los cambios alimenticios que se deben adquirir, se reduce el alcance y el complejo entramado de esta práctica, como si estos fueran elementos aislados y sin influencias en nuestras vidas. La alimentación forma parte de nuestras rutinas, afectos, vínculos y sentidos de pertenencia. El tratamiento transforma no solo lo que se come, sino también cómo se vive, que se comparte y qué se deja de ser. Con estos cambios, opera una transformación en la experiencia de lo común, del encuentro, de lo cotidiano. Muchas veces, puede implicar sentimientos de pérdida, exclusión o extrañeza frente a lo que antes era habitual. Por tanto, además de ser una indicación médica, adoptar una dieta restrictiva como la libre de gluten implica un proceso de renegociación identitaria y afectiva, donde se reconfiguran prácticas, hábitos y relaciones con otros.

A modo de explicación, presentaré el relato de Lucia el cual actúa como una “buena descripción” de lo mencionado, con la convicción de que la explicación es “inmanente al complejo juego de relaciones descrito” (Serrano y Domènech, 2005, p. 21).

“Por suerte, a los poquitos meses que me diagnosticaron empecé la psicóloga , eso tampoco nadie me lo dijo y para mi es fundamental, dentro de las posibilidades que uno tenga por lo menos una vez al mes una consulta hay que ir, es una pata muy importante, por lo menos no te sientes solo, además de juntarte con una comunidad como hacemos en este caso, el psicólogo también te ayuda a tener herramientas para sobrellevar eso. Me ayudo a darme cuenta que hay ciertos eventos como mi cumpleaños o las fiestas que me mueven mucho, el resto de los cumpleaños o eventos voy viendo como llego, si tengo ganas de comprar algo hecho o si quiero cocinar, o quizás la persona que me invitó me tuvo en cuenta y me puedo desentender del tema de la comida. Mi familia a sido un poco ambigua, hay miembros que me tienen en cuenta y otros que no, con mis padres ha sido una lucha, en las fiestas tuve un ataque de pánico por el tema, no muestran interés en aprender, entonces se que a ellos no les puedo delegar el tema de la comida. La contaminación cruzada es algo que cuesta en lo social. Yo trato de llevarla así, es una cosa dolorosa pero hay días mejores que otros, trato de llevarla más liviana, no me pongo en el papel de víctima porque sino te terminan segregando más” (Grabacion Privada, mayo 2025)

El relato de Lucia nos permite presentar como el acto de llevar adelante una dieta restrictiva libre de gluten es, en realidad, el efecto de múltiples asociaciones que involucran actores humanos como psicólogos, familiares, personas que invitan a eventos, comunidades, comida sin TACC, eventos sociales, cumpleaños, el conocimiento sobre la contaminación cruzada, recetas, prácticas de cuidado. La psicóloga en este relato, aparece como un actor relevante que se incorpora en la red del tratamiento de Lucia habilitando nuevas conexiones. Su presencia permite traducir afectos y generar herramientas prácticas para negociar la vida cotidiana y ayudar a transitar eventos críticos como las fiestas y cumpleaños. De forma similar, los vínculos familiares se presentan como actores ambivalentes, que pueden fortalecer o debilitar la red de cuidado.

La indiferencia o falta de involucramiento de ciertos familiares se traduce en una carga mayor para el propio cuerpo, mientras que la atención de otras personas genera alivio, habilita delegaciones y reduce el estrés. La centralidad de actores no humanos como la contaminación cruzada actúa siendo un foco problemático en la mayoría de los casos ya que exige muchos cuidados en la comensalidad. No es solo un riesgo de salud, es un elemento que reorganiza relaciones, delimita responsabilidades y define grados de exclusión o inclusión. En este sentido Serrano y Domenech (2005), señalan que:

Si desplegamos tal juego de relaciones definiendo trayectorias mediante la sustitución y asociación de actantes, definiendo actantes a través de todas las trayectorias en las que participan, siguiendo los efectos que producen, los contornos que proporcionan forma a un guión determinado, las conexiones o mediaciones que facilita y los efectos que induce, no es necesario buscar causas adicionales ajenas o exteriores a tal despliegue (p.21).

Los relatos despliegan el juego de relaciones en el que se introduce la eliminación del gluten en la vida. El gluten como mediador de encuentros, su sustitución y las consiguientes nuevas asociaciones que se despliegan por medio de nuevos actantes (productos sin gluten) describen al tratamiento explicando su realidad relacional y múltiple, en donde coexisten diversos actores en conexión.

Con relación a esta línea argumentativa, me gustaría articular algunas experiencias propias que tuvieron lugar en el Comedor Universitario N°2 en la ciudad de Montevideo, a modo de seguir a los actores que son parte de la red de relaciones que componen al tratamiento, en el entendido que para la TAR la trama es el propio actor red (Correa, 2012). Los últimos dos años de facultad, tuve la oportunidad de acceder a los programas que brinda el Servicio Central de Inclusión y Bienestar de la Universidad de la República (SCIBU). Uno de los apoyos recibidos fue una beca de alimentación que provee almuerzo y cena de lunes a viernes, con opciones adaptadas a distintos requerimientos dietéticos, incluyendo dietas sin gluten. La realidad es que el servicio es muy bueno, fue una grata experiencia concurrir a ese lugar, el personal siempre amable y atento, pero el desconocimiento en la complejidad del trato de la celiaquía, muchas veces se puso en juego. ¿A qué me refiero con esto? Hago énfasis en el supuesto de que la persona con celiaquía lo único que debe atender es su alimentación, un supuesto que invisibiliza la red de conexiones que existe en torno a ello, como la participación, la disponibilidad de productos sin gluten o disfrutar de un encuentro.

Para recibir el almuerzo, al llegar, debíamos registrarnos en una computadora, hacer fila, tomar cubiertos, servilletas y seguir el ritmo, deslizando tu bandeja por la mesada mientras los cocineros te servían tu porción. Todo fluía sistemáticamente, hasta que un cocinero gritaba “menú celíaco”. A partir de ese momento, el flujo de la fila se volvía tenso y desorganizado. El espacio, delimitado por una barra y la mesada, resultaba reducido y poco flexible. Mientras las demás personas continuaban avanzando, yo debía permanecer en el medio de la fila, detenida esperando que llegara la encargada de mi dieta porque mi comida no se encontraba junto al resto, sino ubicada en otra mesada, distante del pan y de los posibles focos de contaminación con gluten. Además, debía ser recalentada en el microondas, ya que se había elaborado con anticipación para evitar cualquier riesgo de contaminación cruzada, lo que implica demoras adicionales. Durante esa espera, intentaba ubicarme procurando no obstaculizar el paso, pero al mismo tiempo sintiéndome expuesta,

incómoda, entre bandejas y cubiertos, bajo la mirada curiosa o inquieta de quienes percibían en mí una diferencia. Así el tratamiento de la celiaquía, lejos de limitarse a una restricción alimentaria, se manifiesta como una experiencia concreta en la que múltiples elementos heterogéneos (personas, objetos, tiempos y espacios) se entrelazan afectando directamente en cómo se vive y se siente. Sumado a esta experiencia, en el 2024 el comedor inaugura su cafetería, en ella los becarios teníamos un 50% de descuento. Los precios resultaban accesibles y era una gran oportunidad para comprar el desayuno o la merienda. Nunca pude aprovechar esos beneficios porque la oferta de productos sin gluten era casi nula, lo único que tenían para ofrecer era una torta dulce de muy mala calidad. Pese a mis reiterados pedidos por mejorar esa situación, no hubo respuestas. Cabe destacar que, en el menú de la cafetería existe un menú “Sin Tacc” pero nunca fue puesto en práctica.

Es importante aclarar que el precio de los productos sin gluten triplican el valor de un producto habitual con gluten. La pregunta sobre por qué estos productos tienen un costo más elevado y una menor oferta puede involucrar varios aspectos. Es un entramado que está compuesto por: la necesidad de conocimientos específicos para que las preparaciones logren el producto final deseado, esto implica personas capacitadas en cocina sin gluten y disposiciones materiales exclusivas para su elaboración, requiere de un espacio no contaminado, es decir mesadas, utensilios de cocina y artefactos de cocción, que solo se utilicen para cocina sin gluten. En este sentido, una dimensión importante a destacar es la arquitectónica y material, que se expresa por ejemplo en la instalación de industrias especializadas con espacios aptos y maquinarias destinadas a la producción de alimentos sin gluten. Lo mismo sucede con los lugares públicos de venta de comida, en los que para una elaboración sin gluten se necesita disponer de estas precauciones. En el caso de que no sea una cocina exclusiva se deben tomar medidas para que no exista contaminación cruzada, por ejemplo elaborar los productos sin gluten previo a cualquier otra elaboración con gluten.

En un diálogo con una de las nutricionistas encargadas del Comedor, me comenta que uno de los motivos por los cuales no preparaban elaboraciones sin gluten para la Cafetería era la contaminación cruzada, la falta de utensilios de cocina exclusivos, como una batidora, horno, mesada etc. En un intento por aportar desde mi experiencia algunas recetas prácticas y accesibles, su respuesta fue inmediata: “Sí, yo tengo un libro” cerrando la posibilidad de intercambio. Este gesto evidencia que, si bien el conocimiento está presente, su puesta en circulación depende también de factores como la apertura al intercambio y la disposición a involucrarse en nuevas realidades. Sobre esto, ACELU y CCU en su página web ofrecen variedad de recetas e información de manera gratuita para la población en general y brindan talleres prácticos. Quizás en la cafetería del Comedor Universitario no

concurren las suficientes personas con celiaquía como para que el gasto de una oferta mayor en productos sin gluten sea rentable.

En el taller mencionado en el apartado anterior, hablamos sobre esta problemática y compartí la emoción que esto me generaba. Fue una gran frustración no poder disfrutar de esa hermosa cafetería, que invitaba a reunirse allí con otros estudiantes y compartir un momento. Decidimos, en nombre de la comunidad, enviar un mail expresando el desacuerdo con la situación actual de la cafetería frente a las personas con celiaquía, sin obtener respuestas.

En relación con el marco regulatorio en Uruguay, la ley N° 16096, promulgada el 11 de octubre de 1989, declara de interés nacional la enfermedad celíaca, su atención e investigación y establece medidas para garantizar alimentos seguros, prohibiendo la utilización del símbolo internacional del celíaco en envases, etiquetas, o recipientes sin la autorización del Ministerio de Salud Pública (MSP), quien se encarga de los análisis de verificación y control.

Asimismo, la Ley N° 18430, promulgada el 5 de diciembre de 2008, declara que cada 5 de mayo se conmemora “El Día Nacional del Paciente Celíaco” siendo el MSP encargado en proporcionar actividades que permitan conocer y visibilizar su diagnóstico. Sin embargo, se han presentado nuevos proyectos de ley referente a los precios de los alimentos libres de gluten, solicitando al poder ejecutivo que aquellos alimentos que cuenten con la certificación expedida por la autoridad correspondiente, disponga de un régimen de devolución del Impuesto al Valor Agregado (IVA), estableciendo un tope máximo de devolución por mes y por persona diagnosticada acreditada por el MSP. Además, se solicita que las importaciones de insumos, maquinarias y materias primas necesarias para la producción de los alimentos libres de gluten sean exoneradas del Impuesto Único Aduanero a la Importación, Tasa Consular y de cualquier otro atributo aplicable. Por otro lado, se pide que las cadenas de supermercados destinen espacios identificados con productos exclusivos libres de gluten y que el Ministerio de Salud Pública elabore un plan de inclusión de prestaciones vinculadas a la enfermedad al Plan Integral de Atención a la Salud (PIAS). Por último se demandan campañas de bien público que brinden información sobre la enfermedad y su tratamiento. Este último proyecto de ley presentado en noviembre de 2023, no tuvo mayor trascendencia. Es interesante detenerse en esta problemática sobre los precios de los productos sin gluten, ya que es un nodo importante de la red que compone al tratamiento. En este trabajo, no estoy negando la importancia de seguir una dieta libre de gluten y tampoco pretendo invalidar el accionar médico frente a la enfermedad, me interesa problematizar y pensar críticamente su entidad de tratamiento único, fijo y establecido, cuando el mismo entiendo que se trata de una complejidad mayor, en donde coexiste una red diversa y contradictoria, que nos invita a visualizar otros actores como los que hemos

mencionado, abriendo preguntas sobre: ¿Por qué los precios son tan elevados? ¿Cómo se siente una persona que debe convivir con la escasez de estos productos? ¿El tratamiento involucra simplemente una restricción de alimentos? Podríamos decir que en base a la legislación actual, no existen políticas públicas que regulen e intervengan en los impuestos agregados a estos productos. Mi experiencia y la de tantas personas, deja a la vista que el tratamiento además de una dieta restrictiva, es relacionarse con la incomodidad, con la falta de disposiciones materiales específicas, con precios elevados, con una fila que se entorpece, con una espera que marca la diferencia, con el desconocimiento propio y el de otros.

En este sentido Latour (2005) critica la idea de que lo “social” sea un dominio específico y plantea que es el efecto de asociaciones heterogéneas entre humanos y no humanos. Es decir, lo social para el autor no está dado, se construye constantemente a través de relaciones dinámicas entre actores diversos, ya sea personas, tecnologías, objetos, instituciones, discursos, industrias. Es un modo de conexión entre cosas muy distintas, por tanto propone “reensamblar” lo social, es decir, volver a trazar los vínculos entre humanos y no humanos para entender cómo se configuran las realidades que vivimos. Desde este lugar se puede pensar el tratamiento de la celiaquía, en términos de simetría y relaciones entre estos elementos, que producen efectos en la vida de las personas. Todo se vuelve significativo por su posición en una red. Los precios elevados no son porque sí, están dentro de una red que involucra altos impuestos, falta de regulación de los mismos, condiciones específicas y un cuerpo celíaco que consume cueste lo que cueste porque no tiene opción. Estos elementos importan, intervienen y configuran relaciones, de ahí que “El principio de simetría generalizada refiere entidades que en su forma, significado y atributos son resultado de sus relaciones con otras entidades” (Serrano y Domenech, p.4). En el caso de la celiaquía, siguiendo el ejemplo de la cafetería, un menú que no ofrece opciones sin gluten, actúa excluyendo. La ley N°16096 no solo regula, produce nuevas conexiones, responsabilidades y obligaciones, configurando el derecho de adquirir los alimentos con seguridad, pero los costos elevados y la falta de regulación en los impuestos margina en algunos casos el acceso a los mismos. Por tanto, estos elementos actúan dentro de la red en movimiento, no son contexto, son parte del tratamiento, interviniendo directamente en cómo se vive la celiaquía.

Si bien existen cuestiones establecidas por la cultura para designar al decir de Latour (2005) “los ingredientes ya aceptados en el reino de lo colectivo” (p. 27). El tratamiento puede ser entendido como un nuevo reensamble de aquello colectivamente aceptado (el gluten), que deriva en nuevos movimientos de asociaciones. Cambiar la dieta es intervenir en esa red, es reconfigurar múltiples conexiones que sostenían una forma de habitar el mundo. Los

alimentos (como cualquier objeto) no son entidades neutras, más bien son actantes que participan activamente en la constitución de lo social. Cuando una persona deja de consumir gluten, no está simplemente excluyendo un ingrediente, sino reestructurando toda una red de asociaciones, de productos, recetas, prácticas familiares, lugares de encuentro, posibilidades de elección y experiencias compartidas. Se altera así no solo el menú, sino también el modo de habitar lo social. Esta transformación implica una suerte de reensamblaje de lo social, en el sentido que plantea Latour se desmonta una red establecida donde el gluten cumple un rol estructurante y se construye otra, que requiere nuevos ajustes materiales, afectivos y subjetivos. De acuerdo con Serrano y Domènech Argemi (2005) “En esta lógica semiótica se prima la parte, lo molecular, el detalle, el gesto, por encima de cualquier objeto total y acabado, evidente y manifiesto. Las totalidades se consideran efectos provisionales, transitorios e inacabados” (p). Desde este lugar entiendo que cabe replantearse el tratamiento como entidad evidente y acabada, en este proceso se redefine quién se es, cómo se participa en lo común y qué formas de relación se sostienen o se debilitan, exige nuevas prácticas, nuevas alianzas y nuevos sentidos, ya que desestabiliza asociaciones alimentarias tradicionales. En este sentido la semiótica nos ayuda a pensar simétricamente acerca de estos agentes humanos y no humanos. Ignorar este entramado es reducir la experiencia celíaca a una cuestión biológica, invisibilizando el trabajo cotidiano, material, emocional y relacional que implica sostener una vida libre de gluten.

El tratamiento de la celiaquía vendría a ser un elemento más que nos permite ver un nuevo movimiento de reensamble. Los alimentos, en este caso el gluten, son parte de nuestra subjetividad, de nuestro conocimiento sobre el mundo, produciendo sensaciones de encuentro, lo compartido, lo que forma parte de una identidad cultural. Por el contrario, alejarse y admitir otros tipos de alimentos fuera de lo común, produce cambios que en estos casos viene aparejado por un gran desconocimiento que genera sufrimiento. Esto desconocido, que no está especificado tiene que ver con lo que propone Latour (2005) sobre cómo pensar lo social. Un alimento puede hacerte sentir parte, de un grupo, una tradición, una familia, así como también, eliminarlo de tu vida quita todo eso que traía consigo, transformándose en malestar y en sentimientos de limitación.

Todas las dietas libres de gluten no se ajustan a todos por igual, lejos de homogeneizar a las personas con diagnóstico de celiaquía como una categoría única e indiferente, existen puntos en común que en base a mi experiencia conviviendo con el tratamiento durante 7 años, he podido compartir con otros celíacos. Estos tienen que ver con el malestar psíquico y emocional que se da a nivel de los vínculos y del intercambio social.

Al modificar la alimentación, la persona se ve obligada a reensamblar su identidad social, ya no es un comensal más y pasa a ser alguien que negocia constantemente con lo que sí puede y no puede comer. Vivir sin gluten no se reduce únicamente a una práctica alimentaria individual ni a una respuesta médica frente a una enfermedad localizada en el intestino. Por el contrario, supone el ensamblaje de una red heterogénea de actores humanos y no humanos que configuran cotidianamente el tratamiento. Esta red incluye productos alimenticios específicos, la lectura constante de etiquetas, profesionales de la salud, comunidades en línea, tecnologías diseñadas para imitar texturas y sabores, utensilios exclusivos, organización y precaución. Cada uno de estos elementos participa activamente en la producción y sostenimiento de una vida sin gluten, entendiendo a la acción como "...el ejercicio de estar "entre", de ocupar la posición de "en medio". La acción es mediación. Actuar es permitir la conexión de otros elementos o entidades, jugar el papel de mediador (Serrano y Domènech Argemi, 2005 p.15)". Sin embargo, desde una mirada biomédica clásica, los elementos relevantes que tienen acción suelen limitarse al intestino, las vellosidades atrofiadas, los análisis clínicos, los niveles de anticuerpos, las biopsias o los rangos de laboratorio. Este enfoque estrecha el campo de intervención al plano fisiológico, invisibilizando el complejo tejido de actores que median la práctica que hace posible o dificulta, sostener el tratamiento. Es importante destacar entonces que, la acción nunca es una propiedad de una única entidad sino el proceso mediador de un juego de relaciones, de un colectivo (Serrano y Domènech Argemi, 2005).

Estos aportes nos invitan a desplazar la mirada para atender con igual importancia a los elementos que suelen considerarse secundarios o periféricos: la escasa oferta de alimentos sin gluten, sus precios elevados, el estigma social asociado, la contaminación, los cuidados constantes, estrategias de adaptación, ausencia de apoyo psicológico tras el diagnóstico. Así, la enfermedad y su tratamiento no se explican por un solo centro (el intestino), sino por una multiplicidad de conexiones que deben ser rastreadas y reconocidas como actores en sí mismos. Podríamos pensar que la actual Ley N° 16096, da respuesta a una forma de entender la celiaquía desde una perspectiva de la sociología de lo social "...apelan normalmente a una dimensión, situación o estado de cosas homogéneo y estable" (Serrano y Domènech Argemi, 2005, p.8) Es decir, se comprende que la celiaquía es una afección del intestino delgado y que su mejora requiere de una dieta estricta y exclusiva de alimentos sin gluten. Desde este lugar homogéneo, se puede catalogar al tratamiento como una "problemática social" en donde se asegura la calidad de estos alimentos, a través de una ley que contempla esta única cualidad. Sin embargo, desde los aportes de la TAR, proponen una sociología de las asociaciones, retomando las múltiples asociaciones y elementos en movimiento que expanden lo que se entiende por "social", sin ser definida de antemano como un dominio específico, rastreando relaciones y observando cómo se ensamblan, lo

que nos ayuda a ramificar en este caso, lo que concierne a la celiaquía y su tratamiento, por tanto:

Para la teoría del actor-red, “lo social” designa la relación que se establece entre un conjunto de elementos heterogéneos. Es decir, las asociaciones que elementos muy diversos establecen entre sí en un momento determinado. Entre tales elementos figuran, por supuesto, los seres humanos, los significados que producimos, símbolos, discursos, pero también elementos materiales, objetos, artefactos técnicos, artilugios, etc (Correa, 2012, p.10).

Desde este lugar, me permito pensar en la celiaquía y su tratamiento. No se trata de sustituir la perspectiva médica por otra, sino de abrir nuevas relaciones que nos lleven a otros sentidos en movimiento, rescatando la multiplicidad de la realidad.

5. Conclusiones

La escritura de este trabajo fue, sin dudas, un proceso desafiante y profundamente transformador. Al comienzo del recorrido era una persona con diagnóstico de celiaquía y lo concluyó sin serlo, habitando una forma distinta. Como si los efectos de este ensayo hubieran hecho carne en mí. No solo aprendí a mirar con otros ojos aquello que como, sino también a repensar los vínculos, los espacios y las prácticas que dan forma a la vida.

Si se preguntan qué pasó con mi diagnóstico, por ahora la doctora no pudo definirlo. No quiso. Me habló de una intolerancia al gluten no celíaca. Quedamos en que mi intestino estaba sano, y mis anticuerpos en sangre estables. Me dijo que intente, escriba, observe, y que vuelva en unos meses. Todavía no volví. Estuve practicando todos los días comer sin miedo. Fue un proceso lento, cuidadoso e intenso. Hasta ahora sigo en él, registrando las sensaciones que mi cuerpo manifiesta.

Esta experiencia reafirma aún más la necesidad de cuestionar el abordaje actual de la celiaquía, a través de las lecturas se incorporan otras perspectivas para pensar el problema. En un principio, el trabajo reflexiona en torno a la presencia del gluten en las cocinas mundiales, este recorrido permite poner en evidencia la centralidad del gluten no solo como ingrediente, sino como parte de nuestra cultura alimentaria. En este sentido, el trabajo expresa la complejidad de la experiencia celíaca, reducida a una afección intestinal cuyo único tratamiento implica una dieta libre de gluten. ¿Por qué insisto en no reducir una dieta como único tratamiento? Por la historia y lugar del gluten, por lo que significa a nivel cultural y los impactos que tiene en las posibilidades de socializar en las personas. Este giro, abre posibilidades de abordajes que contemplen estas dimensiones. Reconociendo su carácter múltiple y relacional, el Psicólogo/a egresado/a de la Universidad de la República, cuenta

con un amplio repertorio de saberes que puede poner a jugar como su caja de herramientas, para acompañar este proceso y los cambios subjetivos que implican una nueva forma de ser y estar en el mundo, como es la celiarquía. “El impacto del diagnóstico de la EC se evidencia en todas las dimensiones de la vida” (Allue et. al. 2008, p.81). Algunos relatos como el de Lucia, demuestran la influencia positiva de un acompañamiento psicológico, en mi caso ocurrió algo similar. Los primeros años con EC parecían fluir sin necesidad aparente de abordar las complejidades de la dieta, quizás porque evitaba lugares y situaciones que me generaban el problema a modo de no afrontar la realidad que me estaba tocando vivir. Cuando comienzo a involucrarme y ser consciente de que mi vida había cambiado y tenía que actuar en consecuencia, decidí buscar ayuda, lo cual fue un antes y un después, trabajar la culpa, la vergüenza, las limitaciones, transformándolo en presencia, autonomía, y participación. En el año 2024, estaba viviendo en un hogar estudiantil, en donde compartía una cocina pequeña con 7 mujeres. La contaminación cruzada era casi inevitable. Por ese motivo, hable con la Trabajadora Social de la institución. Ella sin dudar, propuso utilizar un dinero que habíamos recaudado con beneficios, para comprar un horno con anafe e instalarlo en otro espacio lejos, para uso exclusivo de cocina sin gluten. Este acontecimiento fue una tranquilidad para mi salud, pero generó problemáticas con mis compañeras. Había quienes comprendían la situación y quienes consideraban esa decisión como un privilegio, ya que era la única con EC. Experimente mucha incomodidad al respecto, si bien era una medida de seguridad y prevención, también me aislaba de todos, ya que cocinaba y comía sola. Mi red de contención, terapia, amigos y familia fue fundamental en este proceso, me ayudaron a entender que ese cambio, habilitó un acto de inclusión, para que futuros estudiantes con EC, al ingresar tengan la posibilidad de contar con una cocina exclusiva, sin riesgos. A su vez, se propuso un taller de cocina sin gluten, en donde todos los estudiantes participaron degustando y aprendiendo sobre la celiarquía. Tomando estas experiencias, vivir con celiarquía no se trata simplemente de suspender ciertos alimentos, como si estos fueran entidades aisladas sin mayor relevancia. Desde una mirada socio material en diálogo con los aportes de la TAR, puede pensarse que lo alimentario forma parte de un ensamblaje heterogéneo, compuesto por una red de actantes humanos y no humanos. En este entramado, el gluten no es solo una proteína, sino un agente cultural que estructura formas de comensalidad, identidad y pertenencia. Abandonarlo implica entonces reconfigurar esas relaciones, prácticas, vínculos y sentidos. Afecta lo que se come, pero también con quién, cómo, cuándo y dónde. Esta transformación no es meramente dietética: es subjetiva, social, emocional y material. Está en juego la posibilidad misma de habitar el mundo con otros, de forma digna y compartida.

A modo de pensar en futuras intervenciones y abordajes posibles, además de la derivación a un Nutricionista por parte del Médico Gastroenterólogo, entiendo que la salud implica una respuesta interdisciplinaria, en donde la psicología tiene un lugar. Eliminar el gluten de por vida acompaña cambios múltiples que, en ese entramado práctico, requiere una respuesta integral. En ningún momento mi intención es que esto se transforme en un juego de poderes, sobre qué mirada es la más indicada. Por el contrario “la salud y la enfermedad no puede ser un tema exclusivo de la medicina, pero tampoco de alguna ciencia específica. Es uno en el que debe converger una mirada absolutamente interdisciplinaria” (Calatayud, 2011, p. 37). Si bien este autor no fue trabajado en los lineamientos teóricos del presente trabajo, mientras reflexiono y escribo estas líneas, surgen nuevas conexiones que tienen que ver con el campo de la psicología de la salud. Entiendo que la problemática que nos convoca, parte de ahí, de los diagnósticos que surgen en ese ámbito. Y si apuntamos a una ontología múltiple, las barreras disciplinares se desdibujan, más bien se complementan.

Si el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) trabaja en un primer nivel de atención con énfasis en la promoción y prevención, eventualmente una derivación al psicólogo sería apostar a ello. Con esto, no estoy limitando únicamente a un abordaje que contemple la psicología clínica individual. Sino que, se pueden realizar otros trabajos, proyectos que sean presentados como iniciativa hacia un abordaje intersectorial, no sólo en centros de salud, también en instituciones educativas, tanto a nivel nacional pero especialmente en Fray Bentos, donde entiendo que existe un gran vacío en el tema. Podría ser un aporte necesario, brindar orientación, capacitaciones, información, trabajo en red, grupos de apoyo, espacios terapéuticos. ¿Cómo puedo relacionarme con los demás sin comer lo mismo? ¿Qué cambios reales implica gestionar una dieta sin gluten de por vida? ¿Cómo retomar actividades y participar plenamente? Son preguntas que requieren ser acompañadas con el mismo cuidado. No existe una receta específica para ello, pero sí merecen un espacio donde ser abordadas y escuchadas, produciendo efectos transformadores y habilitantes, ya que enfrentarse a una sociedad que desconoce, o más bien es parte de, una cultura alimentaria en torno al gluten, genera permanentes procesos de exclusión, quedando el celíaco muchas veces por fuera la comensalidad. En este sentido, es conveniente concientizar e informar a la población sobre la celiaquía y su tratamiento.

En cierto punto, el paradigma biomédico continúa perpetuando el centro en la enfermedad y su tratamiento de base biológica. Este trabajo quizás, en consonancia con lo que dice Calatayud (2011), “reclama un lugar para el accionar profesional de los psicólogos que va más allá de las tareas tradicionales relacionadas solo con la enfermedad mental y su atención, situando a la psicología en un escenario más amplio” (p.42).

Así, la celiaquía puede pensarse como un ensamblaje o red compuesta por una multiplicidad de actantes: el cuerpo, el intestino, el gluten, los dispositivos de diagnóstico y tratamiento, los precios, las prácticas sociales de comer en grupo, la exclusión, la cocina, la falta de conocimiento colectivo, etc. En su tratamiento, estos elementos actúan como actores siempre que tengan la capacidad de afectar, modificar o participar en una red de relaciones. Suspendir el gluten implica reconfigurar todo el ensamblaje en el que ese elemento estaba inscripto y el entramado de relaciones que sostienen la vida. En este sentido, en diálogo con posibles movimientos, si apuntamos a una transformación de los elementos manipulados en el tratamiento, se podrían modificar las prácticas y la forma en que se configura la celiaquía, desde un lugar más sostenido y compartido. Lejos de cerrar posturas, el tránsito del ensayo invita a continuar el rastreo de nuevas preguntas y asociaciones.

Referencias

- Aguirre, P. (2004). *Ricos Flacos y Gordos Pobres. La Alimentación en Crisis*. Editorial Capital Intelectual.
- Allué, I. (2008). *Libro Blanco de la Enfermedad Celíaca*. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
- Barthes, R. (2006). Por una Psico-Sociología de la Alimentación. *EMPIRIA. Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*, 11, 205-221.
- Bennett, J. (2022). *Materia vibrante, una ecología política de las cosas*. Editorial Caja negra.
- Bradley, B. (2021). De la biosocialidad a la biosolidaridad: los efectos de bucle de la búsqueda y formación de redes sociales para comportamientos repetitivos centrados en el cuerpo. *Antropología y Medicina*, 28(4), 543-557. DOI:10.1080/13648470.2020.1864807
- Correa Moreira, G. M., (2012). El concepto de mediación técnica en Bruno Latour Una aproximación a la teoría del actor-red. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 2(1), 56-81.
- Cueto Rua, E., Guzmán, L., Nanfity, G., Barrera, S., y Drut, R. (2016). Celiaquía, una enfermedad paradigmática. *Archivos Argentinos de Pediatría*.
- Elesbão, T. N., & Juzwiak, C. R. (2024). *El diagnóstico de la enfermedad celíaca como punto de inflexión en la elección de alimentos y nuevas formas de alimentación*. *Sociedad y Cultura*. 27(e77467), 1-33. DOI: 105216/seg.v27.77467

- Ellis, Carolyn, Adams, Tony E., & Bochner, Arthur P. (2012). Autoetnografía: un enfoque autobiográfico y personal en la investigación y escritura cualitativas. *Manual de investigación cualitativa* (Vol. II, pp. 211–244). Gedisa
- Gabriele, A. (s.f.). *Notas sobre los fundamentos epistemológicos y metodológicos de posibles prácticas dialógicas y plurales en la enseñanza de la filosofía y las ciencias sociales*. Centro de Investigaciones Interdisciplinarias de Filosofía en la Escuela – IFAA – UNCuyo.
- Ministerio de Salud. (2017). *Guía de detección precoz, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca*. Ministerio de Salud Pública, Dirección General de la Salud, Uruguay.
https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/ORIGINAL_interior%20celi%CC%81acos%20%281%29.pdf
- Martínez de Zabarte Fernández, J. M., García Romero, R., Ros Arnal I., López Campos, M., Ubalde Sainz, E.. Enfermedad celíaca: ¿qué características tienen nuestros pacientes en el momento del diagnóstico? *Revista Pediatría Atención Primaria*.18,141-149.
- Montes Orts, A., García Cuevas, E., Mármol López, M. I. La celiaquía: una enfermedad biopsicosocial. Revisión sistemática. *RIdEC*, 17(1), 29-41.
- Mol, A. (2008). *El cuerpo múltiple: Ontología en la práctica médica* (Cap. 1, pp. 17–53). Editorial Cactus. (Original publicado en 2002)
- Latour, B. (2008). *Reensamblar lo social. Una introducción a la teoría del actor red*. Manantial.
- Laudan, R. (2019). *Gastronomía e imperio: La cocina en la historia del mundo*. Fondo de Cultura Económica.
- Rada, R. (2011). Mi país [Canción]. En *Quién va a cantar*. Montevideo Group.
- Tirado Serrano, F., & Domènech i Argemí, M. (2005). Asociaciones heterogéneas y actantes: El giro postsocial de la teoría del actor-red. *AIBR, Revista de Antropología Iberoamericana*. Ed. Electrónica.
- Uruguay (1895, noviembre 13). Ley nº16.096: Declaración de Interés Nacional. Enfermedad Celiaca. <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/16096-1989>