



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2023-2024

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Estudio fenomenológico sobre el impacto de la
enfermedad celíaca en las ocupaciones de los niños**

Candela Quintía Romero

Junio 2024

Directora del trabajo

Betania Groba González

Terapeuta Ocupacional y profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud,
Universidade da Coruña.

Índice

Directora del trabajo	2
Índice.....	3
1. Introducción.....	8
1.1. Enfermedad Celiaca	8
1.2. Niños con enfermedad celiaca en la etapa escolar.....	13
1.3. Niños con enfermedad celiaca y Terapia Ocupacional.....	16
2. Objetivos	18
2.1. Objetivo general.....	18
2.2. Objetivos específicos	18
3. Metodología.....	19
3.1. Tipo de estudio	19
3.2. Ámbito de estudio	19
3.3. Población de estudio.....	20
3.4. Periodo de estudio	21
3.5. Búsqueda bibliográfica.....	21
3.6. Proceso de captación y reclutamiento de participantes	22
3.7. Descripción de los informantes.....	22
3.8. Técnicas de recogida de información	23
3.9. Análisis de la información	24
3.10. Aspectos éticos	25
4. Resultados	27
4.1. Enfermedad celiaca: impacto en la salud.	27
4.2. Alimentación en el ámbito escolar: barreras, necesidades y riesgos.....	29
4.3. Participación social: “cuidado con la comida”	32

4.4. Asociaciones: del desconocimiento a un facilitador para la enfermedad celiaca	34
4.5. Terapia ocupacional: beneficios para los niños y las familias	36
5.1. Discusión	38
5.2. Limitaciones y fortalezas del estudio	45
5.3. Futuras líneas de investigación.....	46
5.4. Conclusión	47
6. Agradecimientos.....	49
7. Bibliografía	50
8. Anexos	54
Anexo I: Listado de abreviaturas	54
Anexo II: Cuestionario sociodemográfico	55
Anexo III: Guion entrevista perfil profesional de entidad.	56
Anexo IV: Guion entrevista perfil de profesional del ámbito educativo	57
Anexo V: Hoja de información a participantes del ámbito educativo:	59
Anexo VI: Hoja de información a participantes del ámbito de la celiaquía:	64
Anexo VII: Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación.....	69

Resumen

Introducción: La enfermedad celiaca (EC) es una patología de carácter inflamatorio, crónico e inmunitario; daña la mucosa del intestino delgado y afecta a múltiples órganos. Se produce al ingerir gluten en individuos genéticamente predispuestos. Actualmente existen pocas investigaciones que relacionen la Terapia Ocupacional en la infancia, con la EC, por ello este trabajo puede contribuir al estudio.

Objetivo: Analizar la percepción sobre el impacto de la EC en las diferentes áreas ocupacionales de los niños, desde la perspectiva de los profesionales.

Metodología: Se ha utilizado una metodología cualitativa, empleando un cuestionario sociodemográfico y una entrevista semiestructurada como métodos de recogida de datos. Han participado 9 profesionales del ámbito educativo y de entidades.

Resultados: Tras el análisis de la información emergieron 5 categorías: "Enfermedad celíaca: impacto en la salud", "Alimentación en el ámbito escolar: barreras necesidades y riesgos" "Participación social: cuidado con la comida", "Asociaciones: del desconocimiento a un facilitador para la enfermedad celiaca" y "Terapia ocupacional: beneficios para los niños y las familias".

Discusión y conclusión: Los participantes consideran que la EC restringe la participación de los niños con EC en actividades con comida, y los entornos no adaptados a la dieta sin gluten impactan en el desempeño ocupacional. Las entidades sensibilizan a la sociedad acerca de la EC y favorecen la inclusión. La Terapia Ocupacional desde la perspectiva de los participantes se considera un facilitador para aumentar la autonomía de los niños y las familias en la vida diaria.

Palabras clave: Enfermedad celíaca, niños, ocupaciones, Terapia Ocupacional, perspectiva desde el ámbito escolar y entidades.

Tipo de trabajo: Trabajo de investigación.

Resumo

Introdución: A enfermidade celíaca (EC), é unha patoloxía de carácter inflamatorio, crónico, e inmunitario; altera a mucosa do intestino delgado, e afecta múltiples órganos. Prodúcese ao inxerir glute, en individuos xenéticamente predispostos. Actualmente existen poucas investigacións que relacionen a Terapia Ocupacional na infancia coa EC, por iso este traballo pode contribuir aó estudo.

Obxectivo: Analizar a percepción sobre o impacto da EC nas diferentes areas ocupacionais dos nenos, dende a perspectiva dos profesionais.

Metodoloxía: Utilizouse unha metodoloxía cualitativa, empregando un cuestionario sociodemográfico e unha entrevista semi-estructurada como métodos de recollida de datos. Participaron nove profesionais do ámbito educativo e entidades.

Resultados: Tras a análise da información emerxeron cinco categorías: “Enfermidade celíaca: impacto na saúde”, “Alimentación no ámbito escolar: barreiras, necesidades e riscos”, “Participación social: coidado coa comida”, “Asociación: do descoñecemento a un facilitador para a enfermidade celíaca” e “Terapia Ocupacional: beneficios para os nenos e a familia”

Discusión e conclusión: Os participantes consideran que a EC restrinxe a participación dos nenos, nas actividades que impliquen comida e que os entornos non adaptados á dieta sen gluten, impactan no desempeño ocupacional. As entidades sensibilizan á sociedade acerca da EC, e favorecen a inclusión. A Terapia Ocupacional dende a perspectiva dos participantes considérase un facilitador para aumentar a autonomía dos nenos e as familias, na vida diaria.

Palabras clave: Enfermidade celíaca, nenos, ocupación, perspectiva dende o ámbito escolar e entidades.

Tipo de traballo: Traballo de investigación.

Abstract

Introduction: Coeliac disease (CD) is an inflammatory, chronic, immune-mediated disease that damages the mucosa of the small intestine and affects multiple organs. It is caused by the ingestion of gluten in genetically predisposed individuals. There is currently little research linking occupational therapy in childhood with CD, so this work may contribute to its study.

Objective: To analyse the perception of the impact of CE on the different occupational areas of children, from the perspective of professionals.

Methodology: A qualitative methodology was used, employing a socio-demographic questionnaire and a semi-structured interview as data collection methods. Nine professionals from the field of education and organisations took part.

Results: Five categories emerged from the analysis of the information: 'Coeliac disease: impact on health', 'School feeding: barriers, needs and risks', 'Social participation: be careful with food', 'Associations: from lack of knowledge to a facilitator for coeliac disease' and 'Occupational therapy: benefits for children and families'.

Discussion and conclusion: Participants consider that CD restricts the participation of children with CD in activities involving food, and environments not adapted to the gluten-free diet impact on occupational performance; entities raise awareness in society about CD, and favours inclusion. Occupational therapy from the perspective of the participants is seen as a facilitator to increase the autonomy of children and families in daily life.

Keywords: Coeliac disease, children, occupations, occupational therapy, perspective from the school environment and organisations.

Type of work: Research work.

1. Introducción

1.1. Enfermedad Celiaca

La enfermedad celiaca (EC) es una patología de carácter inflamatorio, crónico e inmunitario. La EC daña principalmente la mucosa del intestino delgado, pero afecta a múltiples órganos. Se produce al ingerir alimentos que contienen gluten, en individuos genéticamente predispuestos (L. Rodrigo Sáez, 2006).

El gluten “es una proteína que se encuentra en la semilla de muchos cereales como son el trigo, cebada, centeno, triticale, espelta, algunas variedades de avena, así como sus híbridos y derivados” (FACE, 2018a). Las personas con alergia al gluten no digieren esta proteína, debido a que durante la ingesta se inicia una producción de fragmentos (prolaminas) que genera una reacción adversa, porque, al detectarlos como tóxicos el sistema inmunológico, se activa (Polanco Allué & Blanco, 2024).

La respuesta inmune generalmente es la que acaba produciendo daños en la mucosa del intestino delgado, siendo la más característica, la atrofia de las microvellosidades intestinales (Polanco Allué & Blanco, 2024).

La EC actualmente presenta una prevalencia del 1% de la población general, y se considera una enfermedad presente en todos los países del mundo (L. Rodrigo Sáez, 2006). En Europa se estima que existen 3 millones de personas que padecen dicha enfermedad, (L. Rodrigo Sáez, 2006), representando un 1% de la población europea. En España entre un 1% y un 2% de la población presenta la enfermedad celiaca, no obstante, se estima que hay un porcentaje elevado de población sin diagnosticar. La EC es más frecuente en mujeres que en hombres, con una proporción de 2:1 (FACE, 2018b).

El desarrollo de la EC se produce por la interrelación de factores genéticos y ambientales en personas predispuestas, presentándose a través de una respuesta inmune alterada ante el contacto con las

prolaminas del trigo, cebada, centeno y sus derivados (L. Rodrigo Sáez, 2006).

La ingesta de gluten en personas con predisposición genética es el principal factor ambiental relacionado con el desarrollo de la enfermedad celiaca; influyendo la cantidad y frecuencia de la ingesta (Ministerio de Sanidad, 2018). Sin embargo, existen otros factores ambientales que por sus efectos en la microbiota, pueden intervenir en el desarrollo de la enfermedad. Algunos estudios han investigado la relación entre la EC y el tipo de parto, considerando la idea de que el parto por vía vaginal ejerce un factor protector para el desarrollo de la enfermedad celiaca (Ministerio de Sanidad, 2018). Los tratamientos médicos que incluyen la toma de antibióticos en edades tempranas pueden alterar la barrera defensiva de la mucosa intestinal, alterando a su vez la permeabilidad de la misma, y por lo tanto producir cambios en la microbiota (Ministerio de Sanidad, 2018).

Existen estudios que relacionan la situación socioeconómica con la EC, explicando que es más frecuente en niños con una situación socioeconómica adecuada (Ministerio de Sanidad, 2018).

La EC tiene componente genético (40%). Los genes que se vinculan son el HLA-DQ2 del que son portadores el 90% de los celíacos y el HLA-DQ8 que lo portan el 5% (Ministerio de Sanidad, 2018).

La EC tiene base inmunológica; las personas con EC presentan atrofia de las microvellosidades intestinales cuando ingieren gluten, ya que se activa una respuesta inflamatoria que daña la pared intestinal, y a su vez altera la permeabilidad de la misma, generando una mala absorción de nutrientes, vitaminas y minerales (Ministerio de Sanidad, 2018).

Como se ha mencionado anteriormente dentro de la EC hay un porcentaje elevado de individuos sin diagnóstico. A través de las pruebas diagnósticas, que se explicarán a continuación, se ha observado que la EC no se presenta únicamente de la forma clásica que se conocía

previamente, y que por el contrario existen diferentes tipos de presentación (FACE, 2018b).

- EC sintomática: Se presenta con gran variedad de síntomas. El diagnóstico para identificar si los síntomas de la persona se relacionan con la presencia de la EC, se realiza a través de una serología, histología y un test genético (FACE, 2018b).
- EC subclínica: No se presentan los síntomas habituales, no obstante, las pruebas diagnósticas tienen un resultado positivo (FACE, 2018b).
- EC latente: “Personas con diagnóstico de EC, que durante un periodo no presentan síntomas ni alteraciones en la mucosa del intestino delgado, con la ingesta del gluten” (FACE, 2018b). Existen dos tipos diferentes.
 - 🚦 Tipo A: El diagnóstico se produce durante la infancia, pero los síntomas desaparecen mediante el tratamiento que excluye el gluten de la dieta, se establece dentro del grupo subclínico, eximiéndose del tratamiento, y por lo tanto se introduce el gluten en la dieta (FACE, 2018b).
 - 🚦 Tipo B: A través de pruebas se observa que la mucosa intestinal no presenta alteraciones, sin embargo, se acaba desarrollando la EC (FACE, 2018b).
- EC potencial: Personas con HLA-DQ2/DQ8 positivo, (que indica una predisposición genética a desarrollar la EC), aunque, no presentan una biopsia que indique la presencia de la enfermedad. En este tipo de presentación de la EC, existe una probabilidad del 13% de acabar desarrollando una EC de tipo sintomática, y un 50% de acabar desarrollando una EC de tipo latente (FACE, 2018b).

La sintomatología es variable dependiendo de la edad presentación de la EC (Polanco Allué & Blanco, 2024).

Los síntomas comunes independientemente del ciclo vital de la persona son: diarrea de carácter crónico, náuseas, vómitos, dolor en la zona abdominal, alteraciones del carácter, pérdida de masa muscular.

Por otro lado, los signos característicos son: anemia ferropénica, malnutrición, y distensión abdominal, dermatitis, (Polanco Allué & Blanco, 2024).

En la infancia los síntomas y signos característicos se reflejan en la Tabla I (Polanco Allué & Blanco, 2024).

Tabla I síntomas y signos en la infancia

Síntomas	Signos
Irritabilidad	Hipotrofia abdominal
Apatía	Retraso del crecimiento pondero-postural
Introversión	
Anorexia	

En la adolescencia los síntomas en ocasiones no se presentan, sin embargo, los síntomas y signos característicos son los reflejados en la Tabla II (Polanco Allué & Blanco, 2024).

Tabla II síntomas y signos en la adolescencia

Síntomas	Signos
Cefaleas	Aftas orales
Artralgia	Hipoplasia del esmalte
Menstruaciones irregulares	Debilidad muscular
Menarquia retrasada	
Estreñimiento	
Hábito intestinal irregular	
Retraso puberal	

En los adultos los síntomas y signos característicos son los que aparecen en la Tabla III (Polanco Allué & Blanco, 2024).

Tabla III síntomas y signos en los adultos

Síntomas	Signos
Dispepsia	Edemas periféricos
Síndrome del intestino irritable	Neuropatía periférica
Dolor en los huesos o articulaciones	
Alteraciones en la fertilidad	
Menopausia precoz	
Abortos recurrentes	
Parestesias	
Alteraciones del estado de animo	

Siguiendo lo mencionado en el protocolo precoz para el diagnóstico precoz de la EC del Ministerio de Sanidad (Ministerio de Sanidad, 2018), el diagnóstico se realiza a través de la sospecha clínica, estudio serológico, genético, biopsia intestinal, y observación de la respuesta de la persona a la retirada del gluten de la dieta (Ministerio de Sanidad, 2018).

En la sospecha clínica se analizan los signos y síntomas y se estudia si la persona pertenece a algún grupo de riesgo, que en este caso suele ser la presencia de familiares con dicha enfermedad, o enfermedades asociadas (Ministerio de Sanidad, 2018).

“El estudio serológico se trata de una analítica de sangre que estudia la presencia de anticuerpos específicos (anti-TG2, IgA, anti- EmA, anti-DGP)” (Ministerio de Sanidad, 2018).

El 90% de las personas con EC portan el gen HLA-DQ2 y el 5% el HLA-DQ8, por ello y debido a que la enfermedad celiaca precisa de disposición genética, se realiza el estudio genético (Ministerio de Sanidad, 2018).

La biopsia del intestino delgado se realiza antes de la retirada del gluten de la dieta y analiza si existen lesiones en el intestino que se puedan relacionar con las propias de la EC, así como, identificar el grado de atrofia de las vellosidades intestinales en función de la clasificación de Marsh (Ministerio de Sanidad, 2018).

Tras el diagnóstico de la EC, el principal tratamiento es la eliminación total del gluten de la dieta habitual de la persona (De la Calle et al., 2020). Esto reduce los síntomas y el malestar de las personas con EC, así como los problemas y alteraciones asociadas (De la Calle et al., 2020). Cuando una persona con dicha enfermedad consume una cantidad ínfima de gluten se producen daños en la mucosa intestinal, lo que supone un peligro para la salud (De la Calle et al., 2020).

En los individuos con EC de tipo clásica, la sintomatología remite en un periodo de tiempo corto tras la incorporación de la dieta sin gluten. (De la Calle et al., 2020)

Las personas con EC no solo tienen que eliminar por completo el gluten de la dieta, sino que tienen que evitar las contaminaciones cruzadas, ya que producen daños y alteraciones en la salud (De la Calle et al., 2020).

Algunos estudios explican la importancia de la suplementación de vitaminas y minerales “(*hierro, vitamina B12, ácido fólico, calcio, vitamina D*)” (De la Calle et al., 2020), para paliar los déficits nutricionales previos y la mala absorción de las vitaminas (De la Calle et al., 2020).

1.2. Niños con enfermedad celiaca en la etapa escolar

La infancia es la etapa del ciclo vital que se inicia en el nacimiento y se extiende hasta la pubertad. El concepto de infancia varía en función del contexto cultural de la persona (Julián Pérez Porto, 2022).

En función de la convención de los derechos del niño aprobada el 20 de noviembre de 1989, (BOE-A-1990-31312 Instrumento de Ratificación de La Convención Sobre los Derechos Del Niño, Adoptada por la Asamblea General de Las Naciones Unidas el 20 de Noviembre de 1989., 1990) la infancia se extiende hasta la edad de 18 años, a excepción de las personas que por motivos legales hayan alcanzado la mayoría de edad previamente (Julián Pérez Porto, 2022). En esta convención, se establece que todos los niños tienen derecho a disfrutar de salud y bienestar, participar en las actividades propias del ciclo vital en el que se encuentran, no solo las necesarias para vivir, si no del juego, descanso, y educación, así como el derecho a la participación en la sociedad en la que se encuentran (BOE-A-1990-31312 instrumento de ratificación de la Convención Sobre Los Derechos Del Niño, Adoptada por La Asamblea General de Las Naciones Unidas El 20 de Noviembre de 1989., 1990).

En la etapa de la infancia la educación escolar es un área ocupacional de gran importancia (AOTA, 2020). En los centros escolares se realizan actividades en las que interviene la comida. En nuestra cultura la comida, aparte de ser vista como un objeto necesario para sobrevivir, es un agente socializador, debido a que en la mayoría de las festividades o de las actividades que impliquen participación social, interviene la comida. Por ello las personas que tienen EC o cualquier tipo de alergia alimenticia, pueden presentar dificultades en el desempeño de dichas actividades por no tener opciones adaptadas a sus necesidades (Meyer & Rosenblum, 2016a).

En la etapa de la infancia la participación social entre iguales es importante y necesaria para el desarrollo de la personalidad del niño, así como para el aprendizaje de estrategias sociales y el desarrollo de la autoestima (Meyer & Rosenblum, 2016a).

En relación con lo mencionado, es necesario que los centros escolares tengan conocimiento sobre la EC, con el objetivo de ser capaces de adaptar las actividades para los niños que tienen una dieta sin gluten.

El comedor es un recurso que muchos centros escolares poseen, para aquellos niños que por diferentes motivos realizan la actividad de comer en el colegio; se establecen protocolos que obligan a los centros escolares a tener un menú adaptado para niños con EC u otras alergias, tal y como se recoge en la ley 17/2011 de Seguridad Alimentaria y Nutrición (BOE-A-2011-11604 Ley 17/2011, de 5 de Julio, de Seguridad Alimentaria y Nutrición., 2011). En la ley aparecen reflejadas las medidas a seguir con los niños con alergias o EC en los centros escolares. Cuando un niño es diagnosticado el colegio está obligado a ofrecerle un menú programado, cada mes en función de sus alergias alimentarias. La información acerca del menú de comidas debe estar disponible para las familias, y por último los comedores que no puedan garantizar las condiciones óptimas para que no exista contaminación cruzada, deben tener un espacio habilitado para manipular la comida que previamente ha preparado la familia, así como los utensilios de uso exclusivo de cada niño. No obstante, es importante que los centros escolares tengan conocimiento sobre la enfermedad para que puedan adaptar el comedor y que los niños con EC no presenten riesgos por contaminación cruzada (BOE-A-2011-11604 Ley 17/2011, de 5 de Julio, de Seguridad Alimentaria y Nutrición., 2011).

Es importante que los centros escolares tengan conocimiento pleno de la EC para que puedan garantizar la seguridad de los niños, en las actividades que impliquen comida. A su vez, es necesario que en dichas actividades los niños con EC estén incluidos dentro del grupo, debido a que, podría impactar en su participación y funcionar como una barrera (Biagetti et al., 2013).

En la FACE se lleva a cabo un proyecto, que consiste en la elaboración de un cuento para niños en el que se explica, todo lo relacionado a la EC (Peralta & Millán, 2022). En el proyecto se incluye un cuentacuentos que acude a los centros escolares con los que colaboran. Este cuento se realizó con el objetivo de explicarle a los niños una condición de salud que puede existir dentro de aula y así favorecer la inclusión.

1.3. Niños con enfermedad celíaca y Terapia Ocupacional

La Terapia Ocupacional es “una profesión sociosanitaria que se ocupa de la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación. El principal objetivo de la Terapia Ocupacional es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria” (WFOT, 2013).

El ciclo vital de una persona se inicia en la infancia, y a medida que un niño crece se espera que desarrolle aptitudes que le permitan desenvolverse de manera autónoma. En esta etapa el niño está en un periodo de experimentación consigo mismo y con los entornos que le rodean; que según indica la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) son: el cultural, social, personal, espiritual, temporal, físico y virtual”.

El desarrollo de un niño es un proceso ininterrumpido y hace referencia a los cambios que ocurren, tanto físicos como intelectuales, sociales y emocionales en la persona, desde el momento que nace hasta alcanzar la madurez, para adaptarse al medio. Sin embargo, no todos los niños alcanzan los hitos del desarrollo a la misma edad; esto en ocasiones puede suponer una dificultad para el desempeño de las ocupaciones, e interferir en el funcionamiento y en la participación (AOTA 2020).

En la 4^o edición del Marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional de la AOTA, las ocupaciones aparecen organizadas en diferentes áreas, y en la infancia se dividen en Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), Descanso y sueño, Educación, Juego, Ocio/Tiempo libre, y Participación Social (AOTA, 2020).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), consigue establecer un lenguaje común, y estandarizado, para relacionar desde una visión universal, el

funcionamiento del cuerpo y la discapacidad (Chaná C. & Albuquerque, 2006).

Existen pocas investigaciones que relacionen la Terapia Ocupacional en la infancia, con el ámbito de la EC. Destaca el estudio de Meyer y Rosenblum (2016), ya que es una investigación sobre la calidad de vida en relación con las necesidades ocupacionales de los niños con EC. En el estudio aparece reflejado que dentro de la CIF las enfermedades del sistema inmune y las enfermedades que afectan a las funciones corporales del sistema digestivo, como la EC, pueden impactar en el desempeño de las ocupaciones (Meyer & Rosenblum, 2016a). La comunicación con el entorno familiar, social puede funcionar como facilitador en el caso de los niños con EC, ya que el funcionamiento y control de la dieta sin gluten, requiere de cooperación y comprensión entre la persona y el entorno. Se explica que los entornos, poco adaptados a las necesidades de los niños con EC funcionan como una barrera que impacta limitando la participación en las actividades desarrolladas en ellos (Meyer & Rosenblum, 2016a).

El mantenimiento de la dieta sin gluten en la infancia y la adolescencia requiere de adaptaciones en las ocupaciones que impliquen comida, así como, la creación de nuevos hábitos y rutinas (Meyer & Rosenblum, 2016a).

Cuando un entorno no está adaptado para que todas las personas puedan disfrutar de los recursos de la sociedad por igual, y por ello limita o restringe la participación de los niños, en este caso con EC, se considera una situación de injusticia ocupacional. Por ello es necesario analizar e investigar sobre la EC en la infancia y el impacto en las ocupaciones de los niños.

2. Objetivos

2.1. Objetivo general

Analizar la percepción sobre el impacto de la EC en las diferentes áreas ocupacionales de los niños, desde la perspectiva de los profesionales.

2.2. Objetivos específicos

- Describir las necesidades ocupacionales de los niños con EC detectadas desde el ámbito educativo y asociativo.
- Explorar la percepción de los profesionales del ámbito educativo y asociativo sobre las ocupaciones de los niños con EC.
- Explorar el papel de los profesionales de la terapia ocupacional e la en la infancia.

3. Metodología

3.1. Tipo de estudio

La metodología cualitativa según la autora Mariane Krause (1995), se trata de “procedimientos que posibilitan una construcción de conocimiento que ocurre sobre la base de conceptos, que permiten la reducción de complejidad y es mediante el establecimiento de relaciones entre estos conceptos que se genera la coherencia interna del estudio” (Mariane Krause, 1995 p.21).

Para este trabajo se ha seguido una metodología cualitativa; generando así datos descriptivos e interpretativos, a través de entrevistas para recoger información de profesionales que describan o aporten información acerca de los usuarios, que en este caso son niños con la enfermedad celíaca.

En concreto se ha llevado a cabo un diseño de estudio fenomenológico, que se caracteriza por centrarse en las experiencias de las personas, desde una perspectiva subjetiva, (Mariane Krause, 1995); Con esto se pretende realizar una aproximación al impacto de la celiaquía en la vida de los niños, desde la perspectiva de las personas participantes.

3.2. Ámbito de estudio

El estudio se ha desarrollado en la asociación de Celiacos de Galicia, ACEGA, cuya sede se encuentra en Santiago de Compostela. Así como en el CEIP Centieiras, en Fene, A Coruña.

ACEGA es una asociación privada, sin ánimo de lucro, cuyo objetivo es aportar apoyo tanto a las personas con la enfermedad celíaca como a sus familias. Surge en 1981 debido a la necesidad de crear alimentación específica para personas con alergia o intolerancia al gluten. Ofrecen asesoramiento para la alimentación en entornos externos a la vivienda habitual (colegio, restaurante), información generalizada acerca de la enfermedad, información anual de los alimentos aptos para las dietas sin gluten, actividades y encuentros, información acerca de avances

científicos, cursos de cocina, entre otros. El equipo está conformado por profesionales y voluntarios (ACEGA, 2024).

CEIP Centieiras es un colegio público situado en Fene, que ofrece educación infantil y primaria.

3.3. Población de estudio

El muestreo utilizado para el estudio es un muestreo intencional a partir de dos perfiles de informantes clave, y que deben encontrarse en contacto con personas de 6 a 12 años con EC.

Los participantes se han seleccionado de manera deliberada en función de unos criterios de inclusión y exclusión que aparecen en la Tabla IV los relacionados con los profesionales del ámbito educativo y en la Tabla V los relacionados con los profesionales del ámbito de la celiacía.

Tabla IV. Criterios de inclusión y exclusión grupo de profesorado

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Tener el grado de magisterio en educación primaria o secundaria. Conocer la enfermedad celiaca. Trabajar o haber realizado prácticas universitarias con niños de edades comprendidas entre 6 y 12 años.	No conocer la enfermedad celiaca. Presentar dificultades de comunicación que impidan la participación en la entrevista.

Tabla V. Criterios de inclusión y exclusión grupo profesionales del ámbito de la celiacía

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<p>Trabajar en ACEGA</p> <p>Tener al menos un año de experiencia con niños con celiacía.</p> <p>Trabajar con niños con edades comprendidas entre 6 y 12 años.</p>	<p>No mantener contacto con niños con enfermedad celiaca</p> <p>Presentar dificultades de comunicación que impidan la participación en la entrevista.</p>

3.4. Periodo de estudio

El periodo de estudio se ha desarrollado entre los meses febrero a junio del año 2024.

3.5. Búsqueda bibliográfica

La búsqueda bibliográfica se ha llevado a cabo en las siguientes bases de datos: Web of Science, Pubmed y Scopus. También se ha consultado la página web del Ministerio de Sanidad, y la de la FACE, así como el Repositorio de la Universidade Da Coruña .

Los términos empleados para la búsqueda han sido: “Celiac Disease”, “Gluten Allergy”, “Occupational Therapy”, “Occupation”, “Activities of daily living”, “Child”.

Se han utilizado los operadores booleanos “AND” y “OR”.

Se han admitido los artículos en inglés y español.

En la base de datos Pubmed siguiendo los criterios mencionados anteriormente se han obtenido quince artículos y en la de Web of Science otros tres.

En la base de datos Scopus siguiendo los criterios mencionados anteriormente se ha seleccionado un artículo.

En total se han recogido 18 artículos, de los cuales uno se ha descartado, de la base de datos PubMed se han seleccionado finalmente 15 y de la base de datos Web of Science se han seleccionado 3.

3.6. Proceso de captación y reclutamiento de participantes

El primer contacto con ACEGA fue por medio de una llamada telefónica, con los responsables de la asociación, para exponerles la temática del trabajo del estudio que se pretendía realizar. Una vez que aceptaron participar, la reunión se confirmó a través de un correo electrónico. La entrevista se realizó de manera presencial el 16 de abril del 2024 en la sede de la ACEGA, previamente se le entregó y explicó al participante el Anexo VI: Hoja de información a participantes del ámbito de la celiacía; así como el Anexo VII: Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación.

De la misma manera, el contacto con el participante del ámbito educativo se realizó a través de una llamada telefónica. Cuando aceptó la participación, siguiendo los criterios de inclusión y exclusión, contactó con las personas de la academia que los cumplían. Seguidamente se concertó una cita en el colegio para realizar las entrevistas de forma presencial el 10 de mayo del 2024. Previamente se les entregó y explicó a cada participante el Anexo V: Hoja de información a participantes del ámbito educativo; y el Anexo VII: Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación.

3.7. Descripción de los informantes

La población del estudio está formada por un profesional del ámbito de la celiacía que trabaja en ACEGA, y 8 graduados en educación primaria. Se trata de: 4 mujeres y 5 varones, con edades comprendidas entre 27 y 39 años ($32 \pm 5,17$). Las personas participantes tienen en su mayoría formación relacionada con educación primaria ($n=8$), a excepción de una

persona que presenta un perfil diferente (licenciatura en técnica de alimentos) y representa al movimiento asociativo. A mayores hay participantes que tienen formación de educación social (n=1), actividades deportivas (n=2) y logopedia (n=1). La experiencia profesional oscila entre 1 y 20 años ($7,88\pm 6,66$). La información se puede consultar en la Tabla VI, esta información se encuentra anonimizada.

Tabla VI perfiles de los informantes

Código	Edad	Género	Años experiencia
P1	39	Femenino	20
P2	28	Masculino	1
P3	30	Femenino	6
P4	27	Masculino	1
P5	27	Masculino	8
P6	29	Masculino	4
P7	38	Masculino	15
P8	31	Femenino	8
P9	39	Femenino	16

3.8. Técnicas de recogida de información

Para la recogida de información se he empleado una entrevista estructurada, cuyo guion se puede consultar en los siguientes Anexo III: Guion entrevista perfil profesional de entidad. Anexo IV: Guion entrevista perfil de profesional del ámbito educativo. Las variables

sociodemográficas se han recogido a través del Anexo II: Cuestionario sociodemográfico.

Para ello, previo a la entrevista, se ha elaborado un guion temático sobre la información o temática que se pretende recoger la información.

El objetivo de este tipo de estructura es que las personas entrevistadas puedan aportar su opinión sobre el tema tratado, así como si lo requiere desviarse del mismo. La entrevista consta de entre 8 y 10 preguntas abiertas sobre el impacto de la EC en las ocupaciones de los niños.

3.9. Análisis de la información

La información obtenida en las entrevistas fue recogida a través de una grabación de audio, posteriormente se realizó una transcripción literal. Una vez las entrevistas fueron transcritas se comenzó con el análisis de la información, siguiendo los pasos mencionados por Braun y Clarke (Braun & Clarke, 2006) para el análisis de la información:

- Fase uno: familiarizarte con los datos, en esta fase se realizó la transcripción de las entrevistas, cuya información fue recogida a través de una grabación de audio. La transcripción se realizó de manera manual, a través de la escucha para la posterior redacción.
- Fase dos: generación de códigos iniciales, en esta fase tras varias lecturas, a partir de la información recogida, se realizaron unos códigos iniciales, que se entienden como “todas las operaciones a través de las cuales los datos son fragmentados, conceptualizados y luego articulados analíticamente de un modo nuevo”(Mariane Krause, 1995).
- Fase tres: búsqueda de temas, en esta fase se revisó de nuevo la información y los códigos iniciales, con el fin de agruparlos por temáticas hasta crear unas categorías, o tema general.
- Fase cuatro: revisión de los temas, en esta fase se revisaron los temas, cotejándolos con la información, con el fin de considerar su validez.

- Fase cinco: definir y nombrar temas, en esta fase se definieron los temas finales, posterior a su revisión.
- Fase seis: elaboración del informe, en esta fase se separaron los temas o categorías finalmente seleccionados, con cada uno se fueron analizando, explicando y redactando, la información relacionada, para la elaboración de los resultados.

3.10. Aspectos éticos

A nivel ético se ha cumplido con las guías de buena práctica y la normativa vigente en materia de investigación con personas; cumpliendo así con la ética de la disciplina de la Terapia Ocupacional y garantizando los derechos de las personas participantes, incluida la protección de datos.

Durante todo el estudio se respetará lo decretado en el Convenio de Oviedo en investigación biomédica, así como lo establecido por la Declaración de Helsinki (Declaration of Helsinki, 1964).

Con respecto a los datos y la información obtenida de los participantes se utilizará siguiendo la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales; así como, el reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del consejo de 27 de abril de 2016, de protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de los mismos (Reglamento (UE) 2016/ 679 Del Parlamento Europeo Y Del Consejo -de27 de Abril de 2016 - relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta

al tratamiento de Datos Personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la directiva 95/ 46/ CE (Reglamento General de Protección de Datos), 2016).

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio fueron recogidos y conservados de modo seudonimizados. Una vez transcritas y analizadas las entrevistas, los audios de las entrevistas se eliminaron.

Para garantizar el principio de autonomía se ha elaborado un documento de consentimiento informado Anexo VII: Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación y una hoja de información Anexo V: Hoja de información a participantes del ámbito educativo: y Anexo VI: Hoja de información a participantes del ámbito de la celiaquía: para que cada participante lea antes de la realización de la entrevista Anexo III: Guion entrevista perfil profesional de entidad. . Esta documentación incluye toda la información del proyecto. Como el objetivo del estudio, los procedimientos a seguir para la toma de información, beneficios y riesgos. En la hoja se explica que en todo momento el participante es libre de abandonar el estudio y que se garantiza que la investigadora respetará los derechos de la persona.

Para la realización de la entrevista se han incluido aquellas preguntas que no atentan con la sensibilidad ni privacidad de a persona, siendo preguntas genéricas relacionadas con el objetivo del estudio.

4. Resultados

Tras haber realizado el análisis de las entrevistas, emergen cinco categorías en función de los “verbatim” de los participantes de las entrevistas: “Enfermedad celíaca: impacto en la salud”, “Alimentación en el ámbito escolar: barreras necesidades y riesgos” “Participación social: cuidado con la comida” y “Asociaciones: del desconocimiento a un facilitador para la enfermedad celiaca”, “Terapia Ocupacional: beneficios para los niños y las familias”.

Estas categorías buscan responder a la pregunta del estudio, así como aportar evidencia tanto a estudiantes, y profesionales como al ámbito y conocer más información sobre el impacto de la EC en las ocupaciones y las necesidades ocupacionales de los niños.

4.1. Enfermedad celíaca: impacto en la salud.

La primera categoría explica el fenómeno de estudio se relaciona directamente con la celiacía y su conceptualización. Todos los participantes explicaron con sus palabras lo que consideraban que era la EC, menos una persona que presentó dificultades para definirlo. Destaca que todos tienen casos cercanos, que les vincula de alguna manera con la EC.

P8: “Sería, pues eso, una, no, no podría definirlo”

En general los participantes coinciden en la respuesta, mencionando que se trata de una “alergia o intolerancia al gluten”.

P1: “Es bueno, una intolerancia o alergia al gluten”

P6: “La intolerancia al gluten, es una alergia a gluten, ¿no?”

Solo dos entrevistados hacen referencia a que se trata de una enfermedad.

P4: “La enfermedad celiaca es una intolerancia a una proteína del trigo, supongo”

P9: “Es una enfermedad genética con carácter autoinmune que se da por el consumo de gluten en personas genéticamente predisuestas”

A su vez explican casos de personas cercanas a ellos mencionando algunos síntomas y signos que ellos percibieron, que hacen referencia al retraso en el desarrollo, o crecimiento, así como a las patologías asociadas.

P1: “Era una niña que siempre estaba como malita. (...). crecía muy poquito, muy despacito”

P7: “Te afecta de diferentes maneras en función de cómo sea el tipo de enfermedad. (...). Se puede mezclar con otras enfermedades”

Con respecto al tratamiento todos conocen que es la dieta sin gluten y lo que eso conlleva.

Un participante explica el impacto del diagnóstico en la calidad de vida de los niños con enfermedad celiaca, y la importancia del diagnóstico precoz.

P9: “La mejora de la calidad de vida viene dada precisamente por eso, por el diagnóstico precoz. (...). un celíaco bien diagnosticado que siga bien la dieta y no tenga patologías asociadas no tendría más problemas”

Por el contrario, un diagnóstico tardío puede afectar a la vida del individuo. Un participante explica que cuanto más prolongado sea el diagnóstico en el tiempo, la persona tiene más riesgo de ver afectada su calidad de vida, así como, de presentar más alteraciones de salud.

P9: “En la edad adulta o en la adolescente, el diagnóstico justo es más complicado o delicado. (...). Una persona celíaca que pasa por la adolescencia, una de las rebeldías suele ser probar o experimentar, entonces ahí sí que vienen riesgos asociados. (...). Un niño de X años que lleva años haciéndose pruebas, sin dar con el diagnóstico,

evidentemente va a tener más riesgo de patologías asociadas y la calidad de vida disminuye mucho”

4.2. Alimentación en el ámbito escolar: barreras, necesidades y riesgos

Esta categoría pretende reflejar las necesidades y riesgos que tienen los niños en el ámbito escolar, desde la perspectiva de docentes o profesionales del ámbito.

Todos los participantes coinciden en que la rutina de un día habitual de colegio solo cambia para los niños con EC en los momentos en los que interviene la comida. Los niños con EC acuden a las actividades habituales de colegio en igualdad de condiciones:

P1: “Supongo que cambiará a la hora de pues en el servicio de comedor tendrán en cuenta. Esta condición, igual que pues, con la gente que es alérgica o así y prepararle especialmente la comida para él”

P3: “La rutina en sí, no, o sea, deberían de cambiar hábitos en el comedor y en actividades que impliquen la comida”

A su vez todos coinciden en que comer fuera de casa o en el comedor para los niños con EC supone un riesgo y hay que tener precaución y cuidado con la contaminación cruzada para no poner en riesgo su salud.

P1: “En los comedores, tienen que tener mucho cuidado con eso, saber los alimentos que puede tomar y los que no, y tener un menú adaptado.”
“Siempre deben tener cuidado a las horas de las comidas”

P4: “En caso de quedarse al comedor, entiendo que o comerán o antes o después por tema de contaminación cruzada”

Dentro de los comedores existen protocolos para las personas alérgicas en general. Los participantes explican que los comedores suelen adaptar el menú para la dieta sin gluten, o en ocasiones, en caso de que la cocina no cumpla con los requisitos necesarios para garantizar que no se produzca contaminación cruzada de ningún tipo, se habilitan zonas donde las familias pueden llevar la comida de casa, y el comedor se hace cargo de guardar los alimentos y los utensilios.

P7: “Pueden aportar la comida las familias y se les conserva en el cole o hacer una dieta especial para ellos, que tendrían que tener un plato preparado para ellos”

P8: “Si el comedor se cocina en el propio Cole, pues se tiene en cuenta esa condición, y por otra parte, el catering, tiene en cuenta, intolerancia o esa condición”

A parte de los comedores explican que dentro de los centros escolares deben tener precaución para que los niños no compartan meriendas con los otros niños, así como, que la comida de los niños no toque la de los niños con EC.

P6: “Intentamos que tengan zonas bien diferenciadas y toda la clase es consciente de que no puede compartir la merienda con ella”

P2: “Estar pendiente de que todo lo que hay lo pueda comer y vigilar que no coma algo que no pueda por las consecuencias. (...). Se tiene en

cuenta si hay alguna alergia, y con ese alumnado pues tener en cuenta y tener vigilado para que no pueda ingerir esos alimentos”

Una participante explica el protocolo que utilizan en su aula cuando participa un niño con EC.

P8: “Un día que hay pues una fiesta el cumpleaños reparte las chuches o lo que trae para darle al resto de niños, si tenemos en clase una niña con celiaquía esa persona, la del cumpleaños, trae lo mismo para todos, pero para todos, es sin gluten, porque bueno, previamente en las reuniones del inicio de curso es algo que sí que se comenta, que en los días de aniversario pues no se puede traer cualquier cosa, cualquier comida, que sí que tenemos que cerciorarnos que no tiene gluten”

Los colegios deben tener cuidado con los alimentos, la contaminación cruzada, que los niños no compartan comida, y también con evitar el uso de materiales que puedan contener gluten, como algunas plastilinas, ya que ese material en el aula podría suponer un riesgo de intoxicación para un niño con EC, como mencionan dos participantes.

P8: “Algunos materiales que a priori parece que no tienen trazas de gluten como la plastilina, pues sí, que lo tienen. Entonces ahí sí que hicimos una revisión, de todo lo que teníamos en clase, que no lo podía contener, porque aparte, al ser niños, pues es muy fácil que metan una mano en la plastilina y luego se la metan en la boca”

P7: “Algunos materiales que contienen gluten ya solo con el contacto, también te dan reacción, entonces (suspiro) en el ámbito escolar entiendo que se está teniendo cuidado con eso”

Uno de los participantes hizo énfasis en una iniciativa que trata de mejorar la calidad de vida de los niños.

P5: “En relación con la celiaquía, estaría el programa nutri-escolas del proyecto de vida activa deportiva. (...). Es para hacer como un plan de alimentación en el cole”

4.3. Participación social: “cuidado con la comida”

Esta categoría emerge debido a que los participantes consideran que la EC en los niños impacta en mayor medida al área de participación social, sobre todo en las actividades que impliquen comida.

Las personas participantes identifican que las ocupaciones de la vida diaria de los niños con EC son todas similares a los de los demás niños.

P4: “Imagino que en los temas no alimenticios como el resto de las personas”

P5: “Hacen las mismas actividades, pero eso, tienen que tener cuidado con la comida”

Las dificultades en la participación fueron identificadas dentro del área de participación social cuando implican experiencias relacionadas con la comida. Así coinciden en que los niños con EC encuentran limitaciones en las actividades con comida, sobre todo fuera de casa, actividades como ir a un restaurante, cumpleaños, fiestas. Además, señalan que la mayoría no están adaptadas a ellos, y que por lo tanto suponen un riesgo para la salud, por la ausencia de alimentos y por la contaminación cruzada.

P1: “Desde el principio y tienen como esa limitación, en su día a día. (...). A lo mejor más adolescentes sí que les pueda condicionar; depende de los sitios, para poder comer fuera o en casa de otras personas. (...). O

que tengan, pues más miedo, eso por la contaminación cruzada o que les sea más complicado socializar en ese sentido, pues para para comer fuera de casa. (...). Les costaba mucho encontrar cosas para comer”

P2: “Donde haya cosas para comer, normalmente no están adaptados para ellos, porque non se piensa, o sea, siempre se prepara comida para personas sin alergia, o se tienen que adaptar ellos al resto. (...).
Condiciona mucho”

P3: “Les interfiere bastante. (...). Ellos ven sus socializaciones más reducidas” “igual tienen que dejar de hacer cosas porque en un restaurante no tienen cuidado y eso les va a suponer un daño para la salud”

Los participantes coinciden en que la comida funciona como una barrera en la participación social de los niños con EC, y que por lo tanto en ocasiones podría suponer riesgo de exclusión, y muestran interés por intentar buscar la inclusión.

P4: “Que se naturalice ayuda mucho a que la sociedad los vea como personas, no como bichos raros” (risas)

P6: “Al ser consciente, ya te preocupas porque tenga esa inclusión y pueda participar como todo el mundo”

P7: “Todo lo que sea normalizar estos casos desde el aula y hacer entender al resto de los niños que pues eso, la enfermedad pues es una cosa, pues que tienen un montón de niños y que al final son un niño más o una niña más entonces entiendo que a fin de cuentas puede participar exactamente igual en actividades. (...). Tienes que intentar adaptar, todo lo que sea, práctica docente, rutinas, todo lo que vayas a hacer. (...). Pues tienes que cuidar determinados aspectos para

que todo vaya bien, o sea, que el resto de compis conozcan lo que es la enfermedad celíaca, para que se pueda, pues eso, integrar a la persona sin mayor problema”

4.4. Asociaciones: del desconocimiento a un facilitador para la enfermedad celíaca

Las asociaciones son desconocidas en el ámbito educativo. Los participantes consideran importante la colaboración de entidades especializadas o del movimiento asociativo, con los centros escolares, sobre todo a nivel de divulgación de información y sensibilización con la EC.

P1: “A nivel informativo, les puedan dar pautas, ofrecer alternativas o cosas para que se pueda llevar mejor y que al final, cuando hay muchos niños, también dependiendo de la edad puede haber accidentes, una asociación que se dedica solamente a eso, puede aportar más consejos concretos”

P8: “Para difundir, para sensibilizar un poco y para conocer la realidad”

Un participante explica que tienen un papel importante para la inclusión de los niños con cualquier enfermedad, por lo mencionado anteriormente de que en ocasiones estos niños pueden estar en riesgo de exclusión.

P4: “Cualquier asociación que trabaje con personas que puedan sufrir cualquier enfermedad y que la naturalice ayuda mucho a que la sociedad también los vea como personas”

A su vez un participante explica que en ocasiones los docentes no están formados en profundidad en el tema de las alergias alimenticias y que por lo tanto toda formación externa es beneficiosa para el desempeño de las rutinas del aula.

P6: “Sí, porque es al final siempre te van a dar pautas mejores para ayudarte que al final nosotros no tenemos ningún tipo de formación específica en ello”

Por otra parte, desde la asociación explican que las actividades van dirigidas a la infancia, una de ellas tiene el objetivo de divulgar información de la EC para fomentar la inclusión de los niños en la etapa escolar. La actividad en si es un cuentacuentos dirigido a la infancia, con ese cuento pretenden explicar de qué se trata la EC, utilizando música y bailes, para concienciar y que aprendan desde el entretenimiento, es decir, lo adaptan al ciclo vital al que va dirigido.

P9: “El servicio de cuentacuentos, es una divulgación, de carácter infantil. (...). Las marionetas van explicando en los coles o biblios que es la EC, porque el otro amiguito come diferente, para buscar la inclusión, desde la edad infantil. (...). Tenemos un libro “son mariña”, que es la historia de una niña celiaca. (...). A partir del cuento, hicimos un cuentacuentos con bailes y música, un poco para que les sea divertido, y a través de ese medio, vamos introduciendo que es la EC y que todos somos iguales”

Desde la asociación se hacen intervenciones que incluyen a la familia y al entorno en el proceso, con el fin de facilitar el desempeño de las actividades diarias de los niños.

P9: “Una vez diagnosticado cuando llega a la asociación. (...). Se les envía documentación, se forma a la familia sobre los alimentos que pueden comer. (...). Se les dan herramientas para ayudarlos en casa y en la escuela, folletos con pautas que tienen que seguir, en la escuela o en la vida diaria, y también precauciones, y cosas a tener en cuenta cuando sale de viaje. (...). Tenemos una aplicación móvil donde aparecen marcas y productos sin gluten. Esto es importante para una familia cuando acaban de recibir el diagnóstico, para conocer los productos y saber cómo seguir bien la dieta”

En el ámbito escolar realizan formaciones a comedores escolares siempre que las soliciten, con el fin de adaptarlas dietas sin gluten y evitar los riesgos de la contaminación cruzada.

P9: “Al principio de curso en septiembre siempre hacemos una campaña, por si los coles necesitan ayuda, después formamos a los comedores que nos lo solicitan, son formaciones gratuitas”

4.5. Terapia ocupacional: beneficios para los niños y las familias

Esta categoría emerge debido a que la Terapia Ocupacional es una disciplina conocida para la mayoría de los participantes, tanto del ámbito escolar, como de la entidad, y que a su vez los participantes consideran útil en la vida diaria de los niños con EC.

P2: “A la hora de facilitarles el día a día, en el centro, o fuera de él, en la sociedad, para que los preparen para desenvolverse en ella”

P3: “Para dar hábitos, y que les vaya mejor en la autonomía”

Varios participantes coinciden en la necesidad de abordar las intervenciones incluyendo el entorno familiar en el proceso, con el objetivo de poder aportarles herramientas para el día a día. Uno de ellos introduce a su vez el entorno social y escolar, en el que participa el niño.

P7: “Hacer una evaluación, sobre cómo es el caso del niño, desde el entorno social, escolar, y familiar, y un plan de intervención para actuar en él”

Desde la entidad consideran beneficioso la presencia del terapeuta ocupacional en ella, explicando así mismo cuál podría ser el funcionamiento del profesional en la entidad.

P9: “Ese tipo de intervención nos sería útil, por ejemplo, para elaborar un plan de desarrollo más completo. Sería interesante para las familias tener un terapeuta ocupacional”

Por último, un participante hace alusión a la presencia de barreras en el entorno, que como ya se mencionó anteriormente, limitan la participación. Consideró importante el papel del terapeuta ocupacional, para eliminar dichas barreras.

P8: “Asesorando al contexto de los niños y familias. Ayudando a eliminar barreras que igual no sabemos que existen, en los sitios donde habitan los niños”

5. Discusión y conclusión

5.1. Discusión

Este trabajo tiene como objetivo principal investigar si la EC impacta en las ocupaciones de los niños, desde el punto de vista de profesionales del ámbito educativo y de la ACEGA. Tras la realización de las entrevistas y el análisis de las mismas, se pretende comparar los resultados obtenidos con la evidencia encontrada.

Es relevante destacar que no se ha encontrado prácticamente evidencia que estudie la EC desde una perspectiva ocupacional.

Los participantes consideran que la EC no impacta en la participación en las ocupaciones de los niños a excepción de aquellas que impliquen comida, sobre todo en entornos y contextos diferentes al hogar.

En las actividades con comida, consideran que la EC funciona como barrera, y que la participación de los niños en ellas se encuentra limitada/restringida. En estos aspectos coinciden con varios estudios encontrados como los de: (Meyer & Rosenblum, 2017), (Biagetti et al., 2013), (Newton & Singer, 2012), y (Cederborg et al., 2012).

Así mismo señalan que la EC restringe la participación de los niños, por ejemplo, a la hora de comer en lugares que no sean su casa, debido a que no siempre disponen de opciones aptas para la dieta sin gluten, lo que en ocasiones genera que se reduzca la participación en situaciones sociales. Consideran que la participación se puede ver reducida en situaciones que impliquen comer en entornos diferentes a su casa, por el riesgo que les supone para la salud, la contaminación cruzada, ya que en muchos establecimientos ofrecen alimentos que por su composición deberían estar exentos de gluten, pero por falta de adaptaciones en las cocinas estén contaminados. Se han encontrado estudios como el de Biagetti et al., (2013) que afirman que la necesidad de evitar los alimentos que contienen gluten se asocia a sensaciones de restricción/limitación en entornos sociales, debido a que algunos niños explican tener sentimientos

de exclusión por no poder participar de la misma manera que sus iguales, en ambientes que impliquen socialización y comida. Por ello algunos niños con EC acaban rechazando actividades en las que consideran que no van a ofrecerles opciones adaptadas para ellos, o por el contrario en ocasiones aceptan alimentos no aptos para la dieta sin gluten por no sentirse excluidos en el ambiente en el que se encuentran, lo que supone un riesgo muy elevado para su salud, estos datos no se han obtenido de los resultados, sino de la evidencia. En el estudio se demuestra que como mencionan los participantes, “la EC influye fuertemente en la participación social” (Biagetti et al., 2013). Por otro lado, la evidencia, como el estudio (Meyer & Rosenblum, 2016b) aporta datos en los que se refleja que los niños con EC y los padres refieren considerar algo negativo “comer fuera de casa”, porque les resulta dificultoso encontrar establecimientos aptos, así como manejar la situación, lo que normalmente genera la evitación de la participación en actividades que impliquen comida (Meyer & Rosenblum, 2016b).

La participación en actividades de ocio, “desempeña un papel fundamental en el desarrollo y autodeterminación de ellos niños”(AOTA, 2020), por ello todo lo que funcione como barrera, limitando/restringiendo la participación plena en las ocupaciones, en este caso la EC, supone un riesgo para la salud de las personas.

Cabe destacar que en nuestra cultura, un componente clave que está implícito en muchas actividades sociales, es la comida, por lo que se considera una ocupación significativa que se desarrolla en diversos entornos y contextos, en la vida diaria de las personas (AOTA, 2020).

Los participantes consideran que los niños con EC en las ABVD, no presentan ninguna problemática en el desempeño, a excepción de evitar los alimentos con gluten, no obstante, en la evidencia (Biagetti et al., 2013), se explica que el mantenimiento de la dieta libre de gluten en la vida diaria, puede suponer una problemática psicosocial añadida, así

como impactar en el desempeño de las ocupaciones por ser dificultoso evitar de manera constante los alimentos con gluten y derivados.

En los resultados no se recoge que el gluten pueda afectar en la participación de actividades que no impliquen comida, pero en la evidencia se explica que cuando un niño se encuentra en el proceso de desarrollo, tener que controlar los alimentos que ingiere, y a su vez tener cuidado con que de ninguna forma se contamine su comida puede suponer un estresor, que afecte de manera constante en la vida diaria, como se refleja el estudio Biagetti et al., (2013), donde se menciona que “los niños experimentan mayor sensación de ira y tristeza que puede impactar en su vida diaria” Biagetti et al., (2013) p8.

La mayoría de los participantes destacan que es necesario la inclusión y concienciación social de la EC para garantizar la plena participación de los niños en todos los contextos de su vida, y que a su vez es necesario naturalizar la EC para que la sociedad sea consciente y los perciba como iguales. Los participantes al ser la mayoría profesionales del ámbito educativo afirman que desde la escuela es importante adaptar la práctica docente, para que todos los niños participen por igual, así como visibilizar y normalizar la EC.

En el estudio de Biagetti et al., (2013), se refleja que un ámbito que los padres y los niños con EC mencionan como problemático, es la escuela. Los participantes indican que dentro del aula los niños con EC participan en las actividades de manera igual a sus pares, y que la rutina de un día habitual de escuela no varía a excepción de los momentos en los que interviene la alimentación. Por ejemplo, explican que existe un protocolo que establece que el servicio de comedor debe preparar comida apta para la dieta sin gluten, y en el caso de que no puedan garantizar que la cocina esté perfectamente habilitada para poder ofrecer opciones de alimentos sin que exista contaminación cruzada, tendrán que adaptar una zona en la que conservar los alimentos preparados por los padres/cuidadores.

No obstante, el estudio de Cederborg et al., (2012) los padres hacen referencia a la problemática que les supone en su vida diaria el hecho de que los colegios cumplan con las medidas que son necesarias para la salud de los niños con EC. La alimentación si no se cumplen las medidas estipuladas puede suponer un riesgo elevado que impacta en la salud de los niños, por ello las cocinas tienen que evitar por completo todo riesgo de contaminación cruzada. Un participante menciona que para evitar el riesgo en el comedor “comerán antes o después”. En el estudio de Biagetti et al., (2013) aparece reflejado que los niños con EC experimentan sentimientos de exclusión al tener que sentarse en mesas diferentes a las de sus compañeros, así como al tener comida diferente. Por ello es importante adaptar las dietas y los espacios fomentando los entornos educativos inclusivos, sin hacer diferencias entre usuarios. Como se menciona en el estudio de MacCulloch & Rashid, 2014), los entornos diferenciados no favorecen la integración escolar y afectan a la autoestima de los niños con EC, impactando en su vida diaria.

Los participantes exponen un riesgo habitual que existe en las escuelas, y en la evidencia, aparece reflejado en el estudio de Biagetti et al. (2013), que los niños cuando crecen comienzan a ser más conscientes de la enfermedad, así como de los riesgos que conlleva, y generalmente experimentan sentimientos de miedo que pueden impactar en la socialización y participación con iguales. No obstante, cuando son pequeños, existe el riesgo de que compartan comida, o que los alimentos entren en contacto con ingredientes que puedan contaminarlos, por eso desde las escuelas tienen que concienciar a los niños de la EC, y a su vez evitar situaciones de riesgo. Algo que es importante destacar es que el profesorado participante hace alusión a la falta de formación relacionada con alergias e intolerancias, que actualmente existe en las escuelas. En el estudio de MacCulloch & Rashid, (2014), se explica la necesidad aparente que reclaman los padres en relación con la formación estandarizada de las escuelas y los establecimientos, ya que se menciona que la regulación y obligatoriedad de la misma, funcionaría como factor protector que

ayudaría a proteger la salud de los niños con EC, así como a fomentar la integración con sus compañeros.

Como explica un participante, para favorecer la participación de los niños con EC en las celebraciones del ámbito educativo, en las que interviene la comida, al inicio de curso realizan una reunión en la que se exponen las alergias o enfermedades presentes en el aula, con el objetivo de adaptarlas para la dieta sin gluten, y que los alimentos sean los mismos para todos los niños del aula. A diferencia del estudio de Biagetti et al., (2013), que expone la problemática de la falta e iniciativas que adapten las celebraciones que impliquen comida a los niños con EC.

Dentro del ámbito educativo la EC no solo impacta en las actividades que impliquen comida. Existen materiales utilizados de forma habitual en las aulas de primaria, como es la plastilina, en los que aparece el trigo entre sus componentes, por ello es necesario que los profesores tengan formación relacionada con la EC, como se menciona en el estudio de Cederborg et al., (2012), ya que el manipular sin consciencia este tipo de materiales puede suponer un riesgo de intoxicación, para los niños.

Existen proyectos de alimentación en el ámbito escolar, dirigidos desde las instituciones para garantizar la seguridad de los niños con alergias alimentarias, uno mencionado por un participante es el plan de alerta escolar, en el que aparecen las alergias o enfermedades de los niños para evitar riesgos de intoxicación, así como las indicaciones necesarias en el caso de producirse una contaminación. No obstante, existen otros mencionados en las entrevistas como el “nutri-escolas” (Aguayo, 2022) en el que no aparece la EC, ni las necesidades de la dieta sin gluten.

Con respecto al diagnóstico hay evidencia que respalda lo explicado por un participante acerca del impacto del diagnóstico precoz para la calidad de vida de los niños. En un estudio aparece reflejado que el diagnóstico antes de los cinco años aumenta la calidad de vida del niño, y por lo tanto el impacto de la EC en las ocupaciones de la vida diaria es menor. Por el contrario, un diagnóstico de EC tardío, produce alteraciones graves para

la salud de una persona, y a su vez impacta y dificulta las ocupaciones. Por otro lado, los niños con sintomatología clásica consideran tener una calidad de vida mayor, que los niños con EC asintomática o atípica (Byström et al., 2012). En el artículo de Newton & Singer, (2012), se explica que el diagnóstico precoz es crucial para evitar complicaciones de salud a corto y largo plazo; y como mencionan los participantes el diagnóstico tardío puede repercutir en el desarrollo y crecimiento del niño, impactando a su vez en la vida diaria.

Los participantes consideran importante las acciones divulgativas de las asociaciones relacionadas con la EC, debido a que ayudan a sensibilizar a la sociedad acerca de una condición de salud presente en ella, exponiendo la realidad, y favoreciendo la inclusión.

A nivel institucional es importante la presencia de entidades que fomenten la conciencia social y den soporte a las familias.

En general como se menciona en el artículo de MacCulloch & Rashid, (2014) las familias demandan que, a nivel institucional, se proporcionen más ayudas, que puedan solventar los elevados costes de la dieta sin gluten, debido a que actualmente consideran que el apoyo es muy reducido, lo que impacta en el entorno familiar, esto es un dato que desde la perspectiva de los profesionales del ámbito educativo no se ha contemplado.

En la asociación le dan mucha importancia a las actividades que fomenten la inclusión en la infancia. Por ejemplo, han realizado un proyecto dedicado a la divulgación de información acerca de la EC en el aula. A través de un cuento-cuentos, (Peralta & Millán, 2022) adaptado al ciclo vital al que va destinado, explican y conciencian de la EC, para potenciar la inclusión de los niños, reduciendo el estigma, y a su vez explicando los posibles factores que pueden impactar en la participación de los niños con EC en el aula.

Como se menciona en el artículo de Meyer & Rosenblum, (2016b), los padres tienen una percepción más negativa de la calidad de vida de sus

hijos. En la primera infancia los padres se encargan del control de la alimentación de los niños, para garantizar el cumplimiento de la dieta sin gluten. Cuando se realiza el diagnóstico la ACEGA intenta facilitar el proceso a través de intervenciones que incluyen a las familias. La adaptación a la dieta sin gluten es un proceso complicado que requiere conocimientos, por ello le facilitan a la familia información acerca de los alimentos, pautas a seguir, precauciones en relación con las comidas fuera de casa con el objetivo de facilitar el desempeño de las actividades diarias de los niños y fomentar la participación en el entorno familiar, social y escolar.

En el entorno escolar como se explica en el artículo de MacCulloch & Rashid, (2014) existe una falta de formación específica en el ámbito de la EC, esto coincide con lo mencionado por los participantes. Desde la ACEGA disponen de formaciones sin coste para profesorado y comedores escolares, que tiene como objetivo potenciar las estrategias de adaptación para favorecer el desempeño de las ocupaciones que impliquen comida en el aula evitando así, barreras que puedan impactar en la participación de los niños con EC.

En el estudio de Meyer & Rosenblum, (2016b) se refleja que los niños con EC consideran tener una calidad de vida mejor, cuando en su entorno familiar y social pueden comunicarse y explicar cómo se sienten acerca de la EC, a diferencia de los niños que no pueden comunicarse con su entorno que identifican una calidad de vida menor, y un mayor impacto en la participación en actividades que impliquen comida.

No se ha encontrado evidencia que relacione la Terapia Ocupacional en el ámbito de la EC, sin embargo, como se menciona en el marco de trabajo de la AOTA, toda persona que presente limitaciones o restricciones en la participación o desempeño de actividades es susceptible del servicio de Terapia Ocupacional (AOTA 2020). En el estudio de (Meyer & Rosenblum, 2016b) se explica que el enfoque en rutinas y hábitos de la Terapia Ocupacional puede facilitar la vida diaria y

el bienestar autonomía de los niños. Los participantes consideran importante el papel del terapeuta como facilitador en la vida diaria de los niños y sus familias, así como en la creación de hábitos diarios que favorezcan la autonomía del niño en la sociedad. A su vez desde las entidades explican que sería útil la presencia de un terapeuta ocupacional, para realizar intervenciones que involucrasen al entorno familiar.

Por último, como menciona una participante la Terapia Ocupacional podría ser útil en el ámbito de la EC, para eliminar las barreras invisibles, que restringen o limitan la participación de ellos niños en los entornos que les rodean.

5.2. Limitaciones y fortalezas del estudio

La muestra está conformada por nueve participantes, por lo que es una muestra reducida.

La composición de los grupos de participantes y la falta de representación de las personas implicadas, se considera una limitación. Por un lado, se ha tenido dificultad para encontrar profesionales del ámbito asociativo con experiencia en infancia y EC. Y, por otro lado, se considera importante la inclusión del grupo de familias y niños con EC para comprender al completo la participación en ocupaciones.

Otra limitación de este estudio podría ser la poca experiencia de la alumna en el campo de la investigación. Esto puede afectar a la calidad de las entrevistas.

Indagar sobre la perspectiva que tienen los profesionales del ámbito educativo, puede ser una de las principales fortalezas del estudio, debido a que el entorno escolar es uno de los principales espacios de crecimiento y desarrollo de los niños, en el que desempeñan y participan en muchas de las actividades del día a día.

Por otro lado, la participación de la ACEGA como institución es una fortaleza porque permite conocer la perspectiva de personas que trabajan

directamente con niños con EC, para eliminar las barreras de una enfermedad que impacta en la vida de los niños, y de las familias.

5.3. Futuras líneas de investigación

Tras la realización de este estudio, la alumna ha realizado un proceso de reflexión acerca de futuras líneas de investigación.

- Incorporar una muestra más elevada de participantes, con el fin de poder conocer más puntos de vista que permitan realizar unos resultados más amplios del fenómeno estudiado.
- Incluir en las entrevistas a personas con la EC, con el objetivo de poder indagar sobre las perspectivas de personas que presentan la EC, para conocer su autopercepción del desempeño ocupacional.
- Incorporar en los criterios de inclusión a personas con el grado en educación secundaria, para poder estudiar la perspectiva que tienen sobre las ocupaciones de los adolescentes.
- Adentrarse en los proyectos de la ACEGA para poder observar en primera persona el impacto y funcionamiento de los mismos.

5.4. Conclusión

En este estudio se ha realizado una aproximación a las ocupaciones de la vida diaria y necesidades de los niños con EC desde la perspectiva de nueve profesionales del ámbito educativo y la ACEGA.

La EC puede impactar en las actividades de la vida diaria que impliquen comida; en estos casos la falta de opciones aptas para la dieta sin gluten o los espacios no adaptados, dificultan la participación de los niños con EC en el entorno familiar, social y escolar, además de poner en riesgo su salud.

La dieta sin gluten es el único tratamiento actual para la EC. No obstante, la necesidad de evitar los alimentos con gluten y la falta de disponibilidad de los mismos en los establecimientos puede impactar en la vida diaria de los niños, ya que funciona como agente estresor.

Así mismo, la comida, dentro de nuestra cultura, es una actividad significativa que en muchas ocasiones se utiliza como agente socializador. Los ambientes no adaptados los niños con EC pueden hacer que no participen de la misma manera que sus iguales, lo que puede posicionarlos en riesgo de exclusión.

En los entornos escolares existen protocolos que implican la adaptación del menú y el espacio para la dieta sin gluten, para evitar los riesgos de la contaminación cruzada.

Las iniciativas que fomentan la inclusión y sensibilización en las aulas para las personas con EC son necesarias para garantizar la participación.

Los participantes han expresado la importancia de la formación relacionada con alergias alimentarias, así como la colaboración con asociaciones específicas como la ACEGA.

Cabe destacar la importancia de la adaptación de los entornos para que todas las personas tengan acceso a los recursos de la sociedad por igual, independientemente de su condición de salud. Por eso es importante,

para los niños y las familias, la presencia de entidades especializadas, que funcionen como agente divulgativo y sensibilizador, y favorezcan la inclusión.

El terapeuta ocupacional en el ámbito de la EC, podría funcionar como un facilitador para el niño y la familia, aportando herramientas que favorezcan el desempeño de las ocupaciones, así como eliminando las barreras del entorno que limitan la participación de los niños con EC.

6. Agradecimientos

Quería agradecer a mi tutora Betania, el acompañarme y entenderme durante todo este proceso. Gracias por devolverme en 3º de carrera, junto con Nereida, la ilusión por la Terapia Ocupacional.

A todos los participantes, por vuestra amabilidad y por dedicarle tiempo y colaborar en el trabajo.

A Claudia, Lucia y Greta, mis compañeras de vida, gracias por hacerme feliz durante estos 4 años, y sobre todo por apoyarme este último.

A mi madre por confiar y creer siempre en mí. Por ser tan iguales y por toda la felicidad y el amor que me das, eres mi apoyo incondicional. Te admiro.

A Iria por dejar que siga siempre tu camino y compartirlo todo conmigo. Eres una persona muy especial y vas a conseguir todo lo que te propongas.

A Dani por la bondad que tienes, el cariño y la alegría que transmites. Gracias por ayudarme siempre.

A mi abuelo Paco, por todo el amor que dabas, me encantaría que pudieses ver lo que estoy consiguiendo sé que estarías orgulloso de mi

Por último, a mi padre, mi referente, gracias por dárme todo y enseñarme a valorar las cosas importantes de la vida, por ayudarme en todo el proceso, sin ti esto no habría sido posible. Espero algún día poder ser igual que tú, por eso este trabajo va para ti.

7. Bibliografía

- ACEGA. (2024). *Celiacos Galicia*. <https://celiacosgalicia.es/es/>
- Aguayo, M. (2022). Consellería de Sanidade dirección xeral de saúde pública edición Servizo de Estilos de Vida Saudables e Educación para a Saúde diseño y maquetación.
- AOTA. (2020). *AOTA 2020 Español Revisada y Corregida | PDF | Terapia ocupacional | Psicoterapia*. <https://es.scribd.com/document/490045838/AOTA-2020-Espan-ol-Revisada-y-Corregida>
- Biagetti, C., Naspi, G., & Catassi, C. (2013). Health-Related Quality of Life in Children with Celiac Disease: A Study Based on the Critical Incident Technique. *Nutrients*, 5, 4476–4485. <https://doi.org/10.3390/nu5114476>
- BOE-A-1990-31312 Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los Derechos del Niño, Adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de Noviembre de 1989., Pub. L. No. 313, 38897 (1990). <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1990-31312>
- BOE-A-2011-11604 Ley 17/2011, de 5 de Julio, de Seguridad Alimentaria y Nutrición., Pub. L. No. 160 (2011). <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2011-11604>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706QP063OA>
- Byström, I.-M., Hollén, E., Fälth-Magnusson, K., & Johansson, A. (2012). Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Celiac Disease: From the Perspectives of Children and Parents. *Gastroenterology Research and Practice*, 2012. <https://doi.org/10.1155/2012/986475>

- Cederborg, A. C., Hultman, E., & Magnusson, K. F. (2012). Living with children who have coeliac disease: A parental perspective. *Child: Care, Health and Development*, 38(4), 484–489. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2214.2011.01273.X>
- Chaná C., P., & Albuquerque, D. (2006). La clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y la práctica neurológica. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 44(2), 89–97. <https://doi.org/10.4067/S0717-92272006000200002>
- De la Calle, I., Ros, G., Peñalver, R., & Nieto, G. (2020). Celiac disease: Causes, pathology, and nutritional assessment of gluten-free diet. a review. *Nutricion Hospitalaria*, 37(5), 1043–1051. <https://doi.org/10.20960/NH.02913>
- AAM, (1964). Declaration of Helsinki
- FACE. (2018a). ¿Qué es el gluten? <https://celiacos.org/enfermedad-celiaca/que-es-el-gluten/>
- FACE. (2018b). ¿Qué es la enfermedad celiaca? <https://celiacos.org/enfermedad-celiaca/que-es-la-enfermedad-celiaca/>
- Julián Pérez Porto, A. G. (2022). *Infancia - Qué es, definición y concepto*. <https://definicion.de/infancia/>
- L. Rodrigo Sáez. (2006). Enfermedad celiaca. *Revista Española Enfermedades Digestivas*, 98. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-01082006000600001&script=sci_arttext&tlng=es
- MacCulloch, K., & Rashid, M. (2014). Factors affecting adherence to a gluten-free diet in children with celiac disease. *Paediatrics & Child Health*, 19(6), 305–309. <https://doi.org/10.1093/pch/19.6.305>

- Mariane Krause. (1995). *La investigación cualitativa, un campo de posibilidades y desafíos*. *Revista temas de educación*.
<https://www.studocu.com/cl/document/universidad-santo-tomas-chile/introduccion-a-la-psicologia/krause-m-la-investigacion-cualitativa-un-campo-de-posibilidades-y-desafios/77366849>
- Meyer, S., & Rosenblum, S. (2016a). Children With Celiac Disease: Health-Related Quality of Life and Leisure Participation. *The American Journal of Occupational Therapy*, 70(6), 7006220010p1-7006220010p8. <https://doi.org/10.5014/AJOT.2016.020594>
- Meyer, S., & Rosenblum, S. (2016b). Children With Celiac Disease: Health-Related Quality of Life and Leisure Participation. *The American Journal of Occupational Therapy*, 70(6), 7006220010p1-7006220010p8. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.020594>
- Meyer, S., & Rosenblum, S. (2017). Activities, Participation and Quality of Life Concepts in Children and Adolescents with Celiac Disease: A Scoping Review. *Nutrients*, 9(9), 929. <https://doi.org/10.3390/nu9090929>
- Ministerio de Sanidad, S. S. e Igualdad. S. de E. del S. C. de la S. (2018). *Protocolo para el diagnóstico precoz de la Enfermedad Celíaca*. <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/Celiaquia/enfermedadCeliaca.pdf>
- Newton, K. P., & Singer, S. A. (2012). Celiac disease in children and adolescents: special considerations. *Seminars in Immunopathology*, 34(4), 479–496. <https://doi.org/10.1007/s00281-012-0313-0>
- Peralta, R. J., & Millán, B. (2022). *Son Mariña (ACEGA)*.
- Polanco Allué, I., & Blanco. (2024). *Enfermedad celíaca*.

Reglamento (UE) 2016/ 679 del Parlamento Europeo y del Consejo -
de 27 de Abril de 2016 -
relativo a la Protección de las personas físicas en lo que resp
ecta al tratamiento de Datos Personales y a la libre circulación
de estos datos y por el que se deroga la
directiva95/ 46/ CE (Reglamento General de Protección de Dato
s), Pub. L. No. 119, 1 (2016).

WFOT. (2013). Definiciones de terapia ocupacional de organizaciones
miembros. [https://wfot.org/resources/definitions-of-occupational-
therapy-from-member-organisations](https://wfot.org/resources/definitions-of-occupational-therapy-from-member-organisations)

8. Anexos

Anexo I: Listado de abreviaturas

Abreviatura	Significado
EC	Enfermedad Celíaca.
FACE	Federación de Asociaciones de Celiacos de España.
AOTA	Asociación Americana de Terapia Ocupacional.
AVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria.
AIVD	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.
ACEGA	Asociación de Celiacos de Galicia.

Anexo II: Cuestionario sociodemográfico

Cuestionario sociodemográfico:

¿Edad actual?:

¿Con qué género te identificas?

¿Lugar de trabajo?: _____

¿Qué estudios has realizado previamente? _____

¿Años de experiencia laboral?:

¿Años experiencia laboral con niños con la enfermedad celiaca?:

¿Número de niños con celiaquía?

Anexo III: Guion entrevista perfil profesional de entidad.

1. ¿Puedes explicar/definir qué es la enfermedad celiaca?
2. ¿Cómo describes tú experiencia con los niños con enfermedad celiaca?
3. ¿Cuáles son los principales servicios que solicitan los niños o las familias de niños celiacos?
4. ¿Cuáles crees que son las principales actividades de la vida diaria de los niños con celiaquía?

[Preguntar de forma directa, si es necesario por el área de Actividades de la Vida Diaria, Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, Educación, descanso y Sueño, Participación Social, Ocio y Juego]

5. ¿Qué tipo de intervenciones realizáis con los niños con celiaquía?
¿En qué lugar las realizáis?

[Preguntar de forma directa, si es necesario por las intervenciones en los colegios]

6. ¿Existen iniciativas que intervengan en la calidad de vida de los niños con enfermedad celiaca? ¿De qué se tratan?
7. ¿Conocéis el papel del terapeuta ocupacional?
8. ¿Creéis que desde la terapia ocupacional se podría actuar para aumentar la calidad de vida de los niños celiacos? ¿Cómo?

Anexo IV: Guion entrevista perfil de profesional del ámbito educativo

1. ¿Puedes explicar/definir qué es la enfermedad celiaca?
2. ¿Como defines la experiencia/contacto con los niños con enfermedad celiaca?
3. ¿Cuáles crees que son las principales actividades de la vida diaria de los niños con celiaquía?

[Preguntar de forma directa, si es necesario por el área de Actividades de la Vida Diaria, Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, Educación, descanso y Sueño, Participación Social, Ocio y Juego]

4. ¿Cómo es la dinámica de un día normal de colegio? ¿cambia si existe un niño con celiaquía?
5. ¿Cómo es protocolo de actuación para las celebraciones/actividades que impliquen comida?
6. ¿Los niños celíacos pueden acudir al comedor? De ser así ¿cuál es el protocolo?
7. ¿Conoces el papel de la asociación o federación oficial de personas con la enfermedad celiaca? En el caso de ser así ¿Cómo consideras el contacto entre la asociación/federación de personas con enfermedad celiaca y el colegio? ¿Qué tipo de actividades crees que se podrían realizar?

[Explicar, si es necesario, las funciones de las entidades, antes de formular las preguntas]

8. ¿Conoces iniciativas que intervengan en la calidad de vida de los niños con enfermedad celiaca? ¿De qué se tratan?
9. ¿Conoces el papel del terapeuta ocupacional?

[Explicar, si es necesario, en qué consiste la Terapia Ocupacional y sus funciones]

10. ¿Creéis que desde la terapia ocupacional se podría actuar para aumentar la calidad de vida de los niños celíacos? ¿Cómo?

Anexo V: Hoja de información a participantes del ámbito educativo:

Hoja de información a participantes profesionales del ámbito educativo

TITULO DEL ESTUDIO: Estudio fenomenológico sobre el impacto de la enfermedad celíaca en las ocupaciones de los niños.

INVESTIGADORA: Candela Quintía Romero

TUTORA DEL ESTUDIO: Betania Groba González

CENTRO: Facultade de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña.

Mi nombre es Candela Quintía Romero, soy estudiante de 4º curso de Terapia Ocupacional, en la Universidade da Coruña me encuentro realizando un trabajo de investigación para la materia de Trabajo de Fin de Grado, dirigido por Betania Groba González.

Este documento se ofrece con el fin de ofrecer la información pertinente acerca del estudio que se va a realizar.

Si decide participar, debe recibir información personalizada de la investigadora, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre su participación. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

La finalidad del estudio es conocer el impacto de la enfermedad celíaca en las diferentes áreas ocupacionales, así como las necesidades ocupacionales de los niños con enfermedad celíaca, desde la perspectiva de los profesionales.

Esta investigación es importante para explorar las ocupaciones y las necesidades que pueden tener los niños con celiaquía en las actividades de la vida diaria.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitado a participar en este estudio debido a que cumple los criterios de inclusión:

- Trabajar en un colegio o haber realizado unas prácticas universitarias en un colegio.
- Tener el grado de magisterio en educación primaria o secundaria.
- Conocer la enfermedad celiaca.
- Trabajar o haber realizado prácticas universitarias con niños de edades comprendidas entre 6 y 12 años.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en responder a un cuestionario sociodemográfico y a una entrevista semiestructurada con la alumna investigadora.

La entrevista consta de diez preguntas, sobre el tema principal de estudio, es decir, las ocupaciones de los niños con celiaquía y las posibles necesidades de la vida diaria, su participación tendrá una duración estimada de 30 minutos.

La entrevista se realizará de manera presencial en el colegio.

La información será recogida mediante grabación de voz, empleando un teléfono móvil, si usted lo permite.

La participación en el estudio como se ha mencionado anteriormente es voluntaria, y anónima. **¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?**

Podría ser un inconveniente el tiempo dedicado a responder a las preguntas de la entrevista.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que usted obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre el impacto de la enfermedad celiaca en las diferentes áreas ocupacionales y las necesidades ocupacionales de los niños con enfermedad celiaca. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si Ud. así lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio se presentarán como un Trabajo Fin de Grado en Terapia Ocupacional. Asimismo, podrán remitirse a publicaciones científicas. En ambos casos, no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

Información referente a sus datos:

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente. a Ley 14/2007 de investigación biomédica e o RD 1716/2011.

La institución en la que se desarrolla esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos, pudiendo contactar con el Delegado de Protección de Datos a través de los siguientes medios: correo electrónico

_____ /Tfno: _____

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo:

Seudonimizados (Codificados), la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

Al finalizar el estudio, los audios de las entrevistas serán eliminados y los datos serán anonimizados.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de estos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede Ud. dirigirse al Delegado de Protección de datos del centro a través de los medios de contacto antes indicados o a la investigadora principal de este estudio en el correo electrónico:

y/o tfno _____

Así mismo, Ud. tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador, que tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras

investigaciones según lo que Ud. escoja en la hoja de firma del consentimiento.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

El equipo investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Ud. no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes; en este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Candela Quintía Romero en el teléfono _____
y/o el correo electrónico _____

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo VI: Hoja de información a participantes del ámbito de la celiacía:

Hoja de información a participantes profesionales del ámbito educativo

TITULO DEL ESTUDIO: Estudio fenomenológico sobre el impacto de la enfermedad celíaca en las ocupaciones de los niños.

INVESTIGADORA: Candela Quintía Romero

TUTORA DEL ESTUDIO: Betania Groba González

CENTRO: Facultade de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña.

Mi nombre es Candela Quintía Romero, soy estudiante de 4º curso de Terapia Ocupacional, en la Universidade da Coruña me encuentro realizando un trabajo de investigación para la materia de Trabajo de Fin de Grado, dirigido por Betania Groba González.

Este documento se ofrece con el fin de ofrecer la información pertinente acerca del estudio que se va a realizar.

Si decide participar, debe recibir información personalizada de la investigadora, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre su participación. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

La finalidad del estudio es conocer el impacto de la enfermedad celíaca en las diferentes áreas ocupacionales, así como las necesidades ocupacionales de los niños con enfermedad celíaca, desde la perspectiva de los profesionales.

Esta investigación es importante para explorar las ocupaciones y las necesidades que pueden tener los niños con celiaquía en las actividades de la vida diaria.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitado a participar en este estudio debido a que cumple los criterios de inclusión:

- Trabajar en ACEGA
- Tener al menos un año de experiencia con niños con celiaquía.
- Trabajar con niños con edades comprendidas entre 6 y 12 años.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en responder a un cuestionario sociodemográfico y a una entrevista semiestructurada con la alumna investigadora.

La entrevista consta de ocho preguntas, sobre el tema principal de estudio, es decir, las ocupaciones de los niños con celiaquía y las posibles necesidades de la vida diaria, su participación tendrá una duración estimada de 30 minutos.

La entrevista se realizará de manera presencial en la sede de ACEGA.

La información será recogida mediante grabación de voz, empleando un teléfono móvil, si usted lo permite.

La participación en el estudio como se ha mencionado anteriormente es voluntaria, y anónima. **¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?**

Podría ser un inconveniente el tiempo dedicado a responder a las preguntas de la entrevista.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que usted obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o

poco claros sobre el impacto de la enfermedad celiaca en las diferentes áreas y las necesidades ocupacionales de los niños con enfermedad celiaca. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si U.D así lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio se presentarán como un Trabajo Fin de Grado en Terapia Ocupacional. Asimismo, podrán remitirse a publicaciones científicas. En ambos casos, no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

Información referente a sus datos:

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente. a Ley 14/2007 de investigación biomédica e o RD 1716/2011.

La institución en la que se desarrolla esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos, pudiendo contactar con el Delegado de Protección de Datos a través de los siguientes medios:

correo electrónico _____ /Tfno: _____

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo:

Seudonimizados (Codificados), la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio

solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

Al finalizar el estudio, los audios de las entrevistas serán eliminados y los datos serán anonimizados.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede Ud. dirigirse al Delegado de Protección de Datos del centro a través de los medios de contacto antes indicados o a la investigadora principal de este estudio en el correo electrónico:

_____ /o tfno _____

Así mismo, U.D. tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador, que tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que Ud. escoja en la hoja de firma del consentimiento.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

El equipo investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Ud. no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes; en este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Candela Quintía Romero en el teléfono _____
y/o el correo electrónico _____

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo VII: Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación

TITULO del estudio: Estudio fenomenológico sobre el impacto de la enfermedad celíaca en las ocupaciones de los niños.

Yo _____

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: Candela Quintía Romero y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Accedo a que la información de la entrevista sea recogida mediante una grabación de audio.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo.: El/la participante,
consentimiento

Fdo.: La investigadora que solicita el

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha: