

La alimentación en el turismo vinculada con condiciones de salud: experiencia de turistas con diagnóstico de celiaquía

Tesis de grado Licenciatura en Turismo

Alumna: Agustina Spuri Murguía

Legajo: 89843/2

aspurimurguia@gmail.com

Directora: María de los Ángeles Bacigalupe

Fecha de entrega: 18/12/2020

AGRADECIMIENTOS

Gracias a todos mis afectos, que supieron apoyarme durante este proceso de aprendizaje y crecimiento personal que ha sido elaborar esta tesis, y especialmente gracias a mi directora, Marián, por su excelente predisposición para orientarme en esta tarea.

RESUMEN

La alimentación constituye un fenómeno sumamente complejo cuya relevancia en el contexto turístico resulta interesante revisar. El objetivo de este trabajo se basa en indagar las relaciones entre la alimentación y la experiencia turística a partir del caso de las necesidades alimentarias de personas diagnosticadas con enfermedad celíaca.

Para ello se realizó un estudio narrativo-cualitativo con un enfoque metodológico intensivo. Se aplicaron entrevistas a una muestra no probabilística de personas mayores de edad con diagnóstico confirmado de celiaquía sobre sus experiencias turísticas (destacando los aspectos vinculados con el mantenimiento de sus condiciones de salud) y se elaboró una descripción común a partir del análisis con ayuda del software *Atlas.ti* 8. Esto permitió identificar diversas situaciones problemáticas que los participantes de la muestra experimentaron durante sus viajes. Asimismo, se exploraron los recursos utilizados en respuesta a estas problemáticas y la repercusión de la dieta libre de gluten a nivel individual e interpersonal en el contexto de un viaje turístico.

Más allá de las problemáticas concretas, lo más interesante del análisis surgió en base a cómo los participantes percibieron su condición de salud en relación con sus posibilidades de acceso y disfrute de la experiencia turística. A partir de este análisis se identificaron tres posturas: aceptación/resolución, aceptación/resignación y abstención. La mayoría de los participantes sostuvieron que no consideraban que su condición de salud interfiriera significativamente con sus posibilidades de disfrute de la experiencia turística, en la medida en que se planificase adecuadamente el viaje. Sorprendentemente, se observó en las respuestas de los entrevistados que la responsabilidad de garantizar las condiciones óptimas para el disfrute de la experiencia turística parecía recaer mayoritariamente sobre la propia persona con la condición celíaca. Se considera que este constituye un aspecto que desde el ámbito turístico resulta urgente revisar, atendiendo al concepto de accesibilidad.

Finalmente, cabe aclarar que este estudio se realizó desde un enfoque cualitativo de investigación donde se estudió una situación de modo intensivo, sin pretensiones de generalización, aunque se espera que represente un avance en cuanto a la comprensión del vínculo que existe entre aquellas condiciones de salud asociadas a la alimentación y la experiencia turística.

Palabras claves: *Alimentación; Necesidades alimentarias; Enfermedad celíaca; Experiencia turística; Accesibilidad.*

ÍNDICE

RESUMEN	3
ÍNDICE	4
Capítulo I: Introducción	6
1.1 Introducción al tema y planteo del problema de investigación	6
1.2 Fundamentación	7
1.3 Objetivo general	7
1.4 Objetivos específicos	7
Capítulo II: Antecedentes de investigación y construcción del marco teórico	8
2.1 Antecedentes de investigación	8
2.1.1 Estudios sobre las necesidades gastronómicas específicas de los turistas y las alergias alimentarias como desafíos para la actividad turística	8
2.1.2 Estudios sobre el alcance psicosocial de la enfermedad celíaca	9
2.2 Construcción del marco teórico	11
2.2.1 Consideraciones sobre la alimentación como fenómeno complejo	11
2.2.2 Alimentación y condiciones de salud: enfermedad celíaca	15
2.2.3 El concepto de accesibilidad con relación a la alimentación	21
2.2.4 Experiencia turística	24
2.2.5 Turismo y alimentación: el rol de la comida en la experiencia turística	28
Capítulo III: Metodología	31
3.1 Estudio narrativo.....	31
3.2 Herramientas metodológicas.....	31
3.2.1 Revisión bibliográfica.....	31
3.2.2 Entrevista en profundidad	31
3.2.3 Descripción analítica.....	33
3.3 Nota ética	33
Capítulo IV: Construcción y análisis de datos	34
4.1 Análisis de las situaciones problemáticas identificadas por las personas con celiaquía con relación a sus itinerarios/condiciones de viaje	35
4.2 Hábitos de viaje identificados en las personas con diagnóstico de celiaquía	44
4.3 Repercusión de la dieta libre de gluten a nivel individual e interpersonal en el contexto de un viaje.....	49

4.4 Análisis del rol de la comida dentro de la experiencia turística	53
4.5 Percepción de la enfermedad celíaca con relación a las posibilidades de disfrute de la experiencia turística	59
4.6 Accesibilidad	62
Capítulo V: Discusión y conclusiones	66
Bibliografía	69
Anexos	74
AnexoI: Modelo de entrevista.....	74

Capítulo I: Introducción

El propósito de este capítulo es introducir al lector dentro de la temática que hemos elegido indagar en esta tesis. Para ello, realizaremos el planteo de nuestro problema de investigación, detallando cuáles son los interrogantes que surgen en función de nuestra problemática. También especificaremos en qué medida y de qué manera los resultados de esta investigación pueden suponer un aporte al conocimiento sobre el tema elegido y cuáles son sus posibles aplicaciones a nivel práctico. Por último, presentaremos cuál es el objetivo general de esta tesis con sus objetivos específicos.

1.1 Introducción al tema y planteo del problema de investigación

Esta tesis buscó profundizar sobre la alimentación vista como una cuestión de salud que puede o no constituirse en un impedimento de la experiencia turística, en el marco del turismo realizado por personas que sufren de celiaquía.

La enfermedad celíaca (EC) es una enfermedad crónica del aparato digestivo que se define como una intolerancia permanente al gluten (proteína presente en los cereales: trigo, cebada, centeno y posiblemente avena), que ocasiona una lesión en la mucosa del intestino delgado en individuos genéticamente predispuestos (Sierra et al. 2020).

La celiaquía genera una atrofia severa de las vellosidades intestinales que conlleva una mala absorción de los nutrientes con múltiples repercusiones clínicas. Actualmente, el único tratamiento eficaz para la enfermedad celíaca consiste en el seguimiento de una dieta libre de gluten de por vida (Sierra et al., 2020).

Las personas diagnosticadas con celiaquía suelen aplicar ciertas estrategias para poder mantener correctamente su dieta, como planificar anticipadamente las comidas, llevar sus propios alimentos a eventos sociales o leer minuciosamente los rótulos de los alimentos (Bacigalupe & Plocha, 2015; Zarkadas et al., 2013). En el contexto de un viaje muchas de estas estrategias, como llevar alimentos propios o leer los rótulos alimentarios, se dificultan o tornan imposibles (Zarkadas et al., 2013). De esta manera, en términos de un viaje y de la experiencia asociada al mismo, la comida puede ser vista como un atractivo o como un impedimento.

La complejidad que implica excluir de forma estricta el gluten de la dieta, asegurar que los alimentos sean aptos y garantizar que no se haya producido contaminación cruzada produce, en algunas personas con celiaquía, una preocupación constante que genera una falta importante de espontaneidad para realizar actividades sociales (Almagro et al., 2016; Bacigalupe & Plocha, 2015). Esta falta de espontaneidad se visualiza especialmente a la hora de viajar y salir a comer fuera de casa (Lee et al., 2012).

De esta manera, la incidencia de la enfermedad celíaca sobre la experiencia turística de las personas que la padecen pareciera afectar no sólo de forma directa a la actividad de viajar en sí misma sino también a una de las actividades más comúnmente asociadas con la experiencia turística, como es el hecho de disfrutar experiencias culinarias en espacios tradicionales de la zona visitada, restaurantes, bares, cafeterías y demás, además de la alimentación durante los viajes de larga distancia aéreos o marítimos (por ejemplo, un crucero).

Tradicionalmente el foco de atención ha sido puesto en la comida como atractivo en los contextos de turismo. Esta concepción de la comida como atractivo ignora las dificultades y complicaciones que este elemento puede ocasionar durante un viaje (Cohen & Avieli, 2004). Con esta tesis nos propusimos reflexionar sobre el rol de la comida como un elemento que eventualmente puede interferir en la experiencia turística.

Buscamos aproximar qué asociaciones cualitativas se podrían establecer entre el concepto de alimentación y el de experiencia turística, al examinar el caso de las personas que han sido diagnosticadas con celiaquía y deben seguir una dieta que requiere la exclusión total del gluten, incluso en el contexto de un viaje. Esto nos llevó a planteos tales como ¿qué rol cumplía la alimentación dentro de la experiencia turística?, ¿cómo era la experiencia de las personas con celiaquía cuando viajaban?, ¿cómo podían describir estas personas la relación que establecían con la alimentación?, ¿cómo percibían su condición de salud en relación con sus posibilidades de disfrute de la experiencia turística?, ¿qué estrategias utilizaban al viajar? y ¿cómo realizaban las búsquedas de alojamiento/ vuelos y otros servicios?

1.2 Fundamentación

Esta propuesta de tesis puede considerarse relevante por su contribución a la comprensión del vínculo entre la actividad turística y las necesidades alimentarias específicas que presentan los turistas, suponiendo que estas necesidades tienen un rol en la completa experiencia turística. En este sentido, se considera que la tesis posee valor teórico, dado que busca enriquecer la conceptualización existente sobre esta temática.

Los resultados de esta tesis también agregan evidencia empírica que presenta un valor práctico en la medida en que podrían ser utilizados como información en el sector turístico, tanto por prestadores de servicios como por la gestión pública, con el objeto de generar propuestas turísticas que contemplen y se adecuen a las necesidades de los turistas con condiciones de salud que requieren de cierto comportamiento alimentario para poder disfrutar de la experiencia turística.

1.3 Objetivo general

En el contexto de una indagación de tipo intensivo y cualitativo, que no pretende extender sus conclusiones a toda la población sino indagar en profundidad una situación, nos proponemos:

Indagar las relaciones entre alimentación y experiencia turística a partir del caso de las necesidades alimentarias en personas diagnosticadas con celiaquía.

1.4 Objetivos específicos

- **1.** Analizar los elementos de la experiencia turística relacionados con las condiciones de salud, especialmente vinculadas a la conducta alimentaria.
- **2.** Indagar situaciones problemáticas de personas con celiaquía con relación a sus itinerarios/condiciones de viaje.
- **3.** Proponer relaciones útiles para el campo de saber del turismo sobre las experiencias de turistas con celiaquía y sus necesidades específicas de viaje.

Capítulo II: Antecedentes de investigación y construcción del marco teórico

En la primera parte de este capítulo, relativa a los antecedentes, destacamos los hallazgos de aquellas obras sobre las cuales consideramos que esta investigación puede realizar algún tipo de avance o contribución o que sirven como antecedentes de la tesis. Luego, en la segunda parte, construimos el marco teórico que da sustento a nuestro análisis. En principio, discutimos la naturaleza y complejidad del acto alimentario. Luego, caracterizamos la enfermedad celíaca, desde sus aspectos clínicos hasta su incidencia psicosocial. Posteriormente, ahondamos en el concepto de accesibilidad, su relación con la alimentación y aquellas condiciones de salud que la interpelan. Finalmente, trabajamos sobre el concepto de experiencia turística y analizamos el rol de la comida dentro de esta experiencia.

2.1 Antecedentes de investigación

Como antecedentes al tema de investigación que proponemos en esta tesis encontramos diversos textos, que hemos clasificado de la siguiente manera:

1. Estudios que hacen referencia a las necesidades gastronómicas específicas de los turistas y a las alergias alimentarias como cuestiones que representan un desafío para la actividad turística
2. Estudios que buscan aproximar el alcance psicosocial de la enfermedad celíaca

2.1.1 Estudios sobre las necesidades gastronómicas específicas de los turistas y las alergias alimentarias como desafíos para la actividad turística

Estos estudios abordan la problemática de las alergias alimentarias y la diversificación de las necesidades gastronómicas de los turistas desde la perspectiva de la oferta turística, en términos de una cuestión directamente vinculada con la producción de alimentos que supone un desafío para el sector turístico.

En el siguiente cuadro se resumen los principales antecedentes hallados en esta categoría. En la primera columna se incluyen autores y año de publicación, siendo posible consultar la referencia completa en la bibliografía final. Las siguientes columnas incluyen objetivos, metodología, resultados y conclusiones de cada texto. A partir de este pequeño análisis observamos que la enfermedad celíaca surge como uno de los principales desafíos del sector turístico en materia alimentaria y que ignorar esta cuestión puede resultar en alteraciones de la experiencia turística.

Cuadro 1: Antecedentes de Investigación I

TEXTO	OBJETIVOS	METODOLOGÍA	RESULTADOS Y CONCLUSIONES
Kalenjuk et al. (2017)	Indagar sobre los desafíos que enfrenta el sector turístico con relación a las AA e identificar cuáles son las más comunes.	Revisión bibliográfica sobre las características, síntomas y consecuencias de las AA y cuáles son los principales alimentos potencialmente alérgenos. Entrevistas directas a gerentes de 12 restaurantes de la ciudad de Novi Sad, Serbia. Los resultados obtenidos fueron procesados a través de la analítica descriptiva.	Los requisitos más comunes con relación a las AA son aquellos vinculados a la ingesta de gluten y el tratamiento de la EC, seguidos por los huevos, la leche de vaca y el pescado. El hecho de que el gluten puede encontrarse en el aire hace que sea un alérgeno difícil de evitar y que pocos establecimientos puedan garantizar la omisión del gluten en sus platos, lo que no es tan complicado para otros alimentos como la leche de vaca o el pescado.
Sonaglio. (2017)	Reflexionar y señalar alternativas sobre los problemas que existen para las personas con RAA, en el contexto del turismo gastronómico.	Abordaje cualitativo a partir de la selección intencional de textos en revistas indexadas del área de turismo y la salud y documentos disponibles en organismo e instituciones internacionales volcadas al turismo y la alimentación, combinando las temáticas "turismo gastronómico" y "reacciones adversas a los alimentos" para la búsqueda.	Si la práctica turística gastronómica no posee opciones alimenticias, información y profesionalismo del sector de restauración para las personas que padecen alguna RAA, se generan restricciones que brindan una experiencia turística pobre y teñida de exclusión social.
Cvetković et al. (2016)	Identificar las necesidades gastronómicas de los turistas modernos e investigar los métodos alternativos de nutrición que pueden presentar. Analizar los desafíos que esto supone para el sector turístico, al indagar el nivel de información y capacitación del personal para satisfacer dichos requerimientos.	Revisión bibliográfica para identificar las necesidades dietéticas individuales de los turistas modernos. Entrevistas directas a los gerentes de 12 restaurantes de la ciudad de Belgrado, Serbia. Los resultados obtenidos fueron procesados a través de la analítica descriptiva.	Se identifica un proceso de diversificación de las necesidades alimentarias de los turistas, sea por salud (EC, diabetes, enfermedades gástricas, renales y otras) o por estilo de vida (vegetarianismo, dieta halal y kosher, dieta macrobiótica y otras) que genera una necesidad de garantizar que los turistas dispongan de alimentos sanos y seguros. Contrariamente, la oferta gastronómica del mercado turístico resulta inadecuada para los diferentes hábitos y necesidades alimentarias de los turistas.

Fuente: Elaboración propia. *Nota:* AA: alergia alimentaria; RAA: reacciones adversas a los alimentos; EC: enfermedad celíaca.

2.1.2 Estudios sobre el alcance psicosocial de la enfermedad celíaca

Estos estudios buscan aproximar el alcance psicosocial de la enfermedad celíaca y las diferentes dificultades, así como las estrategias que desarrollan las personas diagnosticadas con EC para el seguimiento de su dieta libre de gluten (DLG).

A continuación se presenta un cuadro donde se incluyen los principales textos encontrados en relación con esta temática. En la primera columna se destacan autores y año de publicación, siendo posible consultar el resto de la referencia en la bibliografía final. Las restantes columnas incluyen objetivos, metodología, conclusiones y resultados de cada antecedente. Esta descripción nos permite observar que, a pesar de su efectividad para revertir los síntomas de la enfermedad celíaca, mantener una dieta libre de gluten puede resultar complejo y suponer desafíos que inciden negativamente sobre la vida diaria de la persona, su capacidad de socialización y bienestar psicológico.

Cuadro 2: Antecedentes de investigación II

TEXTO	OBJETIVOS	METODOLOGÍA	RESULTADOS Y CONCLUSIONES
Almagro et al. (2016)	Analizar los aspectos psicosociales de la EC en los diferentes entornos y valorar el impacto de la implementación de una DLG.	Estudio cualitativo basado en la teoría fundamentada y el análisis de contenido. Entrevistas semiestructuradas a personas con EC en España. Tamaño final de muestra: 24 personas, establecido a partir de la saturación teórica.	Educación sanitaria, aislamiento social, soledad y desconocimiento social se ven como categorías centrales en la experiencia de adoptar una DLG. Los profesionales deben promover estrategias de apoyo que comprendan integralmente las experiencias de desarraigo y marginación experimentadas por los pacientes celíacos en sus relaciones sociales.
Bacigalupe & Plocha. (2015)	Examinar las barreras que enfrentan las familias de niños con EC y las estrategias que utilizan para adherir a la DLG.	Estudio cualitativo basado en la teoría fundamentada, sumando análisis narrativo y registro de antecedentes familiares. Entrevistas a 10 familias con niños de entre 6 y 12 años diagnosticados con EC.	Se detectan el aislamiento social, la inequidad de género y los malentendidos sobre la EC como principales categorías con relación a las barreras para adherir a la DLG. Se sugiere planear anticipadamente y llevar su propia comida a eventos sociales como principales categorías con relación a las estrategias utilizadas para facilitar la adherencia a la DLG. La enfermedad celíaca impacta no sólo a nivel individual sino también en el sistema familiar.
Zarkadas et al. (2013)	Evaluar las dificultades experimentadas, las estrategias utilizadas y el impacto emocional de seguir un DLG entre los canadienses con EC.	Cuestionarios enviados por correo a todos los miembros (total: 10.693) de la Asociación Canadiense de Celíacos.	Mayores dificultades: opciones limitadas en restaurantes, preocupación porque el gluten no siempre aparece en las etiquetas, alto costo de los alimentos SG y las dificultades en la alimentación al viajar. Leer las etiquetas y tener siempre a mano alimentos aptos como las principales estrategias para adherir a la DLG. La frustración y el aislamiento fueron las emociones negativas más experimentadas.

<p>Lee et al. (2012)</p>	<p>Evaluar la influencia de la EC en los aspectos sociales de la vida diaria de las personas en EE.UU.</p>	<p>Encuesta autoadministrada que incluía el cuestionario estándar de calidad de vida, con preguntas específicas de la EC. Análisis de los datos: SAS Statistical Software 2010.</p>	<p>La EC tiene un impacto significativamente negativo en los aspectos sociales de la calidad de vida, destacándose las áreas de viajes, restaurantes y vida familiar. Se observó una disminución del impacto negativo de la DLG con el paso del tiempo, exceptuando las áreas de cenar fuera de casa y viajar.</p>
<p>Cruciani. (2012)</p>	<p>Conocer las necesidades del turista celíaco, evaluar la oferta gastronómica y analizar la normativa vinculada a la EC, tomando como caso de estudio a la ciudad de Bahía Blanca, Argentina.</p>	<p>Combinación de fuentes de información secundaria (revisión bibliográfica, búsqueda e interpretación de legislación, estadísticas e informes técnicos) y primarias (encuestas, entrevistas y observación directa).</p>	<p>La ciudad de Bahía Blanca presenta dificultades en materia de accesibilidad, posiblemente debido a la negligencia en la aplicación de las directrices de accesibilidad en la oferta gastronómica, la falta de iniciativas favorables por parte del sector gastronómico y la ausencia de normativas que adhieran a las directrices provinciales y nacionales.</p>

Fuente: Elaboración propia. Nota: DLG: dieta libre de gluten; EC: enfermedad celíaca; SG: sin gluten.

2.2 Construcción del marco teórico

2.2.1 Consideraciones sobre la alimentación como fenómeno complejo

La alimentación constituye un fenómeno sumamente complejo que involucra procesos biológicos, sociales, psicológicos y culturales.

La parte bioquímica del acto alimentario se relaciona fundamentalmente con el proceso de nutrición del cuerpo, que obedece a las necesidades fisiológicas de nutrientes que tienen los individuos y que, en términos generales, son homogéneas y similares para todas las personas, dado que responden a la genética propia de la especie humana.

Por el contrario, el cómo, cuándo, dónde y con quién los individuos resuelven o satisfacen sus necesidades nutricionales constituye el proceso de la alimentación, que se materializa a través de los alimentos que el individuo selecciona, prepara e incorpora y no de los nutrientes específicos que estos contienen (Bourges, 1988).

La alimentación puede adquirir diversas formas en función de la cultura, las preferencias, el contexto y los recursos disponibles. Estos factores moldean los hábitos alimentarios de cada persona y su conducta alimentaria (Bourges, 1988).

Entendemos por hábito a una habilidad inconsciente que se ha adquirido por aprendizaje. Este aprendizaje surge de la respuesta satisfactoria que el individuo recibe al realizar esta determinada conducta, en términos de las emociones que le genera,

cómo estimula sus sentidos o las relaciones que le permite entablar con otras personas, por mencionar sólo algunos ejemplos. El hábito se conserva por ser cómodo, agradable o útil, independientemente de que estos atributos sean reales o aparentes, o de que exista algún perjuicio derivado del hábito (Bourges, 1988)

Como mencionamos anteriormente, el proceso de la alimentación implica, en principio, qué se come, cómo se come, dónde, cuándo y con quién. Las personas generan hábitos con relación a estos aspectos, por ejemplo, la cantidad de comidas que se ingieren al día, el horario que se le asigna a cada comida, los alimentos que se usan con más frecuencia y los procesos de higiene, de compras o de almacenamiento y manejo de los alimentos (Bourges, 1988).

Podríamos decir que existen cuestiones de la conducta alimentaria relacionadas con los aspectos bioquímicos y fisiológicos del ser humano, como los efectos de ciertas sustancias sobre las papilas gustativas, y los aprendizajes tempranos y tendencias a preferir cierto tipo de sabores (Bourges, 1988)¹ o las intolerancias a ciertos alimentos, como el gluten (Contreras & Gracia, 2005). Otros aspectos de la alimentación se vinculan más con las costumbres sociales. Sin embargo, la complejidad propia del acto alimentario nos obliga a hablar de una interconexión entre todos estos procesos biológicos, sociales, psicológicos y culturales.

Centrando nuestra atención en aquellos aspectos vinculados más bien (pero no exclusivamente) al orden de lo social, lo psicológico y lo cultural, podríamos decir que, la alimentación deviene en una construcción social y cultural (Patiño, 2010), donde la conducta alimentaria resulta ser un aprendizaje constante susceptible de modificación. En concordancia con esto, Contreras & Gracia (2005) afirman que la alimentación es el primer aprendizaje social del ser humano.

Las personas aprenden a realizar elecciones alimentarias colectivamente a través del conocimiento sociocultural en torno a la alimentación que se ha construido a lo largo de las generaciones (Contreras & Gracia, 2005)

Además, la comida constituye un elemento fundamental para el inicio del intercambio personal entre los individuos, así como para el establecimiento y la consolidación de relaciones sociales. Aunque se trate simplemente de una botella de vino, un chocolate o un café, la comida y la bebida pueden ser ofrecidas como un acto de amistad, agradecimiento o incluso de interés. Asimismo, el hecho de rechazar un alimento cuando este es ofrecido como un gesto amistoso puede ser interpretado como el rechazo de esa amistad. En este sentido, la acción de compartir la comida con otras personas señala un cierto nivel de compatibilidad y de aceptación (Contreras & Gracia, 2005).

A partir de los comportamientos alimentarios podemos observar características étnicas y sociales, agrupar y diferenciar a las personas y colectivos, distinguir formas de concebir el mundo y expresar simbolismos. Esto permite que las personas construyan su identidad en función a lo que comen y cómo lo hacen y que, a su vez, podamos identificarlas a partir de su alimentación. Mediante determinados hábitos, usos y preferencias alimentarias las personas generan cierto sentido de pertenencia y de identidad con grupos sociales, étnicos o de edad particulares (Contreras & Gracia, 2005).

Esto da cuenta de la complejidad propia del hecho alimentario, en tanto trasciende la función nutritiva que cumplen los alimentos a nivel biológico/fisiológico, para constituirse en una práctica social con una clara dimensión imaginaria y simbólica (Méndez & Benito, 2005). Desde sus primeros años de vida el individuo asocia la

¹ Bourges (1988) aclara que, si bien el gusto presenta componentes aprendidos, las preferencias por ciertos tipos de sabores, como por ejemplo aquellos más dulces, se explican en gran medida a través de componentes genéticos, ligados al proceso evolutivo de la especie humana, sometida a un ambiente de escasez, donde el consumo de alimentos ricos en azúcares habría resultado beneficioso para la supervivencia, lo que deriva en la preferencia innata por este tipo de sabores.

alimentación con múltiples experiencias, como festividades y celebraciones (Bourges, 1988), o algunas situaciones más bien desafortunadas o desagradables, como el luto y la privación, pero siempre se trata de hechos significativos del transcurso de la existencia individual y social (Bourges, 1988). En general, estos acontecimientos exigen el consumo de determinadas comidas específicas al punto tal que, en ocasiones, estos alimentos por sí solos denotan o simbolizan el propio suceso, como por ejemplo los turrónes para la navidad (Contreras & Gracia, 2005).

Se ha observado que existe una ambivalencia en relación con la comida ya que puede constituir una fuente de placer pero también de sufrimiento, si se piensa por ejemplo en las hambrunas o el ayuno. Además, a través de esta dualidad podemos entrever rasgos culturales, dado que no todas las sociedades sienten lo mismo por la comida ni le otorgan el mismo valor o significado a la alimentación. Las actitudes hacia los alimentos pueden ser muy variadas y se manifiestan al expresar qué significa comer, de qué sirve la comida o para qué se come. En este sentido, comer o rechazar la comida se convierte en un medio para el placer o para el sufrimiento y la comida, en principio una necesidad biológica básica, se convierte en algo más a partir de la carga simbólica que las personas le otorgan al generar un sistema de significados y relaciones en torno a la alimentación (Contreras & Gracia, 2005).

Así, podríamos hablar de una cultura alimentaria, entendida como el conjunto de representaciones, creencias, conocimientos y prácticas heredadas y aprendidas que están asociadas a la alimentación y que son compartidas por las personas que pertenecen a una misma cultura o un determinado grupo social dentro de una cultura (Contreras & Gracia, 2005). Comer no es meramente un acto individual, un problema de elección personal o un hábito privado. Por el contrario, los valores sociales y culturales aprendidos y compartidos implícitamente en una determinada sociedad inciden sobre las prácticas alimentarias individuales (Schneider, 2018).

Las personas no comen solamente para alimentarse, sino que la comida implica procesos de socialización e interacción entre los individuos (Méndez & Benito, 2005), en un contexto particular que encierra valoraciones culturales, significaciones subjetivas y relaciones sociales particulares (Patiño, 2010). Esto da cuenta del alto contenido social que tiene la alimentación e implica que el acto de alimentarse se constituye como un medio para conocer otras manifestaciones sociales, como la desigualdad o el poder (Méndez & Benito, 2005).

Podríamos afirmar que el acto alimentario es tan complejo como la sociedad misma y que los cambios en las formas de alimentarse se dan en paralelo a las transformaciones que la sociedad presenta en su estructura y su organización (Méndez & Benito, 2005). Esto nos muestra la importancia que tiene observar las condiciones biológicas, ecológicas, tecnológicas, económicas, sociales, políticas e ideológicas (Contreras y Gracia, 2005) sobre las cuales las personas deben tomar decisiones respecto de su alimentación, si pretendemos comprender la complejidad del acto alimentario.

En el contexto actual podríamos hablar de una modernidad alimentaria (Hernández, 2005). A los efectos de comprender lo que implica vincular el proceso de la modernidad con la cuestión alimentaria, consideramos necesario abordar, aunque sea brevemente, el concepto de modernidad. La noción de modernidad surgió del descubrimiento de la vulnerabilidad, la contingencia y la carencia de fundamentos confiables del orden humano. Percatarse de esto generó un impacto enorme en la sociedad, cuya respuesta consistió en una serie de esfuerzos orientados a generar una estructura en un mundo repentinamente desprovisto de toda estructura. El presupuesto esencial, en esta búsqueda incesante y desesperada de generar una estructura, es que la contingencia constituye el enemigo de la sociedad moderna (Bauman, 1992).

Asimismo, la contingencia es atribuida al orden del estado natural de las cosas, lo que da lugar al ser humano como la figura capaz de intervenir para neutralizar cualquier vacío, a partir de la regulación y repetición de los eventos, permitiendo así su predictibilidad y eliminando, consecuentemente, al enemigo (la contingencia). En la

mentalidad moderna el orden es la meta y el sueño o ideal que alcanzar. Existe una creencia de que este sueño puede ser alcanzado y que, a partir del esfuerzo, eventualmente, se completará el trabajo (Bauman, 1992).

Hernández (2005) hace una observación sobre cómo el proceso de la modernidad ha producido modificaciones significativas en la relación que el ser humano establece con su alimentación. Las conclusiones que este autor plantea respecto de este tema se exponen en los siguientes párrafos.

Principalmente lo que Hernández (2005) observa es una pérdida del vínculo entre la producción y el consumo de los alimentos. Las tareas domésticas vinculadas a la cocina y la alimentación han sido transferidas, en su mayoría, a la industria alimentaria, de manera tal que la base de la alimentación, en gran parte de las sociedades modernas, está constituida por alimentos procesados industrialmente.

Las personas han perdido progresivamente el contacto con el ciclo de producción de los alimentos, en tanto desconocen cuál es su origen real, cuáles son los procedimientos utilizados para su producción y las técnicas empleadas para su conservación, almacenamiento y transporte. La introducción de las premisas modernas en la elaboración y producción de alimentos ha generado una ampliación de las opciones alimentarias en conjunto con un proceso de homogeneización y “artificialización” de la comida. Estas nuevas opciones alimentarias son elaboradas por la industria a través de la alteración y manipulación de la composición de los alimentos, por ejemplo mediante uso generalizado de aditivos (conservantes, colorantes, aromatizantes y otros).

El proceso de “artificialización” de la comida, en conjunto con la desvinculación entre la producción y el consumo de alimentos (en términos del desconocimiento de las personas respecto de qué es realmente lo que comen) genera en la sociedad moderna una situación de incertidumbre, desconfianza y ansiedad en torno a la cuestión alimentaria.

En este contexto, se plantea una paradoja profunda con relación al consumo de alimentos. Es posible afirmar que, en muchos casos, existe una sobreabundancia de alimentos, en términos de la multiplicidad de opciones y variantes alimenticias disponibles para que las personas elijan. Es decir que la oferta de alimentos es más abundante y variada que nunca. Asimismo, cada vez existe mayor conocimiento sobre los efectos que la alimentación genera sobre el cuerpo a nivel biológico y aumenta la preocupación por la seguridad alimentaria y los mecanismos utilizados para garantizarla.

En este sentido, la cuestión vinculada con la seguridad alimentaria ha adquirido un carácter más bien cualitativo, a través de la necesidad de garantizar la calidad e inocuidad de los alimentos y no tanto la disponibilidad, en términos cuantitativos, de estos. De esta manera, la preocupación por la seguridad alimentaria surge como resultado del reconocimiento del riesgo y su materialización en algo tan cotidiano, frecuente e inevitable como la comida.

El aumento de la esperanza de vida, la reducción de las influencias religiosas y el mayor desarrollo de los conocimientos científicos sustentan la premisa moderna de que todo se puede conseguir, lo cual, en materia alimentaria, se traduce en lograr el mito del “riesgo cero”. Paradójicamente, a pesar de los esfuerzos de la industria alimentaria por mejorar y aumentar las técnicas para garantizar el control de los alimentos, su principal reto resulta ser atender los problemas que la propia industria ha generado en las personas.

La sensación de inseguridad alimentaria y los miedos que genera surgen tanto de las técnicas de manipulación y producción utilizadas por la industria alimentaria (por ejemplo, uso de pesticidas, hormonas, productos finales con contenidos excesivos de sal y/o azúcar) como de las consecuencias que la ingesta de los alimentos tiene sobre la salud de las personas (como obesidad, cáncer, enfermedades cardiovasculares).

2.2.2 Alimentación y condiciones de salud: enfermedad celíaca

La ingesta de gluten se asocia con múltiples trastornos clínicos, colectivamente denominados como trastornos relacionados con el gluten, que progresivamente han surgido como un fenómeno de relevancia epidemiológica. Además de la enfermedad celíaca (EC), se incluyen otros trastornos como la sensibilidad al gluten no celíaca o la ataxia no sensible al gluten (Al-Toma et al., 2019).

El término gluten -del latín “pegamento”- (Cortés Gabaudan, 2005) hace referencia a un complejo de proteínas presentes en los cereales, trigo, cebada, centeno y, posiblemente, avena (Sierra et al., 2020).

La EC es una enfermedad crónica del aparato digestivo, definida como una intolerancia permanente al gluten que ocasiona una lesión en la mucosa del intestino delgado, en individuos genéticamente predispuestos (Sierra et al., 2020). La celiaquía se manifiesta como un trastorno autoinmune que involucra factores ambientales y de susceptibilidad genética. El gluten es el principal factor ambiental desencadenante de la enfermedad celíaca, por lo cual la presencia de gluten en la alimentación resulta fundamental para que se desarrolle o manifieste la EC en las personas genéticamente predispuestas (Lebwohl et al., 2018).

La celiaquía genera una atrofia severa de las vellosidades intestinales, que conlleva una mala absorción de los nutrientes con múltiples repercusiones clínicas, tanto intestinales como extraintestinales (cfr. Cuadro 3 sobre las manifestaciones clínicas). Estas repercusiones pueden manifestarse o no (EC silente) y la EC es posible que aparezcan en cualquier momento de la vida (Sierra et al., 2020). Tradicionalmente, la celiaquía era considerada como una enfermedad rara que afectaba principalmente a niños (Catassi, 2005) pero hoy se sabe que afecta a todos los grupos de edad. Sin embargo, en la adultez es mucho más frecuente que la enfermedad se presente mediante distintas formas, con síntomas digestivos inespecíficos o a través de manifestaciones extraintestinales (forma atípica, subclínica o monosintomática), a diferencia del cuadro clásico de malnutrición y diarrea crónica (forma típica, clásica o sintomática) más frecuentemente presentado en niños (Sierra et al., 2020).

Cuadro 3: Manifestaciones clínicas de la enfermedad celíaca

Manifestaciones clínicas de la enfermedad celíaca

Manifestaciones Intestinales

Síndrome clásico con malnutrición y diarrea crónica
Síntomas digestivos no clásicos, similares al síndrome de intestino irritable (diarrea, dispepsia, hinchazón, estreñimiento, alternancia del ritmo intestinal)

Manifestaciones Extraintestinales

Anemia
Déficit de vitamina B12 o fólico
Hipoesplenismo
Osteoporosis
Dermatitis herpetiforme
Aftas orales y artritis
Ataxia secundaria al gluten, neuropatía periférica
Alteración de la bioquímica hepática
Insuficiencia pancreática exocrina

Fuente: Sierra et al (2020). Reproducido con autorización de los autores.

La prevalencia de la EC ha aumentado significativamente en los últimos años, en principio esto se explica como resultado de los avances en el conocimiento que se tiene sobre la enfermedad y las múltiples formas en que se puede manifestar (cfr. Cuadro 4 sobre las formas clínicas), en conjunto con las mejoras en los métodos de diagnóstico (Lebwohl et al., 2018). Actualmente el diagnóstico de la EC se basa en la conjunción de tres pilares básicos:

- Manifestaciones clínicas compatibles (sintomatología)
- Serología positiva: detección de anticuerpos específicos de la EC a través de un análisis de sangre
- Existencia de enteropatía (lesión de la mucosa intestinal) en las biopsias duodenales (Sierra et al., 2020)

Cuadro 4: Diferentes formas clínicas de la enfermedad celíaca

Diferentes formas clínicas de la enfermedad celíaca

Sintomática Clásica/ Típica

Pruebas serológicas y estudio genético positivos, biopsia intestinal positiva con sintomatología típica compatible

Sintomática No Clásica/ Atípica

Pruebas serológicas y estudio genético positivos, biopsia intestinal compatible pero con síntomas digestivos inespecíficos y/o síntomas extradigestivos

Asintomática

Pruebas serológicas y estudio genético positivos, biopsia intestinal con enteropatía pero sin presencia de sintomatología, ya sea típica o atípica

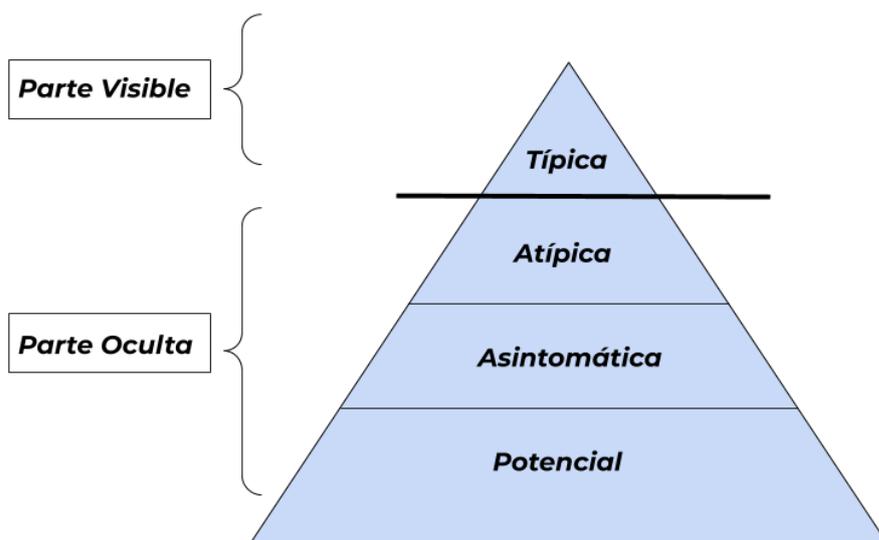
Potencial

Pruebas serológicas y estudio genético compatibles pero sin lesión actual de la mucosa intestinal. Pueden o no presentarse síntomas y es posible o no que en un futuro se desarrolle enteropatía

Fuente: Elaboración propia basada en datos de la Dirección Nacional de Promoción de la Salud y Control de Enfermedades Crónicas No Transmisibles (2017).

Se ilustran las características epidemiológicas de la EC usando el modelo de iceberg. En este modelo (Figura 1) la prevalencia de la EC está representada por la totalidad del iceberg. Sin embargo, la cifra de diagnósticos efectivamente realizados corresponde sólo a la parte visible del iceberg, que representa principalmente los casos que han presentado una sintomatología clásica y evidente que ha llevado a los especialistas a comenzar las pruebas de diagnóstico que finalmente han confirmado la EC. La parte oculta del iceberg representa el resto de la población celíaca, que presenta celiaquía de manera asintomática o atípica, es decir que, o no presentan síntomas o los que presentan no han llevado a los médicos a sospechar de una EC. Con esto se muestra una minoría de casos que se diagnostican clínicamente y una mayoría que permanece sin diagnosticar (Catassi & Lionetti, 2020).

Figura 1: Iceberg de la enfermedad celíaca



Fuente: Elaboración propia.

Actualmente el único tratamiento eficaz para la enfermedad celíaca consiste en el seguimiento de una dieta libre de gluten (DLG) de por vida (Sierra et al., 2020).

El tratamiento para la EC supone excluir completamente de la dieta aquellos alimentos que contienen gluten (cfr. Cuadro 5 sobre los alimentos que contienen gluten), que son el trigo, la cebada y el centeno (Lebwohl et al., 2018). Sin embargo, otros cereales como la avena pueden resultar controversiales ya que, aunque no contengan naturalmente gluten, pueden contaminarse a lo largo de la cadena de producción (Sierra et al., 2020). En Argentina, particularmente, la avena que se comercializa no es pura, debido a la rotación de cultivos y al uso indiscriminado de los silos para almacenar tanto avena como el resto de los cereales, por lo cual se debe excluir de la dieta en personas con EC (Dirección Nacional de Promoción de la Salud y Control de Enfermedades Crónicas no Transmisibles, 2017).

Además, resulta imprescindible eliminar el consumo de todo producto alimenticio derivado o que contenga entre sus ingredientes cualquiera de estos cereales y/o sus derivados (Lebwohl et al., 2018). Esto puede resultar complejo, especialmente en las culturas occidentales que se caracterizan por un amplio uso del gluten en la elaboración y el procesamiento de alimentos (Cruchet & Verbeke, 2003), dado que su elasticidad permite lograr propiedades de horneado óptimas y mejorar la textura de los productos panificados (Al-Toma et al., 2019; Lebwohl et al., 2018).

Cuadro 5: Alimentos que contienen gluten

Alimentos que contienen gluten

En forma natural:

Cereales: trigo, cebada, centeno y todos sus derivados

Como ingrediente:

Alimentos procesados elaborados a base de trigo, cebada, centeno y/o sus derivados

En forma de "gluten oculto":

Alimentos procesados que contienen gluten como aditivo, espesante, colorante, etc

Por contaminación cruzada. Introducción involuntaria de gluten en un alimento naturalmente carente de él o procesado como "libre de gluten":

- Durante el proceso de elaboración del alimento al compartir líneas de producción, equipos, o espacios en los que se procesan alimentos con gluten
- En el hogar o establecimientos gastronómicos al exponer el alimento o preparación a utensilios o espacios contaminados.

Fuente: Elaboración propia basada en Estévez & Araya (2016).

Según el Código Alimentario Argentino (CAA), se entiende por alimento libre de gluten a aquel cuyos ingredientes y procesos de elaboración garantizan que no contiene gluten en una cantidad superior al máximo permitido, establecido en 10mg/kg. Asimismo, establece que todo producto que sea comercializado en territorio argentino, bajo la denominación "libre de gluten" debe acreditar esta condición mediante el ensayo de determinación de gluten en alimentos, que deberá ser efectuado en alguno de los laboratorios oficiales de la Red Nacional de Laboratorios Oficiales de Análisis de Alimentos (RENALOA). Estos productos deberán incluir la denominación específica del producto en particular seguido de la indicación "libre de gluten" e incluir la leyenda "Sin TACC" (Código Alimentario Argentino, 2011, Art. 1383).

Además, el CAA dispone la obligatoriedad de incluir de forma claramente visible en el envase del producto libre de gluten el símbolo oficial para la denotación de estos productos (Figura 2) (Código Alimentario Argentino, 2011, Art. 1383 bis).

Figura 2: Símbolo para la denotación de alimentos libres de gluten (Sin T.A.C.C)



Fuente: Código Alimentario Argentino (CAA) (2011).

La Ley Nacional de Celiaquía de Argentina (N° 26.588) y su respectivo Decreto Reglamentario (N° 528/2011) declaran de interés nacional la atención médica y la

investigación clínica y epidemiológica sobre la enfermedad celíaca. Asimismo, promueven los esfuerzos orientados hacia la capacitación profesional a fin de lograr la detección temprana, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad celíaca, su difusión y el acceso a los alimentos libres de gluten.

La dieta libre de gluten implica un seguimiento médico frecuente, especialmente en los primeros años de diagnóstico, donde el apoyo psicológico y la motivación resultan elementales para incrementar la posibilidad de una correcta implementación de la dieta (Lebwohl. 2018). Asimismo, el seguimiento médico periódico es fundamental para detectar a tiempo eventuales complicaciones, enfermedades asociadas o alteraciones nutricionales que puedan surgir (Sierra et al., 2020).

Lo más acertado sería que, tras el diagnóstico, los pacientes sean derivados con un nutricionista especializado (Al-Toma et al., 2019; Lebwohl et al., 2018) para comprender los alcances de la dieta libre de gluten. Esto implica aprender a reconocer las fuentes “ocultas” de gluten (Lebwohl et al., 2018) y prestar especial atención a la contaminación cruzada a través del uso de utensilios y superficies de cocción de uso exclusivo (o la higienización de utensilios comunes) (Al-Toma et al., 2019), así como aprender cuáles son las alternativas o sustitutos del gluten más saludables y nutricionalmente aconsejables (Al-Toma et al., 2019; Lebwohl., 2018).

A pesar de su efectividad para revertir los síntomas de la EC, mantener una dieta libre de gluten puede resultar complejo y suponer desafíos que inciden negativamente sobre la vida diaria de la persona, su capacidad de socialización y bienestar psicológico. Diversos estudios se refieren al aislamiento y la exclusión social, incluso autoimpuesta, como situaciones recurrentes en la realidad de una persona con celiaquía y vinculan a esta enfermedad con emociones como frustración, ansiedad, enojo, tristeza, preocupación y depresión (Almagro et al., 2016; Bacigalupe & Plocha, 2015; Lee et al., 2012; Zarkadas et al., 2013).

Entre las posibles causas de aislamiento y retracción social se encuentran varias circunstancias que las personas con celiaquía enfrentan diariamente: la dificultad para encontrar restaurantes, el desconocimiento social sobre la celiaquía (que genera confusión y una tendencia a minimizar la enfermedad) e, incluso, la existencia de cierto rechazo por parte de la sociedad, en particular hoteles y restaurantes (Almagro et al., 2016). Los desafíos son constantes, cotidianos y de índole muy variada, incluyendo desde cuestiones económicas, vinculadas al precio de los alimentos libres de gluten, que suelen ser más costosos que el resto de los productos (Almagro et al., 2016; Lee et al., 2012; Zarkadas et al., 2013), hasta la frustración que puede sentir una persona por no poder adaptar sus recetas favoritas a las harinas libres de gluten o la tristeza por no poder probar un plato de la cocina local cuando se visita algún lugar (Zarkadas et al., 2013).

La complejidad que implica excluir de forma estricta el gluten de la dieta, asegurar que los alimentos sean aptos y garantizar que no se haya producido contaminación cruzada produce en algunas personas con celiaquía una preocupación constante que genera una falta importante de espontaneidad para realizar actividades sociales (Almagro et al., 2016; Bacigalupe & Plocha, 2015). En ocasiones, las personas que padecen celiaquía evitan asistir a eventos sociales que involucran comida, ya que se sienten avergonzados por sus necesidades alimentarias o por la carga que creen generar al resto del grupo (Zarkadas et al., 2013). Esta falta de espontaneidad se visualiza especialmente a la hora de viajar y salir a comer fuera de casa (Lee et al., 2012), que constituyen circunstancias o contextos más complejos para la implementación de la DLG.

En función a lo expuesto anteriormente, podríamos decir que el alcance que tiene la enfermedad celíaca a nivel psicosocial es considerable, en tanto la naturaleza propia de la dieta libre de gluten, sumamente rígida y estricta, muchas veces puede parecer incompatible con diversas actividades sociales que involucran a la comida como un elemento central (comidas con la familia/amigos, festividades y cumpleaños) (Lee et al., 2012). Sin embargo, no es necesario pensar en un evento o una circunstancia

especial para hacer referencia a la celiaquía como una enfermedad con consecuencias sociales, pues la ocupación (y muchas veces la preocupación) de mantener una dieta libre de gluten es una tarea constante para una persona diagnosticada con celiaquía. El manejo de la DLG en el trabajo o la escuela, si se piensa en un niño/adolescente, supone una serie de desafíos que forman parte del día a día.

Con el objetivo de facilitar la adherencia a su dieta, quienes padecen de EC suelen aplicar ciertas estrategias, como planificar anticipadamente las comidas, llevar sus propios alimentos a eventos sociales y leer minuciosamente las etiquetas de los alimentos (Zarkadas et al., 2013). Si bien estas estrategias resultan efectivas a los efectos de facilitar el manejo de la dieta libre de gluten y existen evidencias de que mientras más estrategias se emplean, mayor es la adherencia a la misma (Zarkadas et al., 2013), no dejan de suponer un esfuerzo y tiempo del día que, de otro modo, podría destinarse a otras actividades.

A continuación presentamos el Cuadro 6 que fue elaborado sobre la base de distintas fuentes secundarias sobre las percepciones de personas con celiaquía, a fin de realizar una aproximación psicosocial de la enfermedad.

Cuadro 6: Alcance psicosocial de la EC y dificultades de la DLG

Alcance psicosocial de la EC y dificultades de la Dieta Libre de Gluten	
<p>Impacto Emocional</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sentirse como una carga - Sentir la enfermedad como una experiencia negativa - Preocupación - Vergüenza - Frustración - Ansiedad - Enojo - Tristeza 	<p>Comprar Alimentos Libres de Gluten</p> <ul style="list-style-type: none"> - Los alimentos LG son más costosos - Preocupación porque el gluten no siempre aparece en las etiquetas de los alimentos - Fastidio por tener que consultar con los fabricantes si los productos son LG - Dificultad para encontrar variedad de productos LG
<p>Aislamiento Social</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sentirse excluido o forzar la propia exclusión social - Falta de espontaneidad social - Incompatibilidad de la DLG con actividades sociales (celebraciones, cumpleaños, comidas con la familia, etc) - Cambios en los patrones de socialización y en la naturaleza y la frecuencia de las interacciones sociales - Evitar ir a eventos sociales que involucren comida 	<p>Preparación de Alimentos Libres de Gluten</p> <ul style="list-style-type: none"> - Opciones limitadas de almuerzos LG para llevar o transportar - Necesidad de cocinar con más frecuencia - Las comidas LG son más difíciles de preparar - La comida LG es insípida - Dificultad para adaptar las recetas preferidas a las harinas LG - Preocupación por cometer errores en la dieta
<p>Educación Sanitaria</p> <ul style="list-style-type: none"> - Desconocimiento social sobre la EC - La EC pasa desapercibida y sólo la conocen las personas más cercanas a quienes la padecen - Necesidad de mayor conciencia y apoyo social - Falta de información sobre la contaminación cruzada y malentendidos sobre la EC - Falta de conciencia sobre la gravedad de comer gluten (aunque sea en "pequeñas" cantidades) 	<p>Comer Fuera de Casa y Viajar</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dificultad para encontrar restaurantes/ hoteles con opciones libres de gluten - Preocupación por qué el cocinero no este capacitado para preparar comidas LG - Preocupación por la contaminación cruzada - Dificultad para leer las etiquetas de los alimentos cuando se viaja - Frustración/tristeza por no poder probar muchos platos especiales de la cocina local/nacional - Dificultad para llevar comida LG al viajar - Los almuerzos de negocios son muy estresantes

Fuente: Elaboración propia basada en Almagro et al. (2016), Bacigalupe & Plocha (2015), Lee et al (2012) y Zarkadas et al (2013). **Nota:** DLG: dieta libre de gluten; EC: enfermedad celíaca; LG: libre de gluten.

Resulta importante resaltar que existe un porcentaje de personas con diagnóstico de celiaquía que presentan síntomas persistentes a pesar de realizar una dieta libre de gluten. En estos casos, se habla de enfermedad celíaca refractaria (ECR), definida como la persistencia de síntomas digestivos y de mala absorción, además de

atrofia de las vellosidades, a pesar de mantener una DLG estricta, durante al menos 12 meses y tras descartar otras posibles causas -como el incumplimiento de la dieta (Sierra et al., 2020). Actualmente se están llevando a cabo diversos estudios orientados al desarrollo de medicamentos para la enfermedad celíaca como posibles alternativas al tratamiento actual, que se limita únicamente a la dieta libre de gluten. Esto resultaría sumamente beneficioso para todas las personas que sufren de EC, pero especialmente para aquellas que presentan enfermedad celíaca refractaria y que, a pesar de seguir la dieta, siguen teniendo síntomas.

2.2.3 El concepto de accesibilidad con relación a la alimentación

Retomando la noción de la celiaquía como una enfermedad con un alcance social considerable y teniendo en cuenta las dificultades que experimentan las personas que padecen de EC para mantener su dieta libre de gluten en diversos contextos sociales, consideramos necesario y oportuno dedicar un espacio dentro de esta tesis al concepto de accesibilidad.

Para hablar de accesibilidad debemos hacer referencia a otro concepto, el de discapacidad o diversidad funcional². La conceptualización de la diversidad funcional ha avanzado hacia un enfoque social centrado en los derechos humanos. Con respecto a esto, Palacios (2008) realiza una distinción entre tres modelos de abordaje sobre el concepto de diversidad funcional, cuyas características principales describiremos a continuación con el objeto de lograr una mayor comprensión del paradigma actual. Estos modelos se rigen por dos variables esenciales: (a) las causas que originan la discapacidad y (b) el valor que se le otorga a la vida de la persona que presenta una diversidad funcional, en términos de su capacidad para contribuir o aportar a la sociedad.

En el modelo de prescindencia la discapacidad recibe una explicación espiritual o religiosa, vinculada con el castigo divino. Bajo la perspectiva de este modelo la persona con discapacidad es concebida como un estorbo para la sociedad, ya que no se considera que pueda realizar ninguna clase de aporte valioso. En el mejor de los casos, las personas con discapacidad son marginadas del resto de la sociedad y se toman como objeto de asistencia y caridad. Este modelo se podría asociar, en algunos casos, a la implementación de políticas eugenésicas.

El modelo rehabilitador otorga una explicación científica a las causas que dan origen a la discapacidad. Comprende la discapacidad en términos de aquellas limitaciones individuales de la persona (diversidad funcional) que la incapacitan para insertarse correctamente dentro de la sociedad. La persona con diversidad funcional no puede realizar ningún aporte valioso para la sociedad a menos que sea debidamente rehabilitada, lo cual significa eliminar u ocultar estas limitaciones psíquicas, físicas, mentales o sensoriales, según sea el caso.

El último de los modelos, denominado social, entiende la discapacidad en términos de una construcción social y un medio para la opresión de las personas con diversidad funcional. Bajo la perspectiva de este modelo, la causa que da origen a la discapacidad es en principio social. Las personas con diversidad funcional no son intrínsecamente inadecuadas para vivir en sociedad, sino que la sociedad necesita replantear su forma de organización y estructuración que toma como referencia a una persona *estándar* y se desentiende de las necesidades de todas aquellas personas que por sus características particulares no *encajan* con los parámetros de lo que socialmente se considera *estándar*. La discapacidad surge de la incapacidad de la sociedad para brindar a todos sus miembros las condiciones adecuadas para que puedan gozar plenamente de sus derechos.

² Dependiendo de la perspectiva o el modelo de abordaje (prescindencia, rehabilitador o social) estos dos términos pueden coincidir o no.

De esta manera, bajo la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se afirma que las personas con diversidad funcional tienen mucho que aportar, en la medida en que la sociedad trabaje sobre la inclusión y la aceptación de la diferencia. Así, el modelo social pasa a concebir la rehabilitación o *normalización* como un proceso orientado al cambio de la sociedad, y no de las personas con diversidad funcional. Las respuestas sociales deben estar dirigidas a garantizar la inclusión a través de la igualdad de oportunidades.

Este modelo se corresponde con varias de las nociones planteadas desde la temática de derechos humanos, ya que se resalta o focaliza en la autonomía de las personas con diversidad funcional, así como en el respeto, la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal. Todas estas cuestiones constituyen las bases necesarias, según la perspectiva de este modelo, para propiciar la inclusión social y garantizar que las personas con diversidad funcional pueden desarrollar una vida independiente, libre de discriminación bajo el marco de una sociedad universalmente accesible (Rucci, 2018).

El concepto de autonomía y vida independiente al que apunta el paradigma social describe a la discapacidad como una forma particular de opresión social, materializada a través de las barreras sociales y las relaciones de poder que limitan la capacidad de la persona con una diversidad funcional para ejercer sus propias elecciones de vida. En función de esto se realiza una distinción entre el déficit o condición particular de salud, por un lado, y la discapacidad, por otro, esta última refiriéndose a las condiciones sociales que se imponen al individuo que presenta la condición de salud. El déficit, mejor llamado diversidad funcional, representa una característica particular de la persona donde un órgano, una función o un mecanismo no funciona de la misma forma que en la mayoría de las personas. La discapacidad se materializa a través de los factores sociales que restringen, limitan o impiden de alguna manera a las personas con diversidad funcional vivir en una determinada sociedad (Palacios, 2008).

En concordancia con este enfoque, la discapacidad se entiende como un proceso de interacción dinámica entre los estados de salud del individuo y los factores contextuales, entendidos como los aspectos personales y ambientales que limitan el ejercicio pleno y efectivo de los derechos del individuo en igualdad de condiciones (Organización de las Naciones Unidas -ONU, 2006).

Asimismo, la accesibilidad es entendida en términos de pensar y diseñar los espacios, objetos o servicios de manera tal que puedan ser utilizados de forma confortable, segura y en condiciones de igualdad por todas las personas, especialmente por aquellas que sufren alguna diversidad funcional (IMSERSO, 2003). En este sentido, desde el enfoque social la accesibilidad universal se considera como una condición imprescindible para el ejercicio de los derechos, dentro de un contexto equitativo, en términos de oportunidades.

Como mencionamos anteriormente, el diseño negligente de la sociedad, que sólo toma como referencia a aquellas personas consideradas *estándar*, genera una serie de barreras para muchas personas, tales como niños, adultos mayores, personas con sobrepeso, personas con una estatura no considerada dentro del promedio, personas con condiciones de salud diferentes e incluso personas que podrían considerarse *estándar* pero que de forma temporal se encuentran atravesando alguna circunstancia que las inhabilita de cierta manera, como puede ser una fractura o un embarazo. En este sentido, las personas con diversidad funcional quizás sean el ejemplo más evidente para hablar de accesibilidad universal pero no el único. Esto hace que la accesibilidad se constituya como un asunto de suma relevancia y pertinencia para todas las personas y no solo para una minoría (Palacios, 2008).

En concordancia con esto, podemos afirmar que casi todas las personas en algún momento de su vida requerirán de un acceso especial, ya sea de forma permanente o temporal, como resultado de un accidente o lesión, una condición de

salud, o incluso no de forma personal sino por compartir actividades grupales con alguien que presenta alguna necesidad particular (Darcy & Dickson, 2009).

Aunque no todas las enfermedades pueden constituirse como una discapacidad, algunas de ellas, como el cáncer, afecciones cardíacas congénitas o afecciones respiratorias, pueden entenderse en términos de una “discapacidad orgánica”. Dentro de esta categoría también podrían incluirse personas con necesidades alimentarias especiales, derivadas de alguna condición de salud particular, como personas que padecen diabetes, intolerancia a la lactosa o enfermedad celíaca (OMT, 2016). En el caso particular de la enfermedad celíaca, si bien el tratamiento médico (dieta libre de gluten) resultaría efectivo a los efectos de combatir la “discapacidad orgánica”, su implementación supone que la persona se enfrente a una serie de barreras sociales que pueden limitar su capacidad de sociabilidad.

Si bien el paradigma social de la discapacidad está vigente, en la práctica sería más acertado afirmar que la sociedad se encuentra en un momento de transición desde el modelo rehabilitador hacia el modelo social, concebido en cierto modo como un reclamo, una aspiración o un ideal a alcanzar (Palacios, 2008). La consolidación del modelo social todavía es incipiente y es necesario seguir trabajando a nivel social para la apropiación de los valores que este modelo promulga (Gandolfo & Passini, 2018)

Podríamos decir que la enfermedad celíaca, entendida como una condición de salud de quienes la padecen, constituye una cuestión que pone en tensión el concepto de accesibilidad universal, en tanto y cuanto se conjugan elementos personales y ambientales que afectan la participación del individuo como miembro de la sociedad. Concretamente, la sociedad y la forma en que se organiza puede no responder equitativamente a las necesidades alimentarias de las personas con celiaquía, que requieren del acceso a la información sobre los ingredientes y modos de procesamiento de los alimentos en los distintos espacios que transitan y la disponibilidad de espacios de alimentación seguros.

Con relación a esto, Brandini (2015) analiza el documento *The Americans with Disabilities Act Amendments Act (ADAAA)* como un marco propuesto en 2008 que nos permite pensar a la enfermedad celíaca como una discapacidad. Este documento modifica la concepción previa, estableciendo cambios significativos con respecto a cómo deben interpretarse, o cual es el alcance, de los términos empleados para definir la discapacidad.

Hay dos elementos principales de este marco que permiten pensar la enfermedad celíaca en términos de una discapacidad (Brandini, 2015). El primer elemento hace referencia a la definición de lo que sería una “actividad importante de la vida”, ya que se consideran las funciones corporales básicas, como alimentarse, dentro de las actividades importantes de la vida de una persona que pueden verse limitadas por un impedimento físico o mental. El segundo elemento se refiere a lo que sería una limitación “sustancial”, considerando que las medidas de mitigación que un individuo utiliza para paliar los efectos de una discapacidad (como medicamentos, ayudas artificiales o dispositivos de movilidad) no eliminan la discapacidad por el solo hecho de utilizarlas. En términos de la ADAAA, el criterio que debe primar para determinar la discapacidad pone el foco en las instituciones, específicamente en si estas han cumplido con sus obligaciones y si se ha producido discriminación.

La ausencia de un medicamento para tratar la celiaquía hace que la dieta libre de gluten sea el único tratamiento, lo que convierte a la DGL en la medida de mitigación para las personas que presentan enfermedad celíaca. De esta manera, la problemática se constituye en cómo las diferentes instituciones pueden adaptarse o acomodarse para brindar a las personas con celiaquía las condiciones para la implementación de esta medida de mitigación que sería la dieta especial. El acceso a alimentos sin gluten para el tratamiento de su enfermedad podría convertirse en fuente de discapacidad para una persona con celiaquía (Brandini, 2015).

Esto concuerda con la adopción de los valores y la perspectiva planteada desde el modelo social y se relaciona con algunos de los aportes realizados por la Convención

Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad efectuada por la ONU en el año 2006. En el documento de la Convención se entiende a la discriminación en términos de una exclusión o restricción injusta de algún derecho de la persona. En este sentido, al momento de evaluar si existe una situación de discriminación por motivo de discapacidad, se debe trascender la condición propia del individuo o de un tercero (por ejemplo: discriminación por asociación) y centrarse en el hecho y en si la discriminación, distinción, exclusión o restricción injusta del derecho se ha producido por motivo de discapacidad, más allá de que la persona presente efectivamente algún tipo de diversidad funcional (Palacios & Bariffi, 2014).

Asimismo, en relación con los debates sobre los distintos tipos de discriminación que pueden darse (directa o indirecta, intencional o no intencional, estructural) la Convención establece la protección a todas las personas ante cualquier tipo de discriminación y suma la obligatoriedad de adoptar ajustes razonables, entendiéndose que la no adopción de un ajuste razonable constituye un acto discriminatorio. De igual manera, se manifiesta con relación a la intencionalidad del hecho discriminatorio y sostiene que, a los efectos de determinar si una práctica o cualquier tipo de hecho resulta discriminatorio, no importa la intención sino el resultado que se genera (Palacios & Bariffi, 2014)

A partir de lo expuesto anteriormente, podemos avanzar en la consideración del concepto de accesibilidad vinculado a la condición de padecer enfermedad celíaca, reanudando el debate sobre el proceso de la alimentación como un medio para conocer otras manifestaciones sociales, como la desigualdad o el poder (Méndez & Benito, 2005), que ya ha sido expuesto en el punto 2.1.1 de este capítulo.

Si tenemos en cuenta que el concepto de accesibilidad universal apunta a la consolidación de espacios que garanticen a todas las personas el ejercicio pleno y efectivo de sus derechos, primordialmente de aquel que alude a la igualdad de oportunidades (Palacios, 2008), entonces podríamos decir que toda circunstancia que ponga en una situación de desigualdad a una persona resulta contraria al concepto de accesibilidad universal. Visto que la alimentación puede constituirse en una circunstancia que puede generar una situación de desventaja a algunas personas y que justamente es, en muchas ocasiones³, el caso de las personas que padecen de celiaquía, es posible relacionar el concepto de accesibilidad con la cuestión alimentaria y, en nuestro caso, con la enfermedad celíaca

2.2.4 Experiencia turística

Existe variedad de miradas sobre el concepto de experiencia turística.

Uriely (2005) realiza una revisión sobre los principales debates con relación a la conceptualización de la experiencia turística. A partir de este análisis se sugiere que los cambios en las tendencias conceptuales de la experiencia turística se encuentran supeditados a un cambio general en el estilo de producir conocimiento y generar teorías a nivel académico. Asimismo, estos cambios podrían explicarse a través de las nociones de modernidad, postmodernidad y sus implicancias en los procesos de teorización. Uriely (2005) utiliza la distinción entre modernidad y postmodernidad en el plano académico, y más precisamente con relación a los debates sobre la teorización de la experiencia turística, para argumentar que los primeros desarrollos teóricos cumplen con la noción de conocimiento académico modernista, mientras el conocimiento contemporáneo desarrollado en torno a la experiencia turística se corresponde con modos de análisis posmodernos.

Para comprender esto es necesario retomar el concepto de modernidad e introducir el de posmodernidad. Como ya hemos mencionado, la noción de modernidad surgió del descubrimiento de la vulnerabilidad, la contingencia y la carencia de

³ Véase el cuadro 6 de la sección 2.2.2 de este capítulo.

fundamentos confiables del orden humano. que provocó un esfuerzo continuo e intransigente, por parte de la sociedad, orientado a generar una estructura que pudiese contrarrestar este estado de incertidumbre y vulnerabilidad. (Bauman, 1992). Por el contrario, la postmodernidad abandona todos estos esfuerzos por lograr el orden “perfecto” que la modernidad se propone y niega la creencia de que esto sea realmente posible, “abrazando” así la incertidumbre y preparándose para una vida sin verdades, estándares ni ideales (Bauman, 1992).

Según Bauman (1992) la noción de postmodernidad alude primordialmente a un estado mental que lleva a las personas a reflexionar sobre sí mismos y buscar sus propios contenidos. La postmodernidad no busca sustituir una verdad por otra, ni redefinir los estándares, sino que su propósito es la erradicación de los bloqueos mentales que la modernidad ha generado. De esta manera, las formas posmodernas de teorización están asociadas a ciertos procesos, tales como la deconstrucción, la subjetividad, el escepticismo y la relatividad, entre otros (Uriely, 2005).

Teniendo en cuenta esto, Uriely (2005) propone que desde la postmodernidad surgen cuatro desarrollos en torno a la conceptualización de la experiencia turística. El primer desarrollo hace referencia a la reconsideración de la distinción entre la experiencia turística y las experiencias de la vida cotidiana. Tradicionalmente hablando se ha entendido que las experiencias turísticas se diferencian de la rutina de los individuos. Sin embargo, desde una mirada postmodernista se replantea esta cuestión, al alegar que en la actualidad las personas tienen la posibilidad de acceder, en su día a día, a muchas de las experiencias que alguna vez estuvieron limitadas exclusivamente al turismo. Por ejemplo, actualmente es posible disfrutar de una atracción a través de videos o dispositivos de realidad virtual sin la necesidad de abandonar el hogar.

Esto mismo sucede con la noción de antagonismo entre turismo/ocio y trabajo, entendiéndose que este último formaría parte de la rutina diaria de las personas, siendo consecuentemente contrario o incompatible con las experiencias asociadas a la actividad turística. Esto es revisado al introducir aspectos relacionados con el ocio y la recreación en el lugar de trabajo y desarrollarse formas de hacer turismo que combinan directamente actividades de trabajo y ocio, lo que permite hablar de *travelling workers* o *working tourists* (Uriely, 2001).

El segundo desarrollo señalado por Uriely (2005) se refiere al cambio desde un enfoque esencialista y unificador de la experiencia turística hacia una perspectiva más amplia, que enfatiza su diversidad y pluralidad.

El tercer desarrollo se refiere a la noción de subjetividad de significados como determinante de la experiencia asociada al turismo. La idea de la experiencia turística asociada a los aspectos más bien tangibles, entendidos como los objetos o servicios, se ha cambiado por una idea de experiencia turística centrada principalmente en el concepto de subjetividad. Con esto se entiende que cada turista experimenta de forma única, dado que sus antecedentes, estado de ánimo o sentimientos en un momento determinado inciden sobre su interpretación de la experiencia. Con respecto a esto, Kim et al. (2012) destacan varios factores que influyen en la percepción de la experiencia, como la relajación, el descanso, los sentimientos adversos (frustración, enojo), la interacción social, los desafíos y la participación.

Por último, el cuarto desarrollo mencionado por Uriely (2005) destaca el avance desde formas absolutas y decisivas de teorizar la experiencia turística hacia interpretaciones relativas y complementarias de este concepto. Específicamente, lo que se nota es que desde el enfoque moderno la conceptualización de la experiencia turística se realiza en términos de verdades absolutas, mientras la mirada postmoderna prefiere suavizar su discurso, al relativizar sus afirmaciones. Con esto se entiende que la conceptualización postmodernista de la experiencia turística no busca anular las teorías modernas sobre este concepto, sino complementarlas.

A grandes rasgos, se distinguen dos enfoques generales para abordar la experiencia turística, el enfoque de las ciencias sociales y el enfoque del marketing y la gestión. Asimismo, cada uno de estos enfoques puede ser dividido en varios

subenfoques distintos (Quan & Wang, 2004). Dentro de la perspectiva de las ciencias sociales, uno de los subenfoques es el de la psicología.

Larsen (2007) utiliza las herramientas de la psicología general para abordar el concepto de la experiencia turística. Este autor enfatiza la importancia que se le da al sujeto que experimenta en la construcción del concepto de experiencia turística, al considerar esta experiencia como un fenómeno psicológico, basado y originado en el turista. Desde esta perspectiva, los tres elementos principales que se destacan en la experiencia turística son las expectativas, los eventos y los recuerdos. Esta concepción tripartita de la experiencia turística está relacionada con una diagramación cronológica de la misma, en términos de un momento previo, un durante y un después.

El concepto de expectativa puede definirse como la capacidad de una persona para anticipar, formar creencias y predecir eventos futuros. En términos de la experiencia turística, las expectativas forman parte del momento previo al suceso turístico propiamente dicho y se corresponden con el proceso de planificación y la previsión individual del viaje. Existen diversos factores que inciden sobre el proceso de formación de las expectativas, tales como la motivación, los rasgos de personalidad, los sistemas de valores y actitudes, la autoestima, los estados de ánimo y las emociones.

Los eventos, como elementos constitutivos de la experiencia turística, implican un proceso de percepción. Según la psicología general, la percepción se corresponde con un proceso mental que organiza e interpreta selectivamente los estímulos sensoriales. Esto quiere decir que la percepción permite que se le otorgue significado a los estímulos ambientales que impactan sobre el individuo a través de los sentidos.

La percepción supone un proceso de interacción entre la información que el individuo recibe del entorno (situación de estímulo) y sus procesos y estructuras mentales que procesan esa información. De esta manera, los procesos de percepción se ven condicionados por el estado emocional y motivacional de la persona, sus valores, actitudes y autopercepciones, entre otras cuestiones.

Con respecto a los recuerdos, los modelos más difundidos para la conceptualización de la memoria a largo plazo diferencian entre memorias implícitas y explícitas. A su vez, las memorias explícitas pueden ser semánticas, es decir, hechos y conocimientos generales, o episódicas, referidas a eventos experimentados personalmente. Este último tipo de memorias sería el más interesante de tener en cuenta con relación a la experiencia turística.

Según Larsen (2007), los recuerdos constituyen una de las cuestiones más significativas a la hora de abordar el concepto de experiencia turística. Para exponer su punto, este autor realiza dos planteos, ¿cuáles son los eventos o sucesos que los turistas tienden a recordar mejor? y ¿cuán fácticos son estos recuerdos? Los estudios sobre la memoria han demostrado que aquellos eventos que se destacan o se diferencian de las memorias del día a día, como las vacaciones, tienden a ser más fáciles de recordar para las personas. Sin embargo, la facilidad de las personas para rememorar eventos significativos no garantiza la consistencia de dichos recuerdos con los hechos, en términos de lo que realmente sucedió, aunque la persona lo sienta como un recuerdo extremadamente vívido y se muestre altamente confiada y segura en cuanto a la precisión de sus memorias. Esto supone que los recuerdos sobre eventos destacados en la vida de una persona son subjetivos y dependen de su interpretación de las situaciones.

De esta manera Larsen (2007) propone centrar la atención en el sujeto turista a fin de estudiar la experiencia turística, que podría entenderse en términos de lo que la persona que viaja recuerda sobre el suceso turístico, que es un suceso suficientemente fuerte como para impactar en su memoria y que incluye componentes objetivos del destino procesados subjetivamente tanto en el momento como al rememorarlos.

El hecho de que, desde esta perspectiva, la experiencia turística se considere como un suceso importante y con una carga significativa/emocional lo suficientemente grande como para ser recordado por la persona, aún mucho tiempo después, se corresponde con la concepción de la experiencia turística como una experiencia máxima

o de alto carácter trascendental, lo cual es una de las cuestiones en las que pareciera existir un cierto grado de consenso en ciencias sociales (Quan & Wang, 2004). Asimismo, algunas investigaciones en materia de turismo sugieren que los beneficios psicológicos de la experiencia turística están asociados a la necesidad de alejarse de los entornos rutinarios y estresantes y a la búsqueda de oportunidades recreativas (Mannell & Iso-Ahola, 1987).

La necesidad de romper con la rutina y la búsqueda de oportunidades recreativas y de socialización pueden ser interpretadas como motivos para viajar. Con respecto a la temática motivacional, Blanco et al. (2003) realizan una extensa revisión bibliográfica desde una perspectiva psicosocial. Definen a la motivación como aquellos estímulos, conscientes e inconscientes, biológicos, psicológicos o sociales, a partir de los cuales es posible explicar por qué una persona se comporta de una cierta manera en determinados momentos. Esta definición surge del cúmulo de conocimientos que la disciplina de la psicología ha desarrollado con relación a la temática motivacional, a través de sus diversas corrientes teóricas.

Una forma de entender a la motivación es en términos de un instinto o impulso. La teoría del impulso presenta una fuerte influencia de la fisiología, que concibe al cuerpo humano como un sistema homeostático que intenta mantener un estado de equilibrio. Determinados acontecimientos o estímulos, como el hambre, generan un desequilibrio del sistema, que se traduce en una necesidad, que a su vez provoca un impulso en el individuo de actuar, para satisfacer la necesidad y restaurar el equilibrio. Esta primera aproximación al concepto de motivación implica que la conducta puede explicarse siempre a través de motivaciones internas, pero no llega a explicar cuestiones como por qué algunas personas no comen, aunque tengan hambre, influenciadas por motivos sociales como la auto imagen o deseos construidos socialmente, como por ejemplo tener un cierto tipo de cuerpo.

A partir de la corriente conductista y la teoría del reforzamiento de Skinner, el concepto de impulso es reemplazado por el de incentivo. La dinámica para entender el proceso motivacional se invierte, a diferencia del impulso que empuja a las personas a actuar de una determinada manera, el incentivo (sucesos externos, positivos o negativos) mueve a actuar de un determinado modo. De esta manera, la conducta de las personas podría explicarse, en gran medida, a través de los resultados o consecuencias que se obtienen al comportarse de tal o cual manera, siendo lógico que las personas se vean motivadas a realizar algo que les permite acceder a resultados valiosos para ellas. Según esta teoría no todas las personas le asignan el mismo valor a un determinado resultado o incentivo, por lo que una misma recompensa puede no motivar en igual medida a distintas personas, ni generar el mismo cambio en su comportamiento.

A partir de la corriente cognitiva y las teorías sobre el proceso de toma de decisiones surge el estudio de los mecanismos de procesamiento de la información como una herramienta para explicar el comportamiento humano. Dentro de este marco, la motivación es abordada a través de los procesos cognitivos y racionales que el individuo desarrolla ante el estímulo (que representa la información) y que orientan la conducta de la persona. Ejemplos de esto son la teoría de la fijación de metas, cuyo supuesto principal es que las metas e intenciones conscientes determinan el comportamiento, y el modelo motivacional cognitivo, basado en la teoría de la expectativa/valor, que explica el proceso motivacional como resultado de las expectativas cognitivas sobre las consecuencias de una acción y el valor o la importancia que el individuo le otorga a esas consecuencias. El término expectativas cognitivas se refiere al grado de probabilidad de que una determinada acción conduzca a una cierta consecuencia, que es establecido subjetivamente por el individuo, en función a sus experiencias previas. Asimismo, dentro de esta corriente también aparecen los enfoques psicosociales que introducen, en el análisis de la temática motivacional, variables grupales o sociales, como la influencia informativa o la influencia normativa.

Por otro lado, el humanismo incorpora nuevas variables de tipo psicosocial. Dentro de esta corriente, una de las teorías que mayor difusión tiene es la pirámide de las motivaciones de Maslow, que introduce variables como la autoestima y la autorrealización y que es utilizada en muchos estudios de la motivación turística.

Por último, la teoría psicoanalítica también realiza contribuciones para el estudio de la temática motivacional, fundamentalmente a través de la introducción de los aspectos inconscientes e irracionales implícitos en el comportamiento humano.

Con respecto a esto, Blanco et al. (2003) sostienen que, a pesar del carácter unidireccional que presentan muchas de las teorías sobre la motivación, es muy poco probable que exista un único motivo detrás del comportamiento de una persona ante una determinada situación. Por el contrario, existen múltiples motivaciones y estas se relacionan entre sí, lo que hace que sea necesario considerar aspectos externos e internos, racionales e irracionales, conscientes e inconscientes simultáneamente.

La motivación constituye un elemento crucial para abordar la experiencia turística en tanto permite responder a tres interrogantes importantes: ¿cuáles son las razones para viajar? (por qué), ¿dónde viajan las personas? (elección específica del destino) y ¿cuáles son los resultados que obtienen? (satisfacción). Nótese que estos tres interrogantes pueden relacionarse con los tres elementos que antes se han mencionado como esenciales de la experiencia turística: expectativas, eventos y recuerdos.

Consecuentemente, Blanco et al. (2003) identifican tres elementos fundamentales para el estudio de la motivación en el ámbito turístico. En primer lugar, como se expuso anteriormente, indagan la noción de motivación como elemento multidimensional donde coexisten diversos motivos en función de los cuales el turista orienta su conducta.

Además, diferencian entre dos tipos de factores motivacionales, los factores de empuje (*push*), que inducen la decisión de realizar un viaje y se originan en el individuo (motivaciones sociopsicológicas) y los factores de arrastre (*pull*), que inciden sobre la elección del destino y que se relacionan con las características propias de este. Finalmente adhieren a la noción de motivación turística como proceso evolutivo y dinámico, que muta en función de diversos factores, entre los cuales destacan las experiencias turísticas previas de la persona.

2.2.5 Turismo y alimentación: el rol de la comida en la experiencia turística

La alimentación representa una cuestión que no puede ser disociada del acto de viajar y conocer otros lugares. Independientemente de cuál sea la razón para visitar un determinado destino turístico, los turistas deben satisfacer sus necesidades fisiológicas de alimentos.

Cohen & Avieli (2004) analizan el papel que se le ha otorgado a la comida y el acto alimentario dentro de la experiencia de los turistas, a lo largo del desarrollo del turismo como un campo de estudio para diversas disciplinas científicas.

Podríamos decir que, tradicionalmente, ha existido una tendencia en el discurso turístico de considerar al turista como un observador o *sightseer*. Este presupuesto implica una priorización de las atracciones como el eje principal en el análisis de los estudios turísticos y la anteposición de lo visual frente al resto de los sentidos en el discurso sobre el papel y la conducta del turista.

Resulta lógico que las atracciones sean consideradas como el elemento crucial para el análisis de la experiencia turística, si el rol que se le adjudica al turista es meramente pasivo y se lo concibe en términos de un simple observador que no se involucra demasiado en las actividades que realiza. Esto genera que las necesidades básicas de los turistas, como alimentarse, sean ignoradas o dadas por hecho en el discurso turístico. Lo mismo ocurre con el rol del resto de los sentidos, más allá del visual, en la experiencia turística.

Bajo estas premisas, la comida no es considerada una fuente de atracción o un elemento importante de la experiencia turística, sino que se asume que los turistas deben alimentarse pero únicamente como un medio para un fin más importante.

Otros enfoques le otorgan mayor importancia a la comida dentro de la experiencia turística y reconocen su valor como elemento fundamental del hecho turístico. Algunas propuestas asocian la importancia que se le da a la comida con la concepción de este elemento como un atractivo. Esto genera un sesgo en los estudios turísticos, dado que se ignoran las dificultades y complicaciones que pueden derivarse directamente del acto alimentario en el contexto de un viaje (Cohen & Avieli, 2004).

Al viajar, las personas no pueden privarse de comer y beber, aunque la comida disponible no sea apta o les resulte desagradable. En este sentido, la comida constituye tanto un atractivo, capaz de generar experiencias positivas y placenteras durante los viajes, como un impedimento, dado que su consumo puede implicar una serie de riesgos potenciales que, eventualmente, pueden alterar la experiencia turística.

La posibilidad de acceder a experiencias novedosas muchas veces genera un entusiasmo en los turistas. Sin embargo, también suele existir un cierto grado de preocupación, relacionado con los aspectos adaptativos del viaje como el clima, el alojamiento, los riesgos para la salud y la disponibilidad de alimentos y bebidas seguros. De esta manera, al explorar el rol de la comida en la experiencia turística, resulta insuficiente considerar únicamente su faceta “amable”, pues esto ignora la complejidad que implica la producción de alimentos nutritivos, higiénicos, accesibles y culturalmente aceptables para los turistas.

La complejidad para garantizar que los turistas dispongan de alimentos accesibles, en términos nutritivos, higiénicos y culturales, se complica aún más si se tiene en cuenta el aumento de requerimientos nutricionales específicos por parte de las personas. Esto supone una diversificación de las necesidades alimentarias de los turistas, sea por cuestiones de salud (enfermedad celíaca, diabetes, enfermedades gástricas, renales y otras) o por preferencias o hábitos propios del estilo de vida de la persona (vegetarianismo, dieta halal y kosher, dieta macrobiótica y otras) (Cvetković et al., 2016).

De esta manera, en el enfoque de la comida como un elemento que puede ocasionar impedimentos o complicaciones para los turistas, es necesario no solo considerar aquellos aspectos culturales y psicológicos que funcionan como barreras entre el turista y los alimentos disponibles en un destino, sino también aquellos que se derivan de las condiciones de salud que las personas eventualmente presenten (Sonaglio, 2017). En estos casos, la preocupación por los aspectos adaptativos del viaje no está únicamente fundada por cuestiones culturales o de amenidad y familiaridad con los alimentos, sino por una condición médica que exige una dieta estricta, cuya interrupción puede tener serios riesgos de salud para la persona.

Se destacan particularmente las reacciones adversas a los alimentos, incluida la enfermedad celíaca, como una de las principales preocupaciones del sector alimentario en el ámbito del turismo, dado que la elección y el consumo de alimentos en las instalaciones turísticas pueden convertirse en experiencias negativas, generar miedo e incluso reacciones y consecuencias negativas o fatales en las personas que son alérgicas a algún alimento (Kalenjuk et al., 2017; Sonaglio, 2017).

En el contexto de un viaje, los turistas no sólo pueden encontrarse con alimentos o platos desconocidos, sino también con toda una tradición culinaria diversa (Cohen y Avieli, 2004), en términos de las formas en que la comida es preparada, servida o presentada y consumida. Todos estos aspectos forman parte de la identidad de una cultura, en tanto podríamos decir que somos lo que comemos, no sólo en un sentido fisiológico sino también psicológico y sociológico (Richards, 2003). Esto permite que los turistas se acerquen a la cultura que visitan a través de la comida y las experiencias culinarias particulares de disfrutar los platos locales, lo que le otorga a la comida una importancia mucho más grande en el análisis de la experiencia turística.

Como ya mencionamos en el punto 2.2.4, el concepto de experiencia turística presenta una alta carga de subjetividad, que viene dada justamente por la persona que efectúa el viaje. Relacionando esto con la alimentación como componente de la experiencia turística, Quan & Wang (2004) clasifican a las experiencias en “apoyo” y “pico” o “máximas”. El término “apoyo” hace referencia a aquellas experiencias vinculadas con las necesidades básicas del turista, como comer, dormir o trasladarse, que, *a priori*, no constituyen las principales motivaciones para realizar el viaje, mientras que las experiencias “pico” se vinculan directamente con aquellas atracciones que constituyen la motivación principal del viaje. Ahora bien, aquí es donde la subjetividad aparece como un factor determinante dentro de este modelo, pues la comida puede constituirse tanto como una motivación principal del viaje, en el caso de personas que están particularmente interesadas en probar diferentes tipos de comida, o ser simplemente un elemento de apoyo.

Según este modelo, ambas dimensiones de la experiencia turística resultan de importancia y el éxito del viaje podría decirse que depende en igual medida tanto de las experiencias “pico” como de las de “apoyo”. Si, eventualmente, la experiencia “pico” se arruina de alguna manera, entonces es poco probable que este suceso desagradable sea contrarrestado simplemente por haber tenido experiencias de apoyo satisfactorias. Asimismo, si las necesidades básicas de los turistas no son adecuadamente atendidas, entonces lo más probable es que esto obstaculice el disfrute de las atracciones que constituyen el motivo principal del viaje. Por lo tanto, sea cual fuera el rol que el turista le otorgue a la comida, en términos de si este elemento constituye una motivación principal para viajar o no, la comida es, en efecto, un elemento esencial y fundamental para el desarrollo de la experiencia turística.

De esta manera, es necesario no subestimar la importancia que tiene la comida en el contexto turístico, incluso cuando se trata de turistas que no le otorgan mayor relevancia a este elemento. Podría decirse que el día turístico muchas veces se configura o estructura en torno a la alimentación. Asimismo, el consumo de alimentos no solo es importante en el destino, sino que muchos alimentos y bebidas también pueden llevarse a casa como recuerdo del viaje (Richards, 2003).

Capítulo III: Metodología

3.1 Estudio narrativo

En función del problema de investigación y los objetivos planteados optamos por un enfoque metodológico intensivo y un estudio narrativo. De esta manera, nos propusimos realizar una indagación de tipo intensivo y cualitativo, que no pretendió extender sus conclusiones a toda la población sino indagar en profundidad una situación particular: viajar teniendo celiacía.

La investigación narrativa se constituye como una vertiente dentro de la perspectiva cualitativa en ciencias sociales. No existe una única definición de lo que se entiende por investigación narrativa. Sin embargo, uno de los elementos que caracteriza a este tipo de investigación, y en torno al cual pareciera existir cierto consenso, es que su objeto principal es la experiencia humana, más precisamente el análisis o entendimiento y el hacer sentido de la experiencia. Este tipo de investigaciones implican necesariamente la inclusión del ámbito subjetivo y de las experiencias personales, por lo cual resulta muy conveniente su aplicación si la investigación en cuestión tiene por objeto algún tipo de experiencia particular (Blanco, 2011).

Algunas de las críticas que se le adjudican a la investigación narrativa, al igual que a la mayoría de los métodos de investigación cualitativos, es la incapacidad de generalizar sus resultados. Sin embargo, el enfoque cualitativo no plantea como uno de sus objetivos la representatividad estadística (Blanco, 2011) y, como hemos mencionado anteriormente, esta investigación no pretende extender sus conclusiones a toda la población sino indagar en profundidad una situación particular.

Las personas dan forma a sus vidas por medio del relato de quiénes son ellos y los otros conforme interpretan su pasado en función de esas historias. De esta manera, el relato se constituye como una herramienta para estudiar tanto una sociedad y una cultura como una persona o grupo particular. La investigación narrativa, el estudio de la experiencia como un relato, es principalmente una forma de pensar sobre la experiencia. De esta manera, la investigación narrativa está dirigida a la comprensión de la experiencia humana a partir del relato que las personas hacen sobre su propia historia y su interpretación del mundo (Blanco, 2011).

3.2 Herramientas metodológicas

Para la recopilación de los datos utilizamos tanto fuentes secundarias (revisión bibliográfica) como primarias (entrevista). A continuación se precisan los detalles relativos a cada una de estas fuentes de información utilizadas y se detalla el tratamiento que se le dio a los datos recabados mediante la entrevista (descripción analítica).

3.2.1 Revisión bibliográfica

En primera instancia realizamos una revisión bibliográfica de fuentes científicas y académicas referidas a las temáticas y los conceptos teóricos que consideramos necesarios para sustentar el desarrollo de la tesis y sus resultados. Asimismo, también utilizamos esta herramienta metodológica para la búsqueda de los antecedentes de esta indagación. Consultamos fuentes tanto nacionales como internacionales y los textos revisados fueron en idioma español e inglés.

3.2.2 Entrevista en profundidad

Con el objeto de abordar temas vinculados con las experiencias vivenciadas por las personas con celiacía en relación con sus itinerarios/condiciones de viaje,

realizamos entrevistas en profundidad a personas mayores de edad (18 años o más) con diagnóstico confirmado de celiaquía.

Optamos por el uso de este tipo de entrevista ya que permitió al entrevistado mayor libertad para desarrollar su relato y profundizar en él (Mollà et al., 2010), así como explorar en profundidad e intensivamente una situación problemática particular.

La entrevista fue diseñada con el objeto de poder plasmar las experiencias turísticas de los entrevistados en una descripción común y las preguntas estuvieron orientadas a indagar la relación que establecían con la comida en el contexto de un viaje. A fin de facilitar el desarrollo de la entrevista, incluimos algunas preguntas introductorias y orientativas de la temática indagada.

Inicialmente previmos realizar las entrevistas de manera presencial; sin embargo, dadas las circunstancias y el contexto en el que la investigación fue desarrollada (pandemia por COVID- 19), el aislamiento social, preventivo y obligatorio decretado en Argentina anuló la posibilidad de concretar las entrevistas en contacto directo con los entrevistados.

Si bien nos proponíamos trabajar con la población agrupada por una asociación del ámbito nacional dedicada a la celiaquía, esta idea no pudo concretarse dado el contexto de aislamiento social y otras circunstancias ajenas a la voluntad de la tesista, a pesar de contar con el consentimiento escrito de la asociación y utilizar los medios digitales posibles para establecer el contacto.

La alternativa que utilizamos ante estos imprevistos fue realizar las entrevistas a través de un formulario de Google, reconociendo que esta entrevista estructurada no tenía la potencialidad de una entrevista en profundidad pero que era la alternativa más efectiva en el contexto de aislamiento y como sugerencia inicial del grupo de contacto. Al no obtener respuestas del grupo inicialmente seleccionado, abrimos la indagación a otros participantes. Para ello realizamos una publicación en Instagram solicitando personas con diagnóstico de celiaquía que estuviesen dispuestas a colaborar con la investigación. La publicación fue contestada tanto por personas con celiaquía dispuestas a colaborar, a quienes se les compartió el link del formulario directamente, como por personas que tenían contacto con algún tercero diagnosticado con celiaquía y permitieron hacer el nexo con esa persona para hacerle llegar el link del formulario. El periodo de recolección donde el formulario estuvo abierto para recibir respuestas fue de 36 días, desde el 25 de agosto hasta el 28 de septiembre de 2020.

La entrevista constó de 18 preguntas (ver Anexo I) de carácter abierto, de las cuales dos preguntaron por la edad y el estado de salud de la persona, para poder discriminar entre los participantes *target* de la indagación (mayor de 18 años y con diagnóstico de EC) y otros respondientes. En el formulario fue incluida una introducción donde se detalló el objetivo de la investigación y se le garantizó a los entrevistados el anonimato y confidencialidad de la información, de manera tal que sus respuestas serían utilizadas únicamente para los fines explicitados y que podían retirar su participación en cualquier momento sin perjuicio alguno; también se aclaró que podían acceder al progreso y los resultados de la investigación solicitándolo al contacto de la tesista. Fue explicitado que el hecho de contestar al formulario sería interpretado como consentimiento y acceso voluntario de su participación.

A través de la publicación de Instagram obtuvimos 37 respuestas, de las cuales debimos desestimar dos, una por no presentar EC y la otra por no haber hecho turismo tras el diagnóstico de EC.

Trabajamos con una muestra por conveniencia de 35 entrevistados con enfermedad celíaca diagnosticada. Este tipo de muestra está formada por los casos disponibles a los cuales se tiene acceso según las posibilidades del momento (Hernández Sampieri et al., 2014).

El criterio de saturación de categorías nos permitió identificar la conformación final de la muestra. Según este criterio en el proceso de investigación cualitativo no se establece anticipadamente un número de muestra, sino que la muestra final queda conformada cuando, al añadir nuevas unidades de análisis a la investigación, no se

consiguen datos novedosos y la información relativa al problema de investigación abordado resulta redundante (Hernández Sampieri et al., 2014).

3.2.3 Descripción analítica

El trabajo descriptivo consiste en producir un relato o narración expositiva cuya finalidad es exponer o mostrar la interconexión de los datos recolectados y hacer entendible el comportamiento del fenómeno de estudio, sin olvidar que toda descripción es sujeto-mediante, es decir que la perspectiva del observador forma parte de la descripción y es desde esa mirada desde la que se muestra el fenómeno (Orozco Fuentes, 2007).

La descripción se constituye como una fase reconstructiva de la realidad investigada que es abordada de forma analítica, es decir, a partir de la selección y organización de datos que realiza el observador. En este proceso está implícito el contexto que media la mirada del investigador y el tipo de problema que le interesa investigar; bajo esta mirada se incluyen unos datos y se excluyen otros. La objetividad del dato empírico incluye la subjetividad conceptual y social del investigador (Orozco Fuentes, 2007).

En esta tesis no hemos reconstruido la realidad que viven las personas con celiaquía cuando viajan en general, sino que hemos trabajado sobre la realidad de cada una de las personas entrevistadas, a través del relato que ellos mismos han hecho sobre sus experiencias personales. Cabe aclarar que la perspectiva de la tesista intervino en este proceso, tanto en la selección de la muestra y confección del instrumento como en la interpretación de la información recolectada.

Para organizar la información utilizamos el programa *Atlas.ti 8*, que nos permitió segmentar datos en unidades de significado, codificar datos y relacionar conceptos, categorías y temas.

El contenido de cada entrevista fue transcrito *verbatim* a un documento individual y posteriormente agregado al *Atlas.ti* en calidad de documento primario, para ser analizado. En primer lugar, realizamos una lectura general de cada entrevista y el criterio de codificación utilizado estuvo orientado a segmentar temáticas dentro de cada informe. En una instancia posterior, realizamos una segunda lectura en función de cada temática identificada y la codificación fue utilizada para encontrar cuestiones comunes dentro de cada tema.

3.3 Nota ética

Resulta importante aclarar que hemos guardado el anonimato de las personas entrevistadas y la confidencialidad de la información, siguiendo las recomendaciones establecidas para las investigaciones con personas, incluyendo consentimiento informado y utilización de pseudónimos (Informe Belmont: National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979).

Capítulo IV: Construcción y análisis de datos

Para la construcción de los datos realizamos una primera lectura general de las entrevistas que nos permitió identificar seis temáticas distintas sobre las cuales trabajar. En una instancia posterior los datos fueron reagrupados en función de las diversas temáticas establecidas y sometidos a una segunda lectura y proceso de codificación, a partir del cual surgieron nuevos segmentos o unidades de análisis, denominados categorías y subcategorías (dependiendo de las características y el nivel de complejidad de cada temática⁴). En la siguiente tabla se esquematiza el resultado del análisis temático.

Tabla 1: Temáticas, categorías y subcategorías identificadas a partir del análisis de las entrevistas

TEMÁTICAS IDENTIFICADAS	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
1. Situaciones problemáticas identificadas por las personas con celiaquía en relación con sus itinerarios/condiciones de viaje	1.1. Salir a comer	Dificultad para encontrar restaurantes con opciones sin tacc
		Dificultad para probar la gastronomía local
		Menú sin tacc acotado/ de mala calidad
	1.2. Compra de alimentos	Dificultad para encontrar comercios con opciones sin tacc
		Opciones sin tacc limitadas
	1.3. Servicios de Alojamiento y Transporte	Ausencia de menú sin tacc
		Menú sin tacc acotado/ de mala calidad
	1.4. Temas transversales y co-ocurrencias	Contaminación cruzada
		Desconocimiento social
		Falta de comprensión y apoyo
2. Hábitos de viaje identificados en las personas con diagnóstico de celiaquía	2.1. Llevar un stock de productos sin tacc	
	2.2. Indagar previamente el destino	

⁴ En algunas temáticas la complejidad de los datos y de las relaciones que surgieron entre estos ameritó la utilización o diagramación de categorías con subcategorías mientras que, en otras temáticas, la identificación solamente de categorías fue suficiente para ilustrar los conceptos que fueron surgiendo.

	2.3. Planificar detalladamente 2.4. Alquilar lugares con facilidades para cocinar 2.5. Avisar con anticipación al reservar un servicio 2.6. Consultar foros/grupos sobre celiacía 2.7. Llevar notas en diferentes idiomas con información sobre la EC	
3. Repercusión de la dieta libre de gluten a nivel individual e interpersonal en el contexto de un viaje	3.1. Viajar más cargado 3.2. Sentir que se pierde tiempo del viaje 3.3. Falta de espontaneidad 3.4. Necesidad de estar pendiente de la alimentación 3.5. Hastío por comer siempre lo mismo 3.6. Sentirse excluido 3.7. Sentirse como una molestia para el resto del grupo	
4. Rol de la comida dentro de la experiencia turística (Expectativas y Recuerdos)	4.1. Expectativas	Acceso a alimentos
	4.2. Experiencias y recuerdos	Interacción con los otros
5. Percepción de la enfermedad celíaca con relación a las posibilidades de disfrute de la experiencia turística	5.1. Adaptación-Resolución 5.2. Adaptación- Resignación 5.3. Abstención	
6. Accesibilidad	6.1. Accesibilidad en términos de igualdad de oportunidades y condiciones	
	6.2. Accesibilidad en términos económicos	

Fuente: Elaboración propia.

4. 1 Análisis de las situaciones problemáticas identificadas por las personas con celiacía con relación a sus itinerarios/condiciones de viaje

A continuación presentamos al lector un resumen de la tabla 1 (cfr. Página 34-35). En color amarillo se destaca cuál es la temática de la tabla principal de contenidos que estaremos tratando en este apartado.

Tabla 2: Resumen de la tabla 1

TEMÁTICAS IDENTIFICADAS	CATEGORÍAS
1. Situaciones problemáticas identificadas por las personas con celiaquía en relación a sus itinerarios/condiciones de viaje	1.1 Salir a comer
	1.2 Compra de alimentos
	1.3 Servicios de alojamiento y transporte
	1.4 Temas transversales y co-ocurrencias
2. Hábitos de viaje identificados en las personas con diagnóstico de celiaquía	2.1 Llevar un stock de productos sin tacc
	2.2 Indagar previamente el destino
	2.3 Planificar detalladamente
	2.4 Alquilar lugares con facilidades para cocinar
	2.5 Avisar con anticipación al reservar un servicio
	2.6 Consultar foros/grupos sobre celiaquía
	2.7 Llevar notas en diferentes idiomas con información sobre la EC
3. Repercusión de la dieta libre de gluten a nivel individual e interpersonal en el contexto de un viaje	3.1 Viajar más cargado
	3.2 Sentir que se pierde tiempo del viaje
	3.3 Falta de espontaneidad
	3.4 Necesidad de estar pendiente de la alimentación
	3.5 Hastío por comer siempre lo mismo
	3.6 Sentirse excluido
	3.7 Sentirse como una molestia para el resto del grupo
4. Rol de la comida dentro de la experiencia turística (Expectativas y Recuerdos)	4.1 Expectativas
	4.2 Experiencias y recuerdos
5. Percepción de la enfermedad celíaca con relación a las posibilidades de disfrute de la experiencia turística	5.1 Adaptación-Resolución
	5.2 Adaptación-Resignación
	Abstención
6. Accesibilidad	6.1 Accesibilidad en términos de igualdad de oportunidades y condiciones
	6.2 Accesibilidad en términos económicos

Fuente: Elaboración propia.

Las respuestas a las primeras preguntas incluidas en la entrevista, de carácter más bien introductorio y aproximativo, dieron cuenta de un proceso general (en cuanto al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad), que se repitió más o menos de la misma manera en la mayoría de los entrevistados con una serie de fases: (a) en principio dificultad, (b) luego aceptación y (c) finalmente adaptación. La mayoría de las personas entrevistadas enfatizaron la importancia del entorno y el entramado social en el proceso de adaptación a la dieta. Estos hallazgos se corresponden con la bibliografía consultada en relación con esta temática.

A partir del análisis de las entrevistas, surgieron cuatro áreas temáticas distintas en relación con las situaciones problemáticas (categorías) que las personas con diagnóstico de celiaquía experimentaban con respecto a sus itinerarios/condiciones de viaje: “Salir a comer”, “Compra de alimentos”, “Servicios de alojamiento y transporte” y “Temas transversales y co-ocurrencias”. A su vez, dentro de cada una de estas áreas identificamos diversas situaciones problemáticas concretas (subcategorías) que se encuentran resumidas en la siguiente tabla, junto a su enraizamiento (cantidad de citas asociadas):

Tabla 3: Categorías y subcategorías de dificultades identificadas a partir de las entrevistas y enraizamiento

ÁREAS TEMÁTICAS IDENTIFICADAS	CITAS IDENTIFICADAS
1. SALIR A COMER	39
Dificultad para encontrar restaurantes con opciones sin tacc	20
Dificultad para probar la gastronomía local	10
Menú sin tacc acotado/ de mala calidad	9
2. COMPRA DE ALIMENTOS	34
Dificultad para encontrar comercios con opciones sin tacc	19
Opciones sin tacc limitadas	15
3. SERVICIOS DE ALOJAMIENTO Y TRANSPORTE	21
Ausencia de menú sin tacc	9
Menú sin tacc acotado/ de mala calidad	10
Pérdida/ olvido del menú sin tacc	2
4. TEMAS TRANSVERSALES Y CO-OCURRENCIAS	71
Contaminación cruzada	28
Desconocimiento social	25
Falta de comprensión y apoyo	10
Cuestiones económicas	8

Fuente: Elaboración propia. *Nota:* la columna “citas identificadas” hace referencia a las citas de las entrevistas que fueron asociadas a las diferentes categorías.

4.1.1 Salir a comer

Como se observa en la tabla 2, la categoría “salir a comer” resultó ser la de mayor enraizamiento o citación asociada, constituyéndose en una problemática a la hora de viajar para las personas con EC entrevistadas. Esta categoría englobó situaciones diversas identificadas como subcategorías que a continuación se describen e ilustran.

Dificultad para encontrar restaurantes con opciones sin tacc

La escasa disponibilidad de establecimientos gastronómicos que ofrecieran opciones sin tacc y la dificultad para garantizar que estas hubieran sido elaboradas teniendo en cuenta los recaudos necesarios, fue identificada como una de las problemáticas más importantes.

“El viaje más reciente lo hice dentro de Argentina, en las sierras de Córdoba. Había muy pocos lugares con comida sin gluten, la mayoría de los cuales consistía en comida alemana”. (Geraldine)

“Cada vez que agarro una carta en un restaurant busco el menú celíaco (si hay) o busco una comida que tenga menos posibilidades de estar contaminada”. (Gustavo)

“Además cuando quiero ir a comer a algún restaurante se vuelve un poco tedioso porque hay un número muy minúsculo que puede llegar a tener comidas sin tacc”. (Silvia)

“Luego salir a comer algo en algún restorán siempre es difícil, a veces terminamos en alguna parrilla para comer carne con ensalada”. (Julia)

Dificultad para probar la gastronomía local

Muchos de los entrevistados consideraron que la gastronomía local formaba parte de la cultura de los lugares que visitaban. Sin embargo, sostuvieron que para ellos era difícil experimentar la cultura de un lugar a través de la comida, debido a las restricciones propias de la dieta libre de gluten. Algunos sugirieron que sería interesante contar con opciones de gastronomía local aptas.

“Y la comida es una parte importante de la cultura del lugar, y a veces uno no puede conocer ese aspecto del lugar”. (Andrea)

“Sería excelente poder tener opciones similares a las de los «no-celíacos». Estaría muy bueno poder contar con comidas típicas que sean aptas. Me parece que los paisajes y lo cultural es lo más valioso en los viajes, y la comida forma una parte importante de lo cultural...”. (Fernanda)

“Por la celiaquía tengo muchas restricciones para probar alimentos que no sé cómo se cocinan, pero igual me despierta interés”. (En referencia a la gastronomía local). (Gustavo)

“Creo que la comida ocupa un lugar importante en un viaje de turismo, es conocer culturas nuevas, disfrutar. Pero siendo celiaca eso ya no lo puedo ver de la misma manera, para vivirlo así tendría que poder comer cualquier cosa y no puedo”. (Julia)

Menú sin tacc acotado

Otra de las problemáticas que se identificaron fue la falta de variedad en las opciones que los restaurantes ofrecían para personas con celiaquía. Los entrevistados resaltaron que, a pesar de que se les ofrecía un menú apto para ellos, muchas veces era demasiado limitado, es decir, se trataba de dos o tres platos, a diferencia de la multiplicidad de opciones que tenían para elegir el resto de los comensales, lo que derivaba en un cierto hastío por tener que comer siempre lo mismo y no tener seguridad sobre la contaminación cruzada.

“(…) cuando viajas a lugares alejados de la capital, pueblos de todo el país, no hay comida sin tacc que no sea carne y ensalada y en algunos casos está contaminada con gluten”. (Sebastián)

“Que te digan qué hay comida y esta no sea variada o peor aún que sea sin condimentos como si fuéramos enfermos y no alérgicos”. (Carla)

“Hay lugares que son muy receptivos y tienen opciones libres de gluten y hay otros que realmente no ofrecen nada. Te tenes que adaptar a una cosa del menú y pedir por favor que no contaminen tu comida”. (Micaela)

“Y otro recuerdo fue uno de los días posteriores en el cual encontré un lugar en el que pude almorzar pastas sin gluten, un hecho extraordinario, porque generalmente cuando te ofrecen productos aptos para celíacos, te ofrecen una ensalada, creo que este momento lo recuerdo porque fue muy placentero encontrar un restaurante que ofrezca platos «elaborados» aptos”. (Mercedes)

4.1.2 Compra de alimentos

La compra de alimentos se identificó como la segunda categoría con mayor enraizamiento de citas o citas asociadas. Dentro de esta categoría fueron identificadas las siguientes subcategorías, “dificultad para encontrar comercios con opciones sin tacc”, “opciones sin tacc limitadas” y “productos sin tacc de mala calidad”, que a continuación se detallan.

Dificultad para encontrar comercios con opciones sin tacc

Gran parte de los entrevistados hicieron referencia a la dificultad para encontrar, en los destinos que visitaron, comercios con disponibilidad de alimentos libres de gluten.

“Llegué a quedarme en un lago sin comida y cuando fui al único almacén que había en el pueblo no había nada. Tuve que comprarme frutas”. (Benito)

“El año pasado, estuve en Londres y el primer día me costó muchísimo encontrar un supermercado/almacén que tuviera alguna opción sin gluten para almorzar”. (Mercedes)

“(…) en las vacaciones, en el lugar que se me hizo más difícil fue en el sur, cuando fui acá que hicimos todo un camino en auto, parar en las estaciones de servicio y encontrar algo sin gluten era imposible...”. (Carla)

Algunos de los informantes asociaron esta dificultad con la falta de familiaridad con el destino, más allá de la escasez real de comercios que contaran con opciones sin tacc.

“La verdad que es algo muy difícil, uno en su ciudad como que ya sabe dónde conseguir las cosas, a qué lugares acudir. Pero cuando se viaja es distinto”. (Melany)

“(…) alejarme del lugar en el que hubiera encontrado seguridad para seguir mi dieta, y no encontrar nada o terminar comiendo lo que consiguiera...”. (Esteban)

Opciones sin tacc limitadas

Otro de los inconvenientes que las personas entrevistadas mencionaron fue la escasa variedad de opciones sin tacc. Lo que resaltaron en relación con esto fue que no solo debieron lidiar con el desafío de encontrar comercios que tuvieran algo que ellos pudieran comer, sino que muchas veces esos alimentos terminaban siendo siempre los mismos, de entre los cuales los más mencionados fueron frutas y galletas o snacks a base de arroz.

“No consigo en ningún lugar comida apta. Por ahí veo que el resto puede llevar, no sé, un sándwich de milanesa a una excursión y yo unas galletitas de arroz”. (Abril)

“(…) tener que recurrir al sanguchito de galleta de arroz como snack al paso (así de triste como suena)”. (Belén)

“Tuve mayor problema en las excursiones. Me tocó ir a lugares donde no había nada sin gluten y poder comer únicamente fruta”. (Geraldine)

“(…) terminar comiendo lo que consiguiera por más que no sea un alimento que comas en un almuerzo/cena, como por ejemplo un chocolate o galletas de arroz”. (Esteban)

“Así que tuvimos que entrar al pueblo y terminé comprando (después de recorrer bastante) unas galletas de arroz tipo telgopor, una lata de atún, un abrelatas para poder abrir la lata, y un tenedor. Obviamente comí muy mal, y solo para saciar mi hambre, mientras los demás elegían entre sándwiches variados”. (Abril)

La cuestión señalada no sólo se limitaba a encontrar productos aptos, sino también a que estos fueran de buena calidad y frescos.

“Si conseguís cosas para comer seguro sean empaquetadas, o frizadas”. (Melany)

“Recientemente, viaje a Uruguay y fue una tremenda desilusión. Los productos que había sin tacc, eran las peores opciones envasadas”. (Melany)

4.1.3 Servicios de alojamiento y transporte

Los servicios de alojamiento y transporte surgieron como la tercera categoría con mayor enraizamiento de citas o citas asociadas. Dentro de esta categoría fueron identificadas las subcategorías “ausencia de menú sin tacc” y “menú sin tacc acotado/ de mala calidad”.

Ausencia de menú sin tacc

Varias de las personas que prestaron su testimonio afirmaron haber experimentado dificultades para encontrar alojamientos, específicamente hoteles y/o complejos *all inclusive*, que ofrecieran un menú apto.

“Esa es la parte más difícil porque generalmente en los hoteles no tienen comida libre de gluten, por esa razón prefiero alquilar casa/depto y hacerme la comida yo”. (Miriam)

“(...) casi no comí porque no tenían menú en el hotel”. (Belén)

“Llamo al hotel al que quiero ir para ver si tienen servicio de comida sin gluten y en general me han dicho que no y los descarto”. (Miriam)

*“Y en el tercer viaje también *all inclusive* había mucha menos comida, no había un lugar delimitado para la comida sin gluten”. (Belén)*

Esta misma problemática también fue resaltada en relación con el transporte, específicamente aéreo, a lo cual se le sumaron situaciones problemáticas relacionadas a malentendidos o percances (pérdida/ olvido) con el menú sin tacc.

“Con respecto al vuelo hay agencias que directamente no tienen menú...”. (Belén)

“Con los vuelos siempre hay que avisar con anticipación para que tengan el menú sin tacc para servirte. Si no avisas no tenes nada”. (Micaela)

*“He denunciado a aerolíneas por la pérdida de mi pedido sin tacc y me retribuyen con *vouchers* para pasajes”. (Soledad)*

“Me paso en un viaje a EEUU (12 hs de viaje) que la aerolínea se olvidó de mi menú libre de gluten, que había pedido con anticipación. Estaba muy enojada porque era mucho tiempo de viaje y no tenía mi comida, pero como siempre, tenía algo de comida en el bolso, luego de eso realice la queja a la aerolínea”. (Antonella)

“En cuanto al transporte, hay leyes que nos cuidan y obligan a las empresas a tener menú sin gluten. De todos modos, me ha tocado hacer un vuelo intercontinental sin comer absolutamente nada, porque la aerolínea se olvidó de mí plato y una vez en el aire no había solución”. (Geraldine)

Menú sin tacc acotado/ de mala calidad

Algunos de los entrevistados resaltaron la falta de variedad y calidad de las opciones alimentarias a las cuales tuvieron acceso durante sus viajes, particularmente durante sus estancias en hoteles u otros alojamientos y al realizar viajes en avión.

“(…) me cambiaba el humor a la hora del desayuno o a la hora de las comidas saber que no iba a encontrar variedad o simplemente siempre iba a comer lo mismo”. (Belén)

“Hay que avisar a las aerolíneas y hoteles de forma anticipada y aun así no te garantizan un buen servicio. No es equiparable tu alimento con el alimento en general”. (Gustavo)

“(…) ningún hotel y personal están capacitados y no conocen la enfermedad celíaca, ni en el país ni en el exterior. Basta con ver solamente los alimentos en los desayunos, de los cuales generalmente con suerte hay uno que podemos comer”. (Mariano)

“(…) fui a hoteles en los cuales se me había asegurado que había desayuno/ cena sin tacc y significaba un café con 3 tostadas de arroz, o una ensalada con pollo, muy frustrante”. (Julia)

“Ninguna aerolínea desde mi punto de vista está suficientemente equipada para trasladar personas así. A groso modo te cuento mi experiencia de cuando viajé a Canadá a mí me dieron una sopa sin sal, sin gusto y puramente agua mientras a la persona de al lado le daban un plato de pastas”. (Silvia)

4.1.4. Temas transversales y co-ocurrencias

Se identificaron cuatro problemáticas que atravesaban a todas las categorías y subcategorías anteriormente descritas. Estas problemáticas aparecieron entremezcladas en el relato de los entrevistados cuando hablaron de las dificultades que tuvieron tanto para salir a comer y comprar alimentos como durante el alojamiento y en el transporte.

- **Contaminación cruzada:** las entrevistas realizadas permitieron identificar el temor a contaminarse con gluten como una de las mayores preocupaciones. Los entrevistados describieron una necesidad recurrente de prestar especial atención a esta cuestión.

“Mi último viaje a México estaba embarazada y me tenía que cuidar mucho más de la contaminación cruzada, me costó mucho encontrar qué comer y me generaba angustia, supongo que lo recuerdo así porque estaba sensible”. (Ailín)

“En el 2 país fue un all inclusive y si bien había un sector identificado como comida sin gluten no tienen el cuidado con los alimentos y mucho menos saben lo que es el tema de la contaminación cruzada”. (Belén)

Algunos de los entrevistados sostuvieron que, en ocasiones, la preocupación por la contaminación cruzada persistía inclusive tras haber consultado por el contenido de los platos (por ejemplo, en un restaurante o en el desayuno de un hotel) ya que percibían

que existía un amplio desconocimiento con respecto a los recaudos que debían tomarse con relación a la contaminación con gluten:

“Es importante que los empleados de hoteles, restaurantes y demás estén informados y sepan que ofrecer y tener las precauciones necesarias para evitar contaminación cruzada, que siempre termina siendo el problema más grande. Hay mil cosas que debería poder comer, pero por el solo hecho de haber riesgo de contaminación no las puedo comer. Eso es lo que más me molesta”. (Micaela)

- **Desconocimiento social:** los entrevistados percibieron una falta importante de información y un gran desconocimiento social sobre la enfermedad celíaca, en conjunto con una necesidad considerable de mayor formación y capacitación, en el caso de aquellas personas que prestaban servicios de atención al cliente.

“¡¡En las termas, la chef del lugar me pregunto qué grado de celiaquía tenía!! Que no estén capacitados sobre el tema es algo que nos enfurece porque descuidan nuestra salud”. (Nadia)

La mayoría de los entrevistados coincidió en que resultaba recurrente la falta de información o incluso el desconocimiento absoluto sobre el concepto de celiaquía y su tratamiento (dieta libre de gluten).

"Pero me pasaba de pedirles opciones para celíacos y me miraban con cara rara y me preguntaban «¿Qué es celíaco?» “. (Melany)

"Muchas veces ni saben qué es la celiaquía". (Giovana)" (...) y también hay un montón de lugares donde ha sido un gran problema si quiera que la gente entienda qué es lo que puedo comer y qué es lo que no...". (Fernanda)

En concordancia con esto, algunas de las personas entrevistadas afirmaron que la comunicación resultaba clave para poder explicar claramente qué podían comer, aunque esto no fuese suficiente para garantizar el acceso a un plato seguro.

“Mucha comunicación con la gente que va a manipular tu comida, para explicar en países donde quizá se sepa menos que en Argentina de la celiaquía como pueden brindarte un alimento seguro”. (Martina)

En ocasiones, los informantes incluso afirmaron haber entablado disputas con el personal para obtener una alimentación adecuada.

“En el norte del país, en el restaurant del hotel tuve que hablar con el metre para indicarle que era cocinar sin gluten, les hice ir a comprar helado a una heladería cercana, etc. Obviamente me enojé muchísimo”. (Mariano)

- **Falta de comprensión y apoyo:** los entrevistados señalaron una frecuente ausencia de comprensión de la gravedad de la situación frente a una posible contaminación cruzada. Muchos de los entrevistados sostuvieron que los lugares que ofrecían opciones libres de gluten realmente aptas y seguras no siempre eran los más accesibles, atractivos o incluso fáciles de encontrar, lo cual dificultaba el viaje y podía generar malestar en el grupo y, como retroalimentación, promover un sentimiento de exclusión o falta de tolerancia para con la persona con EC.

"(...) pero a veces se complica cuando viajas con otros, porque prefieren lo rápido/accesible (ej: un bar de playa) que no siempre tiene opciones sg (pensemos que todo es rebozados, casi) así que generalmente es ensalada para la celi". (Belén)

"Si voy a un lugar donde te den la comida como un hotel, mando un mail o un wsp para averiguar si tienen. Pero en el caso de que no, me llevo algo porque no todos van a cambiar de hospedaje por un celiaco". (Rocío)

Varios de los entrevistados enfatizaron la importancia que esto tenía cuando se trataba de una relación que se generaba a consecuencia de la prestación de algún servicio:

"Lo fundamental es que se tenga en cuenta a la gente que padece esta enfermedad. Me ha arruinado literalmente, cuando he informado mi situación antes de viajar, como lo solicitan, y luego ni en cuenta lo tienen". (Beatriz)

"Quien me atendió no solo no sabía qué era la celiaquía sino que no me tuvo la paciencia de escucharme lo que le estaba preguntando, qué era saber si tenía algún plato para mí y eso. Nada fue horrible". (Giovana)

"Y otra vez me paso en una estación de servicio en Argentina donde no tenían nada que pudiera almorzar sin tacc y no me dejaban usar el microondas para calentar unas empanadas que yo había llevado justamente por si no conseguía qué comer. Dejé una queja escrita y calenté igual mi comida aunque no me dejaron porque era totalmente incoherente lo que hicieron. Me sentí frustrada en el momento". (Micaela)

- **Cuestiones económicas:** algunas de las personas entrevistadas también afirmaron que mantener la dieta libre de gluten implicaba, muchas veces, un gasto mayor de dinero, tanto a la hora de salir a comer, porque los platos certificados como libres de gluten eran más caros que el resto, o en la contratación de otros servicios, como en el alojamiento y el transporte.

"Además implica generalmente un gasto mayor de comida, los platos que tienen el certificado sin tacc son mucho más caros". (Giovana)

"(...) lo más frustrante es el hotel, porque sabes que lo estás pagando, ves las opciones que tienen los demás que son miles frente a lo que te ofrecen y es frustrante". (Julia)

"En transporte es lo más difícil porque o se olvidan o tenés que pagar de más para la opción celíaca". (Soledad)

"Cuanto más invertís, menos problemas tenes. Eso es tal vez un poco nefasto". (Laureana)

Resulta interesante resaltar que muchos de los entrevistados referenciaron simultáneamente en su relato varias de estas cuestiones, lo que llamamos co-ocurrencias. Esta particularidad se dio entre las categorías "contaminación cruzada", "desconocimiento social" y "falta de comprensión y apoyo", destacándose específicamente la relación entre las categorías "contaminación cruzada" y "desconocimiento social", como se puede observar en la siguiente tabla:

Tabla 4: Tabla de co-ocurrencia

	Contaminación Cruzada	Desconocimiento social	Falta de comprensión y apoyo
Contaminación cruzada	-	14	6
Desconocimiento social	14	-	4
Falta de comprensión y apoyo	6	4	-

Fuente: elaboración propia.

Resumiendo este apartado, podríamos decir que las problemáticas de las personas entrevistadas estuvieron principalmente relacionadas con la dificultad para encontrar variedad de alimentos aptos y seguros durante sus viajes. A la escasez (ya sea que fuese real o aparente) de alimentos aptos se le sumaron aquellas dificultades relacionadas con las condiciones sobre las cuales las personas entrevistadas declararon tener que tomar decisiones respecto de su alimentación - esto fue la falta de educación sanitaria de las personas en general, lo que generaba desconocimiento y falta de apoyo para con las personas con EC, además de la problemática de la contaminación cruzada y la cuestión monetaria.

4.2 Hábitos de viaje identificados en las personas con diagnóstico de celiaquía

A continuación presentamos al lector un resumen de la tabla 1 (cfr. Página 34-35). En color amarillo se destaca cuál es la temática de la tabla principal de contenidos que estaremos tratando en este apartado.

Tabla 5: Resumen de la tabla 1

TEMÁTICAS IDENTIFICADAS	CATEGORÍAS
1. Situaciones problemáticas identificadas por las personas con celiaquía en relación a sus itinerarios/condiciones de viaje	1.1 Salir a comer
	1.2 Compra de alimentos
	1.3 Servicios de alojamiento y transporte
	1.4 Temas transversales y co-ocurrencias
2. Hábitos de viaje identificados en las personas con diagnóstico de celiaquía	2.1 Llevar un stock de productos sin tacc
	2.2 Indagar previamente el destino
	2.3 Planificar detalladamente
	2.4 Alquilar lugares con facilidades para cocinar
	2.5 Avisar con anticipación al reservar un servicio
	2.6 Consultar foros/grupos sobre celiaquía
	2.7 Llevar notas en diferentes idiomas con información sobre la EC
3. Repercusión de la dieta libre de gluten a nivel individual e interpersonal en el contexto de un viaje	3.1 Viajar más cargado
	3.2 Sentir que se pierde tiempo del viaje
	3.3 Falta de espontaneidad
	3.4 Necesidad de estar pendiente de la alimentación
	3.5 Hastío por comer siempre lo mismo
	3.6 Sentirse excluido
4. Rol de la comida dentro de la experiencia turística (Expectativas y Recuerdos)	3.7 Sentirse como una molestia para el resto del grupo
	4.1 Expectativas
5. Percepción de la enfermedad celíaca con relación a las posibilidades de disfrute de la experiencia turística	4.2 Experiencias y recuerdos
	5.1 Adaptación-Resolución
	5.2 Adaptación-Resignación
6. Accesibilidad	Abstención
	6.1 Accesibilidad en términos de igualdad de oportunidades y condiciones
	6.2 Accesibilidad en términos económicos

Fuente: elaboración propia.

El material recolectado nos permitió identificar una serie de acciones que las personas entrevistadas realizaban con relación a sus itinerarios de viaje y que les permitían solucionar o anticiparse a potenciales situaciones problemáticas. Denominamos a estas acciones “hábitos de viaje”, que se organizaron en las categorías

“llevar un stock de productos sin tacc”, “indagar previamente el destino”, “planificar detalladamente”, “alquilar lugares con facilidades para cocinar”, “avisar con anticipación al reservar un servicio”, “consultar foros/grupos sobre celiacía” y “llevar notas en diferentes idiomas con información sobre la EC”, todas ellas resumidas en la siguiente tabla junto a sus enraizamientos:

Tabla 6: Categorías de hábitos de viaje identificados a partir de las entrevistas

HÁBITOS IDENTIFICADOS	CANTIDAD DE CITAS ENCONTRADAS
1. Llevar un stock de productos sin tacc	38
2. Indagar previamente el destino	34
3. Planificar detalladamente	16
4. Alquilar lugares con facilidades para cocinar	12
5. Avisar con anticipación al reservar un servicio	8
6. Consultar foros/grupos sobre celiacía	6
7. Llevar notas en diferentes idiomas con información sobre la EC	4

Fuente: elaboración propia. Nota: la columna “citas identificadas” hace referencia a las citas de las entrevistas que fueron asociadas a las diferentes categorías.

En un principio consideramos emplear el término "estrategia" para hacer referencia a estas cuestiones⁵. Sin embargo, varios de los entrevistados manifestaron que no consideraban a estas acciones como estrategias que empleaban para mantener su dieta, pues en palabras de ellos mismos, esto representaba lo "normal" o "cotidiano". Por esto, consideramos más apropiado hablar de “hábitos” que, como definimos en el punto 2.2.1 de esta tesis, se trata de una conducta inconsciente que genera una respuesta satisfactoria para el individuo.

4.2.1 Llevar un stock de productos sin tacc

En primer lugar, identificamos la acción de llevar un stock de comida apta desde el lugar de origen. Este hábito resultó satisfactorio en la medida en que permitió a las personas con celiacía reducir la incertidumbre respecto a si conseguirían o no alimentos aptos en el destino.

“Llevarme un stock de snacks y comida por las dudas que no consiga en el lugar de estadía”. (Giovana)

“Se viaja con una cierta preocupación al principio, hasta que te acostumbras a viajar y siempre llevar comida sin gluten en el equipaje”. (Geraldine)

“Hago una investigación por internet del lugar y las opciones, busco en grupos o Instagram lugares que tengas opciones aptas, en base a lo que encuentre decido que llevarme y que cantidad. Prefiero llevar cosas de más y que no me falte nada”. (Ailín)

⁵ De hecho, en la entrevista se le preguntó explícitamente a los entrevistados por las estrategias que empleaban para facilitar la adherencia a la dieta (ver Anexo I).

Algunos de los entrevistados resaltaron otras ventajas de contar siempre con un stock de productos aptos a mano, como agilizar tiempos o evitar la contaminación cruzada.

"Y creo que es por esa razón que empecé a llevarme un bolso con comida, para agilizar y no tener que estar buscando tantas horas restos". (Giovana)

"(...) al tener la experiencia de no conseguir comida me llevo desde casa por lo menos lo que me permiten llevar y por lo menos si estoy en un lugar que no hay variedad o que la comida está contaminada sé que tengo una reserva de lo que me llevó desde casa". (Belén)

Asimismo, varias de las personas entrevistadas enfatizaron la importancia de este hábito que, según sus propias palabras "muchas veces te salva".

"Se me vino a la cabeza una que era con desayuno y le dijimos si había menú sin tacc y nos dijeron que sí, y menos mal que me había llevado unas galletitas sino no tenía que desayunar". (Andrea)

"Estaba muy enojada porque era mucho tiempo de viaje y no tenía mi comida pero como siempre, tenía algo de comida en el bolso...". (Con referencia al olvido del menú sin tacc que había pedido con anticipación para el transporte aéreo). (Antonella)

A continuación, también incluimos una de las citas cuyo contenido ilustra claramente la importancia de tener la seguridad de contar con alimentos aptos.

"Creo que lo peor que me podría pasar es perder el equipaje porque ahí llevo alimentos. Por suerte nunca me pasó". (Silvia)

4.2.2 Indagar previamente el destino

Muchos de los entrevistados afirmaron otorgar especial importancia a indagar previamente las posibilidades de los destinos para conocer si contaban con comercios y restaurantes con opciones libres de gluten y su ubicación, entre otras cuestiones.

"Es por salud, si como algo que no sea apto me descompongo y no se disfruta el viaje. Por eso siempre googleamos antes que hay en el lugar al que vamos a ir". (Andrea)

"Antes de viajar averiguo lugares para ir a comer o locales cerca de donde me hospedo". (Sofía)

"(...) el año pasado fuimos a Mendoza por ejemplo, previo a elegir el destino me averigüé todo, si había varios restaurantes con menú, y dietéticas o súper para comprar cosas". (Nadia)

"Implica investigar de antemano posibles restaurantes/supermercados/lugares donde conseguir comida (sobre todo en el exterior) ...". (Belén)

Nuevamente, lo que afirmaron los informantes es que esto les permitió viajar un poco más confiados y reducir la inseguridad con respecto al mantenimiento de la DLG durante el viaje.

“Es una prioridad. Por eso hay que buscar información antes de viajar. Pero al haber tanta información uno va más confiado”. (Guadalupe)

“(...) fue un tema para pensar bien cuál sería el destino. Si bien no tenía la certeza con lo que me iba a encontrar pero si irme con una idea de que iba a ver en el hotel donde me iba a alojar”. (Belén)

4.2.3 Planificar detalladamente

La planificación fue resaltada por varias de las personas entrevistadas como un hábito recurrente a la hora de viajar.

“Además de eso la búsqueda intentar hacerla con tiempo para saber bien a dónde puedes ir y medio ya ir planificando TODO, no solo las excursiones y eso sino hasta qué día cenas en qué lugar y todo así”. (Giovana)

“Viajar es un poco más «complicado» si se quiere, uno tiene que planear a que lugares va a ir y asegurarse de que va a encontrar opciones libres de gluten en el lugar (por ejemplo un hotel) o en la cercanía”. (Antonella)

“(...) siendo celíaca hay que tener cierta organización y estudio de los lugares Stock de productos sin tacc antes de viajar, para no pasarlo mal”. (Martina)

“(...) uso la planificación para asegurarme que voy a tener comida. Primero busco el lugar que turísticamente/por cultura/paisaje me llame la atención y luego cuando planifico el alojamiento comienzo a ver si tienen desayuno sin gluten o me aseguro de tener un supermercado cerca. El supermercado es mi mejor aliado. También organizo el recorrido de acuerdo a dónde vea en el camino un lugar que tenga comida apta”. (Geraldine)

4.2.4 Alquilar lugares con facilidades para cocinar

Otro de los hábitos que identificamos fue alquilar hospedajes con algún tipo de facilidad para cocinar. Los entrevistados sostuvieron que esto les resultaba conveniente ya que les permitía dar solución a circunstancias como la problemática de la contaminación cruzada, la dificultad para encontrar restaurantes y/o hoteles con menú apto y su consecuente pérdida de tiempo.

“Siempre intento ir a lugares que ofrezcan una cocina, más estilo hostel, para poder yo prepararme las cosas y comer en el hostel. Ahorro un montón en comida y en tiempo porque si no tengo que buscar restos”. (Giovana)

“Si, más que nada en los alojamientos, prefiero ir a lugares en donde pueda cocinar o tener lugares de almacenamiento para poder comprar comida apta para mi dieta y tener más seguridad de que no exista contaminación cruzada”. (Antonella)

“Esa es la parte más difícil porque generalmente en los hoteles no tienen comida libre de gluten, por esa razón prefiero alquilar casa/depto y hacerme la comida yo”. (Miriam)

“Si, trato de buscar alojamiento con cocina para tener mayor libertad para cocinar y comer, porque no siempre hay opciones aptas para comer afuera”. (Ailín)

“(...) sino se alquila una casa y te vas con las ollas a cuesta por la contaminación cruzada”. (Andrea)

“En un viaje a porto galhinas Brasil. No tenían mucha información los restaurantes. Incluso con la nota en portugués me costaba que entiendan que podía comer. Había alquilado un monoambiente con cocina. Y solo una noche salimos a comer afuera”. (Guadalupe)

4.2.5 Avisar con anticipación al reservar un servicio

Varios de los informantes manifestaron la necesidad de avisar con anticipación sobre su condición de salud y de averiguar o consultar la disponibilidad de opciones aptas para la DLG a la hora de contratar algún servicio.

“(...) siempre aviso antes a los hoteles o lugares a los que vaya que soy celiaca y me aseguro de que tengan cosas aptas y listo”. (Paz)

“Si, más que nada en hoteles en donde tenes comidas incluidas tenes que contactarte con el hotel y notificar sobre tu dieta de antemano para que estén preparados”. (Antonella)

“Si la empresa tiene menú apto mejor. Siempre se aclara esperando que si tengan o te ofrezcan una alternativa”. (Guadalupe)

“(...) siempre pregunto antes de reservar en caso de que sea con alguna comida si hay menú sin tacc”. (Martina)

“Busco disponibilidad por internet y llamo para asesorarme si tienen desayuno apto en el lugar en el caso que sea hotel”. (Andrea)

“Si voy a un lugar donde te den la comida como un hotel, mandó un mail o un wsp para averiguar si tienen”. (Rocío)

4.2.6 Consultar foros/grupos sobre celiacía

Otro de los hábitos que pudimos identificar en el discurso de varias de las personas entrevistadas fue el de consultar o informarse a través de foros/grupos orientados a personas con celiacía, que brindaban información valiosa como recomendaciones o experiencias de otras personas.

“Muchas veces leo grupos de celíacos para ver recomendaciones de gente que ya haya vacacionado en la ciudad que voy a visitar”. (Martina)

“Se busca información antes. Por suerte hay muchos foros o grupos donde la gente comparte sus experiencias y lugares sin tacc. Ya vas con una listita de lugares con menú apto”. (Guadalupe)

“Uso mucho las recomendaciones de otros celíacos en grupos de Facebook específicos”. (Fernanda)

“Averiguo qué onda los lugares antes de ir por medio de cuentas en instagram, hay una comunidad linda que hace que se mantenga viva la información de lugares con opciones aptas”. (Rocío)

“Hago una investigación por internet del lugar y las opciones, busco en grupos o Instagram lugares que tengas opciones aptas...” (Ailín)

4.2.7 Llevar notas en diferentes idiomas con información sobre la EC

Aunque con menor enraizamiento que los hábitos anteriores, identificamos el hecho de viajar con notas o tarjetas en diferentes idiomas con información relativa a la EC y su tratamiento.

“Hay notas en varios idiomas que cuentan que es la celiacía para mostrar en los distintos países”. (Guadalupe)

“Y en el exterior llevo tarjetas impresas en varios idiomas para que entiendan bien que yo necesito comer sin gluten”. (Mariano)

En términos generales, podríamos decir que los hábitos identificados se relacionaron en mayor o menor medida con la planificación y la indagación. Consideramos que resulta enriquecedor presentar individualmente cada hábito, como lo hemos hecho, procurando diferenciar aquellas acciones que más se repitieron en el discurso de los entrevistados de aquellas cuyo nivel de enraizamiento fue menor.

4.3 Repercusión de la dieta libre de gluten a nivel individual e interpersonal en el contexto de un viaje

A continuación presentamos al lector un resumen de la tabla 1 (cfr. Página 34-35). En color amarillo se destaca cuál es la temática de la tabla principal de contenidos que estaremos tratando en este apartado.

Tabla 7: Resumen de la tabla 1

TEMÁTICAS IDENTIFICADAS	CATEGORÍAS
1. Situaciones problemáticas identificadas por las personas con celiacía en relación a sus itinerarios/condiciones de viaje	1.1 Salir a comer
	1.2 Compra de alimentos
	1.3 Servicios de alojamiento y transporte
	1.4 Temas transversales y co-ocurrencias
2. Hábitos de viaje identificados en las personas con diagnóstico de celiacía	2.1 Llevar un stock de productos sin tacc
	2.2 Indagar previamente el destino
	2.3 Planificar detalladamente
	2.4 Alquilar lugares con facilidades para cocinar
	2.5 Avisar con anticipación al reservar un servicio
	2.6 Consultar foros/grupos sobre celiacía
	2.7 Llevar notas en diferentes idiomas con información sobre la EC
3. Repercusión de la dieta libre de gluten a nivel individual e interpersonal en el contexto de un viaje	3.1 Viajar más cargado
	3.2 Sentir que se pierde tiempo del viaje
	3.3 Falta de espontaneidad
	3.4 Necesidad de estar pendiente de la alimentación
	3.5 Hastío por comer siempre lo mismo
	3.6 Sentirse excluido
	3.7 Sentirse como una molestia para el resto del grupo
4. Rol de la comida dentro de la experiencia turística (Expectativas y Recuerdos)	4.1 Expectativas
	4.2 Experiencias y recuerdos
5. Percepción de la enfermedad celíaca con relación a las posibilidades de disfrute de la experiencia turística	5.1 Adaptación-Resolución
	5.2 Adaptación-Resignación
	Abstención
6. Accesibilidad	6.1 Accesibilidad en términos de igualdad de oportunidades y condiciones
	6.2 Accesibilidad en términos económicos

Fuente: elaboración propia.

Con este tema identificamos algunos de los inconvenientes que las personas con diagnóstico de celiacía entrevistadas afirmaron haber sufrido durante sus viajes y sus sentimientos con relación a esas circunstancias. A partir del análisis identificamos las siguientes categorías: “viajar más cargado”, “sentir que se pierde tiempo del viaje”, “falta de espontaneidad”, “necesidad de estar pendiente de la alimentación”, “hastío por comer siempre lo mismo”, “sentirse excluido” y “sentirse como una molestia para el resto del grupo”. A continuación, incluimos una tabla que ilustra el nivel de citación asociada a cada una de las categorías anteriormente mencionadas:

Tabla 8: Categorías identificadas con relación a la repercusión individual e interpersonal de la DLG en el contexto de un viaje

REPERCUSIÓN A NIVEL INDIVIDUAL E INTERPERSONAL	CANTIDAD DE CITAS ENCONTRADAS
1. Viajar más cargado	24
2. Sentir que se pierde tiempo del viaje	12
3. Falta de espontaneidad	9
4. Necesidad de estar pendiente de la alimentación	7
5. Hastío por comer siempre lo mismo	7
6. Sentirse excluido	7

Fuente: elaboración propia. Nota: la columna "citas identificadas" hace referencia a las citas de las entrevistas que fueron asociadas a las diferentes categorías.

4.3.1 Viajar más cargado

Muchos de los entrevistados coincidieron en que viajar con diagnóstico de celiaquía implicaba tener que llevar más peso en el equipaje, no solo en alimentos sino también en utensilios de cocina.

"La verdad que siendo celiaca una va muchísimo más cargada". (Giovana)

"Viajé al sur con mi novia (a pie de mochila) y tuve que llevar 3 kilos de más en la espalda en comida por miedo a no conseguir". (Benito)

"Tenes que llevarte tus propios elementos de cocina si te vas a algún lugar porque está todo contaminado". (Carolina)

4.3.2 Sentir que se pierde tiempo del viaje

Varias de las personas entrevistadas destacaron la pérdida de tiempo debido a los inconvenientes de mantener la DLG, como un aspecto recurrente durante sus viajes.

"Encontrar lugares que tengan comida se hace muy difícil y una pérdida de tiempo tremenda, con lo que valen las horas en un viaje". (Benito)

"Mi último viaje fue a Bariloche, el viaje de egresados, y ahí si bien tenían un montón de comida apta, me pasaba que llegábamos de la excursión súper tarde y teníamos que comer rápido para irnos a la previa, entonces cuando llegábamos de las excursiones, mis compañeros ya tenían la comida en el bufete y yo tenía que esperar 30 min a que hagan la mía porque nunca tenían nada hecho, sino que estaba todo congelado. Nunca me había pasado algo así, pero fue en ese viaje específico que tenes que estar a las corridas, y por ahí me ponía mal saber que al llegar yo no iba a tener la comida como el resto, y que eso me iba a retrasar un poco más para la noche". (Paz)

"Hubieron días que tuve que volver antes de las excursiones para ir a un supermercado a comprar algo para el desayuno, ya que no había cafeterías con menú apto". (Geraldine)

"(...) es pesado estar dando muchas vueltas para conseguir un lugar que ofrezca el menú celíaco". (Giovana)

"Por momentos cansa la situación de dar vueltas buscando opciones y prefiero no comer, pero siempre algo encuentro". (Ailín)

4.3.3 Falta de espontaneidad

La falta de espontaneidad fue resaltada por algunas de las personas entrevistadas.

"No podés decir cosas tipo «compro unos churros y me voy a la playa»". (Melany)

"La comida de la playa es imposible y ahí es justo cuando te da hambre". (Rocío)

"(...) queríamos almorzar de pasada en una estación de servicio sobre la ruta. Fue imposible conseguir algo más que alguna golosina. Así que tuvimos que entrar al pueblo...". (Abril)

4.3.4 Necesidad de estar pendiente de la alimentación

La necesidad de prestar atención y estar pendiente de las comidas fue enfatizada por algunas de las personas entrevistadas, que resaltaron lo tedioso o engorroso que esto resultaba al salir de la rutina cotidiana.

" (...) por eso creo que en el caso de los celíacos es más aún porque tiene un componente extra. Voy a viajar tengo que preocuparme por la comida. Voy a una excursión también. Voy a un hotel también, la preocupación es constante". (Mariano)

" (...) yo me tenía que llevar comida, viandas, es todo más tedioso, estar pendiente de todo...". (Carla)

4.3.5 Hastío por comer siempre lo mismo

Varias de las personas entrevistadas informaron haber sufrido cambios de humor frente a las situaciones mediadas por la alimentación, debido a la falta de variedad en las opciones de comida a las cuales tuvieron acceso.

"(...) me cambiaba el humor a la hora del desayuno o a la hora de las comidas, saber que no iba a encontrar variedad o simplemente siempre iba a comer lo mismo". (Belén)

"(...) o ir directamente a una fruta que no siempre uno puede vivir todo el día a fruta, al menos yo no... ". (Carla)

"Como la comida apta y por lo general no tiene mucha diversidad". (Geraldine)

4.3.6 Sentirse excluido

Algunos de los informantes afirmaron haberse sentido excluidos debido a su condición.

"Me ha pasado de tener una mala experiencia con mis acompañantes porque a veces no me tenían en cuenta y la verdad se siente re feo desde mi lugar". (Giovana)

"Basta con ver solamente los alimentos en los desayunos, de los cuales generalmente con suerte hay uno que podemos comer". (Mariano)

"El año pasado, estuve en Londres y el primer día me costó muchísimo encontrar un supermercado/almacén que tuviera alguna opción sin gluten para almorzar. Es un momento feo y triste, porque me sentí discriminada". (Mercedes)

4.3.7 Sentirse una incomodidad para el grupo

Otro de los inconvenientes resaltado por los informantes fue el miedo o la preocupación por incomodar o molestar al resto del grupo debido a sus requerimientos dietéticos.

"Salir a comer con amigos y no conseguir un lugar que vendan algo para mí. Y joder a mis amigos". (Benito)

" (...) no querer molestar a los que me acompañan porque sé que es pesado estar dando muchas vueltas para conseguir un lugar que ofrezca el menú celíaco". (Giovana)

"Es una complicación cuando se viaja con otros, porque sentís que estás «limitándolos» o «condicionándolos» a lugares donde hay menú SG que no siempre son los más accesibles o atractivos". (Belén)

"Si bien uno elige con quién viaja, y ellos entienden que no es que lo hacemos de «hincha», a veces es molesto...". (Belén)

4.4 Análisis del rol de la comida dentro de la experiencia turística

A continuación presentamos al lector un resumen de la tabla 1 (cfr. Página 34-35). En color amarillo se destaca cuál es la temática de la tabla principal de contenidos que estaremos tratando en este apartado.

Tabla 9: Resumen de la tabla 1

TEMÁTICAS IDENTIFICADAS	CATEGORÍAS
1. Situaciones problemáticas identificadas por las personas con celiaquía en relación a sus itinerarios/condiciones de viaje	1.1 Salir a comer
	1.2 Compra de alimentos
	1.3 Servicios de alojamiento y transporte
	1.4 Temas transversales y co-ocurrencias
2. Hábitos de viaje identificados en las personas con diagnóstico de celiaquía	2.1 Llevar un stock de productos sin tacc
	2.2 Indagar previamente el destino
	2.3 Planificar detalladamente
	2.4 Alquilar lugares con facilidades para cocinar
	2.5 Avisar con anticipación al reservar un servicio
	2.6 Consultar foros/grupos sobre celiaquía
	2.7 Llevar notas en diferentes idiomas con información sobre la EC
3. Repercusión de la dieta libre de gluten a nivel individual e interpersonal en el contexto de un viaje	3.1 Viajar más cargado
	3.2 Sentir que se pierde tiempo del viaje
	3.3 Falta de espontaneidad
	3.4 Necesidad de estar pendiente de la alimentación
	3.5 Hastío por comer siempre lo mismo
	3.6 Sentirse excluido
4. Rol de la comida dentro de la experiencia turística (Expectativas y Recuerdos)	3.7 Sentirse como una molestia para el resto del grupo
	4.1 Expectativas
5. Percepción de la enfermedad celíaca con relación a las posibilidades de disfrute de la experiencia turística	4.2 Experiencias y recuerdos
	5.1 Adaptación-Resolución
	5.2 Adaptación-Resignación
6. Accesibilidad	Abstención
	6.1 Accesibilidad en términos de igualdad de oportunidades y condiciones
	6.2 Accesibilidad en términos económicos

Fuente: elaboración propia.

Para analizar qué papel ocupaba la comida dentro de la experiencia turística de las personas que viajaban con un diagnóstico de EC retomamos la noción de experiencia turística abordada como un concepto que podía desagregarse en tres componentes principales: expectativas, eventos y recuerdos (cfr. marco teórico).

Dos de estos componentes, las expectativas y los recuerdos, fueron los que pudieron identificarse al analizar las respuestas de los entrevistados a las preguntas 14, 15 y 16 de la entrevista estructurada (cfr. Anexo I).

4.4.1. Expectativas

A partir del material recolectado pudimos identificar en el discurso de las personas entrevistadas una serie de expectativas asociadas al proceso de previsión del viaje, vinculadas directamente con el seguimiento de la DLG. Estas expectativas (subcategorías) fueron organizadas en función de dos categorías: "acceso a alimentos" e "interacción con otros". En cuanto a los recuerdos que las personas entrevistadas manifestaron tener en relación con la comida, identificamos tanto experiencias "positivas" como "negativas", entendiendo estos términos en combinación con las expectativas. Las experiencias calificadas como "positivas" fueron las que lograron cumplir o superar una cierta expectativa, mientras que las "negativas" fueron las que se asociaron a dificultades para cumplir con alguna de las expectativas vinculadas al viaje. En la siguiente tabla se esquematizan categorías y subcategorías de las expectativas, junto a su enraizamiento:

Tabla 10: Categorías y subcategorías de las expectativas identificadas

EXPECTATIVAS IDENTIFICADAS	CANTIDAD DE CITAS ENCONTRADAS
1. Acceso a alimentos	47
2. Interacción con los otros	27

Fuente: Elaboración propia. Nota: la columna "citas identificadas" hace referencia a las citas de las entrevistas que fueron asociadas a las diferentes categorías.

1. Acceso a alimentos

En esta categoría fueron incluidas todas aquellas expectativas vinculadas con el acceso, la compra e ingesta de alimentos aptos para la DLG. Varias de las personas entrevistadas manifestaron expectativas relacionadas con la variedad y la calidad de los productos sin tacc.

"(...) por la noche sentarnos en algún restaurante y comer lo que queramos, que la carta tenga menú variado...". (Andrea)

"Que el hotel tenga desayuno y opciones de menú aptos. Que sea accesible y haya variedad". (Sofía)

Otros informantes afirmaron esperar encontrar condiciones mejores para el seguimiento de la DLG a la hora de viajar.

"A veces está bueno porque te encuentras con lugares más adaptados con más opciones y también estoy pendiente de eso, es decir, a veces viajo con ilusión de encontrar más cosas, opciones o novedades". (Carla)

"Para que sea una buena experiencia es que pueda completar todas las comidas y que me sorprenda con algún con alguna opción rica". (Rocío)

Otras de las expectativas elaboradas por las personas entrevistadas respecto al acceso a alimentos estuvieron relacionadas con la gastronomía local y las experiencias vinculadas a probar los platos típicos de los lugares visitados y al hecho de poder encontrar opciones similares a las no aptas.

"También busco la posibilidad de poder comer platos típicos del lugar...". (Fernanda)

"Yo intento probar la gastronomía local que sea apta o qué la hayan transformado a libre de gluten, por ejemplo Waffles en Bélgica, Pretzels en Alemania, Pasteles de Nata en Portugal o Tapioca en Brasil. Creo que representan una parte cultural muy importante de cada país". (Geraldine)

"Lo que busco cuando planifico un viaje es poder contar con desayuno apto (lo más similar posible al del resto de mi familia)". (Fernanda)

"Sería excelente poder tener opciones similares a las de los «no-celíacos»". (Fernanda)

2. Interacción con los otros

Esta categoría hace referencia a aquellas expectativas relacionadas con la atención y el trato que las personas entrevistadas esperaban recibir durante su viaje y su alimentación. En el análisis surgió el tema de la integración psicosocial de los entrevistados con pares o acompañantes, resaltando la importancia de sentirse cuidados, contenidos e incluidos por los otros.

"Algo que podría arruinar mi experiencia, es que no sean considerados y/o tolerantes". (Abril)

"Es muy importante sentir que te están cuidando igual que lo haces vos en tu vida cotidiana. Al ser algo relacionado con salud, es un tema de mucha importancia". (Antonella)

"Sería lindo encontrar opciones para celíacos/diabéticos/hipertensos/etc en más lugares". (Abril)

"Siempre trato de ir a lugares donde pude corroborar antes que son "celíacos friendly" ". (Martina)

4.4.2. Experiencia y recuerdos

La categorización de las expectativas presentada previamente (cfr. punto 4.4.1.) permitió establecer un criterio de análisis para las experiencias de viaje y recuerdos de los informantes. Si bien experiencia turística y memoria o recuerdo no significan lo mismo, el marco teórico analizado nos permitió sugerir que los recuerdos constituirían un elemento muy significativo de la experiencia (cfr. Larsen, 2007, punto 2.2.4. del capítulo 2 de esta tesis).

A continuación se presenta el análisis de las experiencias vinculadas con las expectativas previamente presentadas.

Algunas de las personas entrevistadas afirmaron haber tenido experiencias positivas ya que no tuvieron inconvenientes para encontrar alimentos aptos, lo que cumplió con la expectativa de encontrar variedad y calidad de productos sin tacc, mientras que para otros entrevistados esta expectativa se asoció a experiencias negativas.

“Los últimos viajes fueron placenteros porque estaban contemplados menú sin tacc”. (Andrea)

“En el viaje a Londres los principales recuerdos son el del primer día que no encontraba opciones para almorzar y creo que lo recuerdo por la triste manera en la que me sentí”. (Mercedes)

“Por ejemplo en Uruguay, para mí fue un lugar hermoso para visitar, pero al no conseguir para comer como que le quita un poco el color a la hora de contar”. (Melany)

En otros de los relatos se observó que esta expectativa no sólo fue alcanzada sino superada, generando un recuerdo que agregaba un plus de aceptabilidad al destino en sí.

“Mi último viaje fue una muy buena experiencia en cuanto a la comida, sorpresivamente para bien, encontré muchas opciones de comida rica sin gluten”. (Martina)

“Otro ejemplo que tengo en el que fue distinto para mí, fue Mar del Plata hace dos años atrás. Busqué panaderías sin tacc y encontré dos, fue una locura me sentí como que estaba en un paraíso”. (Melany)

“Y otro recuerdo fue uno de los días posteriores en el cual encontré un lugar en el que pude almorzar pastas sin gluten, un hecho extraordinario, porque generalmente cuando te ofrecen productos aptos para celíacos, te ofrecen una ensalada, creo que este momento lo recuerdo porque fue muy placentero encontrar un restaurante que ofrezca platos «elaborados» aptos”. (Mercedes)

“Recuerdo haber encontrado en supermercados productos mucho mejores que los que acá en Argentina se consiguen. Casi iguales a lo que eran por ejemplo galletitas normales conocidas, variedad de cereales que acá no hay casi. Productos que si no te dicen que son sin tacc no te enteras porque no se siente la diferencia y acá en Argentina sí. Recuerdo eso justamente porque son cosas que acá no se consiguen y me encantaría que llegaran”. (Micaela)

Algunos entrevistados afirmaron haber encontrado mejores condiciones para el seguimiento de la DLG, en términos de establecimientos gastronómicos con opciones aptas más elaboradas y supermercados con una oferta más variada y superior de productos sin tacc. Esto se relacionó con la expectativa de encontrar condiciones mejores para el seguimiento de la DLG. El siguiente relato constituye otro ejemplo que respondió a esta expectativa.

“En la mayoría de los lugares a los que viaje, la dieta hasta se hace más fácil en todo sentido, tienen comida en los hoteles, en los restaurantes, en los puestitos de las veredas, los mercados tienen góndolas enormes especialmente para celíacos. En algunos lugares hasta venden avena sin Tacc”. (Paz)

En concordancia con esto, otro de los informantes destacó dos experiencias que no sólo respondieron a la expectativa de encontrar variedad y calidad de productos aptos sino también a las expectativas relacionadas con probar la gastronomía local y sentirse incluido.

“(...) cuando llegué a Roma y veo un cartel que dice tiramisú y pizza sin gluten al lado de la Fontana di Trevi creí que tocaba el cielo con las manos, espectacular...”. (Carla)

“Me pasó en Disney que me olvidé y me despreocupé por ser celíaca, en cada parque y lugar al que iba había opción sin tacc y no sentías la diferencia en ningún punto”. (Carla)

Otras de las personas entrevistadas afirmaron haber tenido experiencias positivas por el simple hecho de haber recibido una atención responsable que las hizo sentir contenidas e incluidas, lo que respondió a las expectativas de sentirse cuidado, contenido e incluido.

“Mi principal recuerdo es encontrar un restaurante con muchas opciones Sin Tacc y que el mozo se preocupe para que me lleve la mejor experiencia de ese lugar. Creo que lo recuerdo porque fue una atención excelente y muy responsable”. (Abril)

“Te puedo hablar de Disney. Una experiencia única, en cuanto a la dieta celíaca me sentí muy contenida. Entré al buffet y pedí algo apto para mí y la chef salió de la cocina y me dijo. «No hay nada hecho para vos, pero decime lo que vos quieras que lo cocino». Me encantó, una divina. Le dije «no me quiero ir de EEUU sin comer una pizza». Yo creo que lo recuerdo porque fue el único lugar en el que me ofrecieron algo así”. (Melany)

“De los últimos tengo recuerdos lindos, en Chascomús y lobos que es los últimos lugares que fui, nos tenían en cuenta”. (Andrea)

“Me impactó en San Rafael, Mendoza, que cuando pregunté por comidas sin Tacc me dieron una carta aparte!!”. (Beatriz)

“(...) el año pasado fui a Italia y es increíble el avance que hay. Tenía miedo de no conseguir nada, pero en cualquier lugar donde me sentaba a comer, conocían que era la celíaca y había carta sin gluten, de hecho probé mi primer cono de helado pedido en una heladería «normal»”. (Paloma)

En la cita anterior se mencionó el recuerdo positivo de haber tomado un helado en una heladería calificada por la entrevistada como “normal”, que no sólo se relacionó con la expectativa de encontrar opciones similares a las no aptas, sino que también representó una forma de integración psicosocial que en este análisis resultó relevante.

En otros casos, los entrevistados afirmaron haber recibido una atención descuidada y negligente que repercutió directamente en su salud y consecuentemente en su experiencia, no cumpliéndose la expectativa de sentirse cuidado y contenido.

“Otra vez fui a un congreso: Había avisado antes, me habían dicho que tenían todo preparado, y resulta que me dieron una comida que estaba contaminada. Al día siguiente estaba super descompuesta, y justo me tocaba hacer mi exposición en el congreso. ¡Horrible experiencia!”. (Fernanda)

“Ir a un lugar que no esté certificado en menú apto y resultar intoxicada, puede arruinar un viaje. Ya me ocurrió eso en la ciudad de Porto, 24 hs antes de mi vuelo a París”. (Geraldine)

También, algunas de las experiencias negativas podrían estar relacionados con el incumplimiento de la expectativa relacionada con encontrar opciones de comida similares a las no aptas.

“A grosso modo te cuento mi experiencia de cuando viajé a Canadá a mí me dieron una sopa sin sal, sin gusto y puramente agua mientras a la persona de al lado le daban un plato de pastas”. (Silvia)

Por el contrario, varios de los informantes destacaron experiencias positivas directamente relacionadas con la expectativa de sentirse cuidado, contenido e incluido como uno más con sus características particulares, ya que enfatizaron aquellas situaciones en las que se vieron acompañados e incluidos por sus compañeros de viaje.

“Todo mi contexto hizo dieta sin gluten, y en los momentos que comen gluten me avisaban para no compartir mate”. (Carolina)

“Mis amigas comiendo todos los días y casi todas las comidas sin gluten. Lo valoré mucho porque me preocupé poco por la contaminación. Lo recuerdo porque fue un acto de amor”. (Rocío)

“(…) también en el viaje mi marido comió sin gluten, me acompañó en esa...”. (Andrea)

“Recuerdo de un viaje a Bariloche, algo que tiene que ver justamente con la celiaquía, que fuimos a buscar un local de tortas aptas para celíacos para merendar”. (Antonella)

En relación con esto, también analizamos las respuestas a la pregunta 16: ¿Qué lugar o funciones crees que ocupa la comida dentro de la experiencia turística? ¿De qué manera dirías que vos, personalmente, te vinculas con cada una de estas funciones? ¿Podrías darme algunos ejemplos?

Las respuestas fueron variadas y los entrevistados destacaron principalmente dos dimensiones del rol que la comida había tenido para ellos dentro de la experiencia turística: 1. la comida como un elemento para suplir la necesidad básica de alimentarse y 2. la comida como un componente a través del cual fue posible no sólo nutrirse sino también disfrutar, socializar y experimentar.

“Por un lado es algo vital por eso digo es necesario tener disponible la comida para cuando la necesites (eso sobre todo los snacks te salvan a veces)”. (Giovana)

“La comida en un viaje cumple la misma función que en la vida cotidiana; además del alimento, une (o no), propicia el encuentro con otros”. (Belén)

“Como función la asocio no solamente a su función básica que es la de alimentar, nutrir sino también a disfrutar, socializar, experimentar, y hacen a mí parecer a una buena experiencia turística”. (Sofía)

“Después si elegís un resto puede también ser un momento como «excursión» más, me acuerdo que fuimos a una peña que te maravilla porque también tocan en vivo y es otra experiencia más además de la comida local y casera”. (Giovana)

“La función de estar bien alimentado así te sentís en estado óptimo, es un momento de compartir la mesa y charlar de lo ocurrido en el día (excursiones, paisajes) ...”. (Andrea)

“Cumple la función de alimentación y de satisfacción, aunque a veces para mí frustración”. (Rocío)

Asimismo, también observamos que algunas de las personas entrevistadas tenían expectativas reducidas en cuanto a la comida y le otorgaban un lugar dentro de la experiencia turística más relegado, justificando esta actitud como una respuesta aprendida frente a la falta de respuesta a sus expectativas previas y a su condición celíaca.

“Trato de no darle importancia en los viajes a la comida. No viajo por la comida, sino por lugares o intereses, no influye en mi decisión de viajar. No suelo ir a restaurantes. En mis últimos viajes elegí alquilar a través de airbnb un departamento para poder cocinar”. (Micaela)

“Además se que no tengo que tener las expectativas muy altas y así no me desilusiono cuando no hay opciones. Mientras estoy en mi casa la comida si me importa y lo tomo diferente”. (Micaela)

“Las comidas, en mí caso, no ocupan un lugar primordial. No por qué no disfrute la comida en sí, si no por la desconfianza que me pueda generar un plato del lugar, recurriendo siempre a lugares comunes como un alimento fabricado que pueda encontrar en un supermercado. Si no fuera por la celiaquía, sin dudas que la comida sería mucho más interesante y ocuparía otro lugar en un viaje”. (Esterban)

4.5 Percepción de la enfermedad celíaca con relación a las posibilidades de disfrute de la experiencia turística

A continuación presentamos al lector un resumen de la tabla 1 (cfr. Página 34-35). En color amarillo se destaca cuál es la temática de la tabla principal de contenidos que estaremos tratando en este apartado.

Tabla 11: Resumen de la tabla 1

TEMÁTICAS IDENTIFICADAS	CATEGORÍAS
1. Situaciones problemáticas identificadas por las personas con celiaquía en relación a sus itinerarios/condiciones de viaje	1.1 Salir a comer
	1.2 Compra de alimentos
	1.3 Servicios de alojamiento y transporte
	1.4 Temas transversales y co-ocurrencias
2. Hábitos de viaje identificados en las personas con diagnóstico de celiaquía	2.1 Llevar un stock de productos sin tacc
	2.2 Indagar previamente el destino
	2.3 Planificar detalladamente
	2.4 Alquilar lugares con facilidades para cocinar
	2.5 Avisar con anticipación al reservar un servicio
	2.6 Consultar foros/grupos sobre celiaquía
	2.7 Llevar notas en diferentes idiomas con información sobre la EC
3. Repercusión de la dieta libre de gluten a nivel individual e interpersonal en el contexto de un viaje	3.1 Viajar más cargado
	3.2 Sentir que se pierde tiempo del viaje
	3.3 Falta de espontaneidad
	3.4 Necesidad de estar pendiente de la alimentación
	3.5 Hastío por comer siempre lo mismo
	3.6 Sentirse excluido
	3.7 Sentirse como una molestia para el resto del grupo
4. Rol de la comida dentro de la experiencia turística (Expectativas y Recuerdos)	4.1 Expectativas
	4.2 Experiencias y recuerdos
5. Percepción de la enfermedad celíaca con relación a las posibilidades de disfrute de la experiencia turística	5.1 Adaptación-Resolución
	5.2 Adaptación-Resignación
	Abstención
6. Accesibilidad	6.1 Accesibilidad en términos de igualdad de oportunidades y condiciones
	6.2 Accesibilidad en términos económicos

Fuente: elaboración propia.

Con este tema procuramos concentrar las percepciones de los entrevistados sobre su condición de salud (enfermedad celíaca) relacionada con sus posibilidades de acceso y disfrute de la experiencia turística. Si bien utilizamos las preguntas 7 y 8 como base del análisis (cfr. Anexo I), el carácter abierto de la entrevista permitió que este tópico también emergiera a partir de otras preguntas.

En función a las respuestas obtenidas observamos tres posturas distintas (categorías) que los entrevistados afirmaron adoptar a la hora de realizar un viaje:

Tabla 12: Categorías identificadas a partir de las entrevistas

POSTURAS IDENTIFICADAS	CANTIDAD DE CITAS ENCONTRADAS
1. Aceptación/Resolución	27
2. Aceptación/Resignación	15
3. Abstención	5

Fuente: Elaboración propia. *Nota:* la columna "citas identificadas" hace referencia a las citas de las entrevistas que fueron asociadas a las diferentes categorías.

4.5.1 Aceptación /resolución

Esta categoría señaló las ideas expresadas por los entrevistados en las que privilegiaban adaptarse antes de no hacer turismo. Más allá de las acciones concretas implementadas como planificar y anticiparse, en esta categoría lo que destacamos fue la actitud resolutoria, proactiva y positiva ante la problemática. Al adoptar esta postura, los entrevistados pusieron el foco principalmente en las soluciones y los recursos (ver apartado 4.2) que utilizaron para afrontar las diferentes problemáticas (ver apartado 4.1), enfatizando la idea de enfrentar los desafíos para poder hacer turismo.

"No dejo de viajar porque es algo que amo hacer. Sigo con cosas en la mochila". (Rocío)

"Nunca lo vi como un impedimento, es cuestión de adaptarse e investigar un poco antes de viajar. Siempre hay que anticiparse". (Micaela)

"No, nunca dejé de viajar por ser celíaca, pero sí implica anticipación (MUCHA) y creatividad". (Belén)

"No, trato de que no influyan". (En referencia a la pregunta 9). (Laureana)

"Muchas veces, pero siempre se encuentra la forma". (En referencia la pregunta 8). (Martina)

4.5.2 Aceptación/resignación

Esta categoría representó una postura de aceptación ante la imposibilidad de cambiar la realidad. De esta manera, observamos que los entrevistados no dejaron de viajar debido a la EC, pero sí percibieron que sus posibilidades de disfrute de la experiencia se encontraban limitadas por las dificultades que surgieron para mantener la DLG o el mismo temor de que estas surgieran. En este caso, el discurso dio cuenta de una postura más bien pasiva y no tan optimista o positiva como en la postura descripta previamente.

"No la verdad que ya lo tengo asumido, que es muy difícil conseguir cosas. Pero eso no me va a impedir seguir creando recuerdos". (Melany)

"Te conformas con lo que encontraste. Uno se adapta con tal de viajar". (Guadalupe)

"No...pero decidí relajarme con la contaminación en los viajes... me la pasé contaminada". (Carolina)

"TODO. Te hace sentir mal, pero es lo que toca". (Rocío)

"Es bastante tediosa la incertidumbre de llegar a un lugar y no saber si vas a poder alimentarte sin riesgos. Lo de rico... pasa a segundo plano". (Laureana)

4.5.3 Abstención

En este caso los entrevistados afirmaron que, en ocasiones, habían desistido de visitar algunos lugares o de realizar viajes bajo ciertas modalidades (por ejemplo, all

inclusive) debido al miedo y la incertidumbre de no poder garantizar que las condiciones fuesen favorables para el mantenimiento de la dieta libre de gluten.

"Sí y más de una vez no he ido". (En referencia a la pregunta 8). (Benito)

"Si, en todo momento. Muchas veces he desistido de viajar por este tema". (En referencia a la pregunta 8). (Beatriz)

"Si, modificó mis planes porque tuve que dejar de ir a all inclusive, porque salvo rarísimas excepciones no cuentan con menú sin tacc". (Miriam)

"(...) a veces miro con ganas promos de fin de semana que incluyen cena o almuerzo de campo y nunca me animo por pensar que todo lo que ofrecen no es apto". (Julia)

Es importante resaltar que, en muchos casos, en el discurso de un mismo entrevistado coexistieron dos o incluso las tres posturas anteriormente descritas. A continuación presentamos una de las citas a modo ilustrativo:

"Yo tengo miedo de viajar a otros países por el tema de que no sé qué puedo comer. Me genera mucha incertidumbre de que quizás pase días sin comer. Por eso viajo dentro del país que sé de qué de alguna y otra manera conocen un poco la enfermedad que está empezando a escucharse cada día un poco más". (Silvia)

En este caso la persona entrevistada afirmó haberse abstenido de viajar a otros países por miedo. Al mismo tiempo, sostuvo que había podido adaptarse al resolver viajar dentro de espacios conocidos y familiares. Sin embargo, esto último podría interpretarse también como una actitud de resignación, sin poder explorar otros destinos deseados.

4.6 Accesibilidad

A continuación presentamos al lector un resumen de la tabla 1 (cfr. Página 34-35). En color amarillo se destaca cuál es la temática de la tabla principal de contenidos que estaremos tratando en este apartado.

Tabla 13: Resumen de la tabla 1

TEMÁTICAS IDENTIFICADAS	CATEGORÍAS
1. Situaciones problemáticas identificadas por las personas con celiaquía en relación a sus itinerarios/condiciones de viaje	1.1 Salir a comer
	1.2 Compra de alimentos
	1.3 Servicios de alojamiento y transporte
	1.4 Temas transversales y co-ocurrencias
2. Hábitos de viaje identificados en las personas con diagnóstico de celiaquía	2.1 Llevar un stock de productos sin tacc
	2.2 Indagar previamente el destino
	2.3 Planificar detalladamente
	2.4 Alquilar lugares con facilidades para cocinar
	2.5 Avisar con anticipación al reservar un servicio
	2.6 Consultar foros/grupos sobre celiaquía
	2.7 Llevar notas en diferentes idiomas con información sobre la EC
3. Repercusión de la dieta libre de gluten a nivel individual e interpersonal en el contexto de un viaje	3.1 Viajar más cargado
	3.2 Sentir que se pierde tiempo del viaje
	3.3 Falta de espontaneidad
	3.4 Necesidad de estar pendiente de la alimentación
	3.5 Hastío por comer siempre lo mismo
	3.6 Sentirse excluido
	3.7 Sentirse como una molestia para el resto del grupo
4. Rol de la comida dentro de la experiencia turística (Expectativas y Recuerdos)	4.1 Expectativas
	4.2 Experiencias y recuerdos
5. Percepción de la enfermedad celíaca con relación a las posibilidades de disfrute de la experiencia turística	5.1 Adaptación-Resolución
	5.2 Adaptación-Resignación
	Abstención
6. Accesibilidad	6.1 Accesibilidad en términos de igualdad de oportunidades y condiciones
	6.2 Accesibilidad en términos económicos

Fuente: elaboración propia.

En función a las respuestas obtenidas en la pregunta número 18 (¿A qué te remite el concepto de accesibilidad? ¿Qué significa este término para vos?), identificamos dos categorías generales que permitieron clasificar la multiplicidad de opiniones recabadas: “accesibilidad en términos de igualdad de oportunidades y condiciones” y “accesibilidad en términos económicos”. Resulta importante resaltar que la mayoría de los entrevistados vincularon al término accesibilidad con su propia condición (EC) y con la DLG.

4.6.1. Accesibilidad en términos de igualdad de oportunidades y condiciones

En esta categoría incluimos todas aquellas afirmaciones referidas al concepto de accesibilidad entendida como igualdad de oportunidades y condiciones.

“Accesibilidad me significa igualdad de posibilidades”. (Fernanda)

“Accesibilidad me remite a que cualquier persona no importa su condición, tenga acceso a las mismas cosas que los demás. Que todos nos sintamos iguales...”. (Nadia)

“Que todas las personas puedan acceder a los mismos servicios y/u opciones”. (Julia)

Algunas de los entrevistados enfatizaron el hecho de incluir a todos, no excluyendo a la persona por tener celiaquía.

“Es un concepto donde se trata de incluir a la diversidad de personas, en este caso que los celíacos tengan un plato de comida segura para alimentarse”. (Carolina)

“La accesibilidad es la eliminación de las barreras que limitan a un cierto grupo de la población. En mi caso, al ser celiaca, considero que un lugar es accesible cuando brinda opciones para todos, sin excluir a nadie”. (Mercedes)

“Accesibilidad es un concepto que contempla dentro de una actividad a todas las personas. Así como una playa puede ser accesible para personas con problemas motrices. Todos los restaurantes deberían ser accesibles para personas con enfermedades autoinmunes como la celiaquía, diabetes, hipertensión, intolerancia a la lactosa, etc”. (Gustavo)

Varios de los informantes destacaron la necesidad de acceder de manera fácil y rápida a algo al hacer referencia a accesibilidad.

“Me remite a que algo sea accesible, cercano, fácil de conseguir”. (Antonella)

“Supongo que se refiere en el caso puntual de mi afección a tener acceso a alimentos sin gluten de manera fácil y rápida en cualquier destino y en cualquier momento”. (Miriam)

“Accesibilidad para un celiaco es respeto, empatía, y comprensión”. (Laureana)

“A crear facilidades y ser considerados con todes”. (Abril)

“La accesibilidad es poder tener facilidades que permitan que todos podamos disfrutar de la misma manera un momento específico no? En este caso de la celiaquía es el brindar un menú (que no sea solo una ensalada, algo un poco más elaborado) que hace yo también pueda comer algo del mismo estilo que mi acompañante. Creo que nos unifica más, nos permite tener más opciones a la hora de elegir dónde ir a comer”. (Giovana)

4.6.2. Accesibilidad en términos económicos

Además de las condiciones anteriormente descritas, es decir, la disponibilidad, facilidad y rapidez para acceder a algo (en este caso específico a un plato de comida apto y seguro) y el hecho de poder hacerlo en igualdad de condiciones que el resto (lo que alude a valores de respeto y empatía), muchos de los entrevistados resaltaron otro aspecto, el monetario o económico.

“Accesibilidad a poder llevar a cabo la dieta, pensar que una familia de clase baja no puede acceder a la comida por su valor. Hoy un paquete de galletas vale 4 veces lo que vale uno común”. (Benito)

“Accesibilidad yo lo relaciono con el dinero. Creo que hay que buscar la forma de poder ser más racional con los precios de la comida apta, porque no todos tenemos los medios para poder acceder a los alimentos”. (Paloma)

“Lo tengo relacionado con suerte y privilegio, pues aunque todo es caro y no me doy todos los gustos, tengo una alimentación completa y sana, por lo tanto yo tengo la accesibilidad a mantener una dieta libre de gluten”. (Rocío)

“Que los precios de los productos o menús sin tacc sean acordes y similares a los con tacc para que todos puedan acceder por igual”. (Sofía)

En el siguiente capítulo discutimos los resultados presentados previamente y concluimos nuestra tesis.

Capítulo V: Discusión y conclusiones

Las personas con diagnóstico de celiaquía enfrentan una serie de desafíos de índole variada con relación a su alimentación y más precisamente al seguimiento de la dieta libre de gluten, que constituye el tratamiento de la enfermedad. Esta afirmación es congruente con los hallazgos de la bibliografía analizada, como Almagro et al. (2016), Bacigalupe & Plocha (2015), Lee et al. (2012) y Zarkadas et al. (2013).

A través del trabajo de campo desarrollado en esta investigación observamos situaciones problemáticas de personas con celiaquía en situaciones de turismo, itinerarios y condiciones de viaje. Los hallazgos de esta tesis se complementan con los aportes realizados por la bibliografía, al indagar en profundidad una situación específica como es la experiencia turística del grupo de participantes.

A partir de los datos recolectados y de su análisis pudimos identificar diversas situaciones problemáticas que las personas con diagnóstico de EC experimentaron durante sus viajes. Asimismo, exploramos los recursos utilizados en respuesta a estas problemáticas y la repercusión de la dieta libre de gluten a nivel individual e interpersonal en el contexto de un viaje turístico.

Pudimos reconocer tres posturas con respecto a la percepción de la EC y la accesibilidad y disfrute en la experiencia turística: aceptación/resolución; aceptación/resignación y abstención. A pesar de que la mayoría de los entrevistados indicó haber tenido dificultades para mantener la DLG durante sus viajes, observamos que, en términos generales, adoptaron la postura de aceptación/resolución. Esto podría sugerir que no percibieron la EC como una condición de salud que interfiriese significativamente con sus posibilidades de disfrute de la experiencia turística, en tanto se planificase adecuadamente el viaje sin dejar lugar a acontecimientos imprevistos.

Esto se correspondió con los dos hábitos de viaje identificados con mayor enraizamiento de citas: llevar un stock de productos sin tacc (para paliar eventualidades que pudiesen surgir en torno a la alimentación) y realizar una indagación exhaustiva previa al viaje (con el objeto de aproximarse a las posibles condiciones para el mantenimiento de la DLG en el destino). De esta manera, la mayoría de los entrevistados coincidió en que pudo viajar sin mayores dificultades, salvando algunas excepciones. En estos casos particulares lo que observamos fue que la mayoría adoptó una postura resolutiva o de resignación y la frase que se repitió fue "no voy a dejar que estos sucesos me impidan viajar".

En este sentido, lo que analizamos no fue tanto el contenido sino la perspectiva, dado que las dificultades existían según la mayoría de las personas entrevistadas. El hecho de que sea asumido como dado que las dificultades existían es algo que desde el ámbito turístico resulta urgente revisar. Esto es congruente con los planteos de diversos autores revisados en nuestro marco teórico, quienes hacen referencia a la complejidad para garantizar que los turistas dispongan de alimentos accesibles, en términos nutritivos, higiénicos y culturales, especialmente cuando se tiene en cuenta el aumento de los requerimientos nutricionales específicos por parte de las personas, incluidas las reacciones adversas a los alimentos y la enfermedad celíaca (Kalenjuk et al., 2017; Sonaglio, 2017; Cvetković et al., 2016)

Cuando se preguntó cómo era viajar teniendo EC y qué implicaba la DLG durante un viaje, en general los entrevistados comenzaban diciendo "es difícil", "es complicado/complejo" e, incluso, "un padecimiento/ lo peor/ un problema, pero (...)", siendo lo siguiente a estas expresiones lo que permitió identificar la perspectiva o la postura que adoptaba la persona, en términos de si había sido más positiva/proactiva o más pesimista/pasiva. Sin embargo, también resulta importante resaltar que, con estas expresiones, muchos de los entrevistados enfatizaron el grado de dificultad o complejidad de mantener la dieta en el contexto de un viaje, en contraposición con el nivel de facilidad o adaptabilidad que tenían para mantener la dieta durante su

cotidianeidad y en un contexto más bien familiar. Esto último se corresponde con los hallazgos realizados por Lee et al. (2012), quienes observaron una disminución significativa del impacto negativo de la dieta con el paso del tiempo, exceptuando las situaciones de cenar fuera de casa y viajar que permanecieron igualmente afectadas en su muestra. Esto podría interpretarse como que el contexto de un viaje, muchas veces, no es el más favorable para el mantenimiento de la DLG y pone en una situación de mayor vulnerabilidad a la persona con EC.

Llegados a esta instancia nos preguntamos de qué depende que la persona adopte una u otra de estas posturas. Como puede observarse, estas reacciones o posiciones frente a la adversidad están clasificadas en rango decreciente de posibilidad de acceso y disfrute a la experiencia turística. Esto es, al adoptar la postura aceptación/resolución los entrevistados no consideraban que la EC representase un impedimento para acceder y disfrutar de la experiencia turística mientras que, con la postura de aceptación/resignación, los entrevistados dejaron entrever un cierto sentimiento de frustración relacionado al disfrute de la experiencia; finalmente, se observó que en la postura de abstención se producía directamente una inhibición del deseo de realizar un cierto viaje o visitar un determinado lugar, anulando la posibilidad de acceder y disfrutar de las experiencias vinculadas a estos destinos.

Lo más probable es que, como la mayoría de las cuestiones vinculadas con el comportamiento humano, su explicación implique múltiples factores, tanto externos como internos, y un complejo entramado de relaciones entre estos, lo cual excede el alcance de esta tesis. Sin embargo, en función a los resultados obtenidos resulta coherente pensar que quizás los recuerdos y las expectativas – y el diálogo entre unos y otras - cumplan un rol fundamental en este proceso.

Al utilizar la perspectiva teórica propuesta por Larsen (2007) y Kim et al. (2012), que destaca la noción de subjetividad como un factor clave en la conformación de la experiencia turística, fue posible analizar los recuerdos en conjunto con las expectativas. Se observaron tanto experiencias positivas, cuando se lograba cumplir o superar alguna expectativa, como negativas, en términos de las dificultades que surgían para satisfacer ciertas expectativas asociadas al viaje. Cabe destacar el valor de estas experiencias (positivas/negativas) en términos de la competitividad de los destinos, aspecto sobre el cual no se ahondó en esta tesis, pero que podría constituirse como una línea de investigación abierta para futuros tesis interesados en realizar estudios sobre competitividad y vincular esta temática con otras disciplinas como la economía y el marketing. Lo que los hallazgos de esta tesis mostraron fue que un destino accesible para personas con EC se asociaba (cualitativamente hablando, pues no se aplicaron pruebas estadísticas de asociación) a una experiencia turística positiva.

Centrar la atención en el carácter subjetivo de la experiencia también nos permitió evaluar el lugar que la comida, como elemento constitutivo de la experiencia turística, tenía para las personas entrevistadas. Los informantes destacaron principalmente dos dimensiones del rol de la comida en la experiencia turística. Por un lado, la comida como un elemento para suplir la necesidad básica de alimento y, por otro lado, la comida como un componente que incluía la experiencia de disfrutar, socializar y experimentar en el contexto del viaje. Esto coincide con la noción de la comida como un elemento que puede funcionar meramente como “apoyo” de otras experiencias más trascendentales o, por el contrario, constituirse efectivamente como una experiencia en sí además del resto de las experiencias del viaje (Quan & Wang, 2004).

Finalmente, consideramos oportuno retomar la noción de que, a pesar de la existencia de múltiples dificultades para mantener la dieta libre de gluten, las personas entrevistadas sostuvieron que no consideraban que su condición de salud interfiriese significativamente con sus posibilidades de disfrute de la experiencia turística, en la medida en que se planificase adecuadamente el viaje. Con respecto a esto, lo llamativo resultó ser que la responsabilidad de garantizar las condiciones óptimas para el disfrute

de la experiencia turística parecería recaer siempre, o en mayor medida, en la propia persona que padece la condición celíaca.

En este sentido, resulta fundamental replantearse el rol de los distintos prestadores o responsables turísticos con relación a esta cuestión, pues parecería que, ya sea por acción u omisión, no se estuviera prestando atención suficiente a las necesidades de las personas que viajan con un diagnóstico de enfermedad celíaca. Indudablemente existe un problema desde el sector, pues las personas con celiaquía viajan con incertidumbre, preocupación y miedo y, lo más lamentable de todo, con poca confianza. Todo esto sustentado en experiencias pasadas, que les han “enseñado” a llevarse alimentos aptos por las dudas porque “nunca se puede estar seguro, aunque te hayan confirmado que sí tienen un menú apto”, a realizar una indagación exhaustiva de los destinos previamente a visitarlos (sin que se trate necesariamente de personas que organizan los viajes por su propia cuenta) y a reducir las expectativas o las pretensiones en cuanto a la comida y relegar aquellas experiencias vinculadas a la gastronomía a un segundo plano (o directamente inhibirlas). A todo esto se suma el hecho de postponer o eliminar la visita a algunos destinos por la incertidumbre o directamente la certidumbre de falta de recursos de accesibilidad para personas con EC.

Desde una mirada crítica, como futura responsable dentro del sector de turismo, resulta inadmisibles que la respuesta a una persona que requiere de ciertas condiciones particulares, en este caso vinculadas a la alimentación, sea una negativa o se limite simplemente a una respuesta rápida para sortear la situación inmediata. Es necesario abordar la problemática de forma responsable y con la seriedad que se merece. Las personas que padecen de celiaquía tienen derecho a acceder a una alimentación satisfactoria y segura durante sus viajes, y a hacerlo con libertad y naturalidad, sin que esto suponga una excepción o una situación memorable de cuando pudieron acceder a una determinada comida en condiciones iguales que el resto.

En este sentido, consideramos necesario hacer una distinción entre el término acceso y accesibilidad. Podríamos decir que, en el primer caso, se hace referencia a tener acceso a algo, pero sin que esto implique una experiencia satisfactoria. Por el contrario, como ya hemos comentado durante la construcción del marco teórico, el término accesibilidad hace referencia a acceder a algo en igualdad de condiciones y de forma tal que la persona puede hacer uso satisfactorio de sus derechos (Palacios, 2008). Este punto fue enfatizado por las propias personas entrevistadas, quienes resaltaron la importancia no solo de la disponibilidad de alimentos aptos y seguros sino también de que el acceso a los mismos se diese en condiciones óptimas a nivel económico y de integración psicosocial.

Límites de la investigación

Cabe aclarar que este estudio se realizó desde un enfoque cualitativo de investigación donde se estudió una situación de modo intensivo, sin pretensiones de generalización, aunque esperamos que represente un avance en cuanto a la comprensión del vínculo que existe entre aquellas condiciones de salud mediadas por la alimentación y la experiencia turística.

Bibliografía

Almagro, J. R., Bacigalupe, G., Ruiz, M. C. S., González, J. S., & Martínez, A. H. (2016). Aspectos psicosociales de la enfermedad celíaca en España: una vida libre de gluten. *Revista de Nutrição*, 29(6), 755-764. Recuperado desde: <https://doi.org/10.1590/1678-98652016000600001>

Al-Toma, A., Volta, U., Auricchio, R., Castillejo, G., Sanders, D. S., Cellier, C., ... & Lundin, K. E. (2019). European Society for the Study of Coeliac Disease (ESsCD) guideline for coeliac disease and other gluten-related disorders. *United European gastroenterology journal*, 7(5), 583-613. Recuperado desde: <https://doi.org/10.1177/2050640619844125>

Bacigalupe, G., & Plocha, A. (2015). Celiac is a social disease: Family challenges and strategies. *Families, Systems, & Health*, 33(1), 46-54. Recuperado desde: <https://doi.org/10.1037/fsh0000099>

Bandini, J. (2015). 'Is it just food?': The social implications of celiac disease as a disability. *Disability & Society*, 30(10), 1577-1581. Recuperado desde: <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1117198>

Bauman, Z. (1992). *Intimations of postmodernity*. London: Routledge. Recuperado desde: <https://silo.pub/qdownload/intimations-of-postmodernity.html>

Blanco, J. M. C., Díaz, A. C., Dauder, S. G., & Sáez, A. M. (2003). Aproximación psicosocial a la motivación turística: variables implicadas en la elección de Madrid como destino. *Estudios turísticos*, (158), 5-42. Recuperado desde: <https://docplayer.es/5512359-Aproximacion-psicosocial-a-la-motivacion-turistica-variables-implicadas-en-la-eleccion-de-madrid-como-destino-1.html>

Blanco, M. (2011). Investigación narrativa: una forma de generación de conocimientos. *Argumentos (México, DF)*, 24(67), 135-156. Recuperado desde: <http://www.scielo.org.mx/pdf/argu/v24n67/v24n67a7.pdf>

Bourges, H. (1988). Costumbres, prácticas y hábitos alimentarios: deseables e indeseables. *Archivos Latinoamericanos de Nutrición*, 30(3), 766-779. Recuperado desde: <https://www.alanrevista.org/ediciones/1988/3/art-19/>

Catassi, C. (2005). El mapa mundial de la enfermedad celíaca. *Acta gastroenterológica latinoamericana*, 35(1), 46-55. Recuperado desde: <https://www.redalyc.org/pdf/1993/199317328008.pdf>

Catassi C., & Lionetti E. (2020) Celiac Disease: A Journey Through Time and Space. In: Longhi S. et al. (Eds.). *The First Outstanding 50 Years of "Università Politecnica delle Marche"*. Ancona: Springer. Recuperado desde: https://doi.org/10.1007/978-3-030-33832-9_15

Código Alimentario Argentino (CAA). (2011). Capítulo XVII: Alimentos de régimen o dietéticos. Art. 1383, Resolución Conjunta N° 131/2011 y N° 414/2011, p. 81 y Art. 1383

bis, Resolución Conjunta N° 201/2011 y N° 649/2011, pp. 52-54. Actualizado al 12/2018. Recuperado desde: https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/anmat-capitulo_xvii_dieteticosactualiz_2018-12.pdf

Cohen, E., & Avieli, N. (2004). Food in tourism: Attraction and impediment. *Annals of Tourism Research*, 31(4), 755-778. Recuperado desde: <https://doi.org/10.1016/j.annals.2004.02.003>

Contreras, J., & Arnaiz, M. G. (2005). *Alimentación y cultura: perspectivas antropológicas* (Vol. 392). Barcelona: Ariel. Recuperado desde: <https://doi.org/10.15381/is.v11i19.8073>

Cortés Gabaudan, F. (2005). Gluten. Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico. Salamanca: Universidad de Salamanca. Recuperado desde: <https://dicciomed.usal.es/palabra/gluten>

Cruchet, S., & Verbeke, S. (2003). Dieta libre de gluten y disminución del riesgo de asociación de enfermedades autoinmunes en el paciente celíaco. *Revista chilena de nutrición*, 30(2), 102-105. Recuperado desde: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-75182003000200004>

Cruciani, T. (2012). Turismo accesible en Bahía Blanca: celíacos, un segmento a integrar. (Tesis de grado). Bahía Blanca: Universidad Nacional del Sur. Recuperado desde: <http://repositoriodigital.uns.edu.ar/bitstream/123456789/3300/1/TESINA%20cruciani.pdf>

Cvetković, B., Kalenjuk, B., Tešanović, D., & Babić, M. (2016). Gastronomic needs of modern tourists as a problem of tourism market. *Researches Review DGTH*, 45(2), 0117-131. Recuperado desde: <http://www.dgt.uns.ac.rs/zbornik/issue45-2/en/04en.pdf>

Darcy, S., & Dickson, T. J. (2009). A whole-of-life approach to tourism: The case for accessible tourism experiences. *Journal of Hospitality and Tourism Management*, 16(1), 32-44. Recuperado desde: <https://doi.org/10.1375/jhtm.16.1.32>

Decreto Reglamentario 528/2011. Boletín Nacional, Buenos Aires, Argentina, 04 de Mayo de 2011. Recuperado desde: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/decreto-528-2011-181801/texto>

Dirección Nacional de Promoción de la Salud y Control de Enfermedades Crónicas No Transmisibles. (2017). *Documento de consenso de enfermedad celíaca*. Argentina: Ministerio de Salud. Recuperado desde: http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001142cnt-documento_de_consenso_2017.pdf

Estévez, V., & Araya, M. (2016). La dieta sin gluten y los alimentos libres de gluten. *Revista chilena de nutrición*, 43(4), 428-433. Recuperado desde: <https://doi.org/10.4067/S0717-75182016000400014>

Gandolfo, M., & Passini, M. (2018). Los modelos de la discapacidad y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD). En A. Rossetti., N.

Monasterolo. (Eds.). *Salud Mental y Derecho. Derechos Sociales e Intersectorialidad*. (pp. 31-54). Córdoba: Editorial Espartaco Córdoba. Recuperado desde: https://rdu.unc.edu.ar/bitstream/handle/11086/15122/2018%20Salud_Mental%20y%20Derecho.%20Derechos%20Sociales%20e%20Intersectorialidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y#page=29

Hernández, J. C. (2005). La modernidad alimentaria. Entre la sobreabundancia y la inseguridad. *Revista internacional de sociología*, 63(40), 109-132. Recuperado desde: <https://doi.org/10.3989/ris.2005.i40.191>

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación*, Sexta Edición. México: McGraw-Hill. Recuperado desde: <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>

Instituto de Mayores y Asuntos Sociales (IMSERSO). (2003). *Por un nuevo paradigma, el Diseño para Todos, hacia la plena igualdad de oportunidades*. Plan de Accesibilidad 2003-2010; ACCEPLAN. Libro Blanco. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado desde: https://ddd.uab.cat/pub/estudis/2007/hdl_2072_4720/LIBRO_BLANCO_ACCESIBILIDAD_2003.pdf

Kalenjuk, B., Grče, R., Tošić, P., & Tešanović, D. (2017). Food allergens as an issue of a 'successful' hospitality business. *Zbornik radova Departmana za geografiju, turizam i hotelijerstvo*, 46 (1), 25-35. Recuperado desde: <http://www.dgt.uns.ac.rs/zbornik/issue46-1/en/03en.pdf>

Kim, J. H., Ritchie, J. B., & McCormick, B. (2012). Development of a scale to measure memorable tourism experiences. *Journal of Travel Research*, 51(1), 12-25. Recuperado desde: <https://doi.org/10.1177/0047287510385467>

Larsen, S. (2007). Aspects of a psychology of the tourist experience. *Scandinavian Journal of Hospitality and Tourism*, 7(1), 7-18. Recuperado desde: <https://doi.org/10.1080/15022250701226014>

Lebwohl, B., Sanders, D. S., & Green, P. H. (2018). Coeliac disease. *The Lancet*, 391(10115), 70-81. Recuperado desde: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31796-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31796-8)

Lee, A. R., Ng, D. L., Diamond, B., Ciaccio, E. J., & Green, P. H. R. (2012). Living with coeliac disease: survey results from the USA. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 25(3), 233-238. Recuperado desde: <https://doi.org/10.1111/j.1365-277X.2012.01236.x>

Ley Nacional de Celiaquía, N° 26.588. Boletín Nacional, Buenos Aires, Argentina, 31 de Diciembre de 2009. Recuperado desde: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26588-162428/texto>

Mannell, R. C., & Iso-Ahola, S. E. (1987). Psychological nature of leisure and tourism experience. *Annals of tourism research*, 14(3), 314-331. Recuperado desde: [https://doi.org/10.1016/0160-7383\(87\)90105-8](https://doi.org/10.1016/0160-7383(87)90105-8)

Méndez, C. D., & Benito, C. G. (2005). *Sociología y alimentación. Revista internacional de sociología*, 63(40), 21-46. Recuperado desde: <https://doi.org/10.3989/ris.2005.i40.188>

Mollà, R. M., Bonet, R. M. B., & Climent, C. I. (2010). Propuesta de análisis fenomenológico de los datos obtenidos en la entrevista. *Universitas Tarraconensis. Revista de Ciències de l'Educació*, 1(1), 113-133. Recuperado desde: <https://doi.org/10.17345/ute.2010.1.643>

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1979). *The Belmont report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. Recuperado desde: <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>

Organización de Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo facultativo*. Recuperado desde: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Organización Mundial de Turismo (UNWTO). (2016). *Manual de Accesibilidad en Turismo: Principios, herramientas y buenas prácticas*. Madrid: OMT-UNWTO. Recuperado desde: <https://www.e-unwto.org/doi/pdf/10.18111/9789284416509>

Orozco Fuentes, B. (2007). La descripción analítica: criterios metodológicos. In Ponencia presentada en el *IX Congreso Nacional de Investigación Educativa*. Mérida, Yucatán, México: COMIE. Recuperado desde: <http://www.comie.org.mx/congreso/memoriaelectronica/v09/ponencias/at08/PRE1178902362.pdf>

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones CINCA. Recuperado desde: <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/coleccion/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>

Palacios, A., & Bariffi, F. J. (2014). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ediciones Cinca. Recuperado desde: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/402/L_PalaciosA_DiscapacidadDerechosHumanos_2007.pdf?sequence=1

Patiño, S. M. F. (2010). Aportes de la sociología al estudio de la alimentación familiar. *Revista Luna Azul*, (31), 139-155. Recuperado desde: <https://www.redalyc.org/pdf/3217/321727233011.pdf>

Quan, S., & Wang, N. (2004). Towards a structural model of the tourist experience: An illustration from food experiences in tourism. *Tourism management*, 25(3), 297-305. Recuperado desde: [https://doi.org/10.1016/S0261-5177\(03\)00130-4](https://doi.org/10.1016/S0261-5177(03)00130-4)

Richards, G. (2003). Gastronomy: an essential ingredient in tourism production and consumption?. En G. Richards., A. M. Hjalager. (Eds.). *Tourism and gastronomy*. (Vol. 11). (pp.3-20). Routledge. Recuperado desde: https://www.researchgate.net/publication/322925141_Tourism_and_Gastronomy

Rucci, A. C. (2018). Turismo accesible en Argentina. Un tema instalado en la agenda pública a nivel nacional e internacional. En J. Mallo. (Ed.). *Sujeto, Estado, Turismo. La construcción histórica de la agenda en el turismo*. (pp. 43-54). La Plata: Editorial de la Universidad Nacional de La Plata. Recuperado desde: http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/70989/Documento_completo.pdf-PDFA.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Schneider, T. (2018). Food and health. En G. Ritzer., C. Rojek. (Eds.). *The Blackwell Encyclopedia of Sociology*. (2nd edition). Recuperado desde: https://www.academia.edu/37957323/Food_and_Health

Sierra, M., Hernanz, N., Gala, I., & Alonso, L. (2020). Enfermedad celiaca. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 13(1), 9-15. Recuperado desde: <https://doi.org/10.1016/j.med.2020.01.002>

Sonaglio, K. E. (2017). Las reacciones adversas a los alimentos en el contexto del turismo gastronómico. En J. A. Norrild. *Gastronomía y turismo: Destinos con sal y pimienta*. (pp. 71-97). Buenos Aires: Centro de Investigaciones y Estudios Turísticos. Recuperado desde: https://www.researchgate.net/publication/313649932_Gastronomia_y_turismo_Destinos_con_sal_y_pimienta

Uriely, N. (2005). The tourist experience: Conceptual developments. *Annals of Tourism research*, 32(1), 199-216. Recuperado desde: <https://doi.org/10.13140/RG.2.1.1395.8001>

Uriely, N. (2001). 'Travelling workers' and 'working tourists': variations across the interaction between work and tourism. *International journal of tourism research*, 3(1), 1-8. Recuperado desde: [https://doi.org/10.1002/1522-1970\(200101/02\)3:1<1::AID-JTR241>3.0.CO;2-M](https://doi.org/10.1002/1522-1970(200101/02)3:1<1::AID-JTR241>3.0.CO;2-M)

Zarkadas, M., Dubois, S., Maclsaac, K., Cantin, I., Rashid, M., Roberts, K. C., & Pulido, O. M. (2013). Living with coeliac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 26(1), 10-23. Recuperado desde: <https://doi.org/10.1111/j.1365-277X.2012.01288.x>

Anexos

Anexo I: Modelo de entrevista⁶

ENTREVISTA

FECHA:

N°:

Hola, soy Agustina Spuri Murguía, estudiante de la Licenciatura en Turismo de la Universidad Nacional de La Plata. Estoy realizando mi tesis cuyo objetivo es aproximar posibles asociaciones entre la enfermedad celíaca y la experiencia turística.

Estas preguntas están orientadas a conocer cuáles son tus sensaciones, percepciones, emociones y sentimientos en relación a la temática abordada. Para ello quiero que te sientas libre de explayarte con naturalidad en tu relato y no te contengas en brindar detalles. El tiempo que dediques a contestar estas preguntas es sumamente valioso para mí y te agradezco sinceramente por eso.

La información será utilizada únicamente para los fines previamente explicitados. Asimismo, tu identidad será mantenida en el anonimato y la información será tratada en modo confidencial.

Al responder se entiende que has aceptado participar tras haber recibido una información clara y completa sobre los objetivos y el procedimiento de la investigación y sabiendo que podés retirar tu participación en cualquier momento sin perjuicio alguno hacia tu persona. También si te interesa podés acceder al progreso y los resultados de la investigación.

1. ¿Qué edad tenés?
2. ¿En qué ciudad vivís?
3. Para empezar me gustaría que me cuentes: ¿Hace cuánto que te han diagnosticado Celiaquía? ¿Cómo ha sido este proceso para vos?
4. ¿Qué significa o representa la comida para vos? ¿cómo describirías tu relación con este elemento? ¿qué importancia le das?
5. ¿Dirías que el diagnóstico de Celiaquía ha generado cambios significativos en tu estilo de vida? En caso de que tu respuesta sea afirmativa, ¿qué aspectos de tu vida se han modificado y de qué manera?
6. ¿Qué implica en tu cotidianeidad tener que mantener una dieta libre de gluten? Si las hubiera, ¿cuáles dirías que son las mayores dificultades o limitaciones de mantener una dieta libre de gluten? Y en ese caso, ¿qué estrategias utilizas para facilitar la adherencia a la dieta?
7. ¿Cómo es viajar cuando se padece de Celiaquía? ¿Qué implica mantener una dieta libre de gluten durante un viaje?

⁶ El modelo de la entrevista fue adaptado a un formulario de Google para la recolección de las respuestas. Posteriormente para su transcripción se respetó el formato incluido en este anexo, donde se especificó en el extremo superior derecho la fecha de cada entrevista y en el izquierdo se le asignó un número identificador a cada una (001-036).

8. ¿En algún momento sentiste que tu dieta interfirió con tus planes de viaje? De ser así, ¿en qué momento de la experiencia tuviste mayores dificultades (transporte, alojamiento, actividades recreativas/excursiones)?
9. ¿Tus requerimientos dietéticos constituyen una cuestión prioritaria a la hora de planificar un viaje? En caso de que tu respuesta sea afirmativa, ¿por qué? Y ¿de qué manera dirías que priorizas este aspecto cuando planificas un viaje?
10. ¿Cómo realizas las búsquedas y/o reservas de alojamientos, vuelos u otros servicios?
11. Situándonos en algún viaje que hayas realizado recientemente, ¿podrías describirme alguna situación que te haya recordado tu intolerancia al gluten? ¿cómo te hizo sentir esa situación, ¿cuál fue tu reacción o cómo manejaste la situación?
12. ¿Este ha sido un suceso aislado o representa una situación recurrente cuando viajas? ¿Podrías describir otras situaciones similares a esta?
13. ¿Estas situaciones han repercutido en tus decisiones de viaje posteriores? ¿De qué manera?
14. ¿Qué elementos, situaciones o experiencias consideras que son imprescindibles para describir un viaje como una buena experiencia? ¿Qué situaciones dirías que pueden llegar a arruinarte la experiencia de un viaje?
15. En relación a algún viaje que hayas realizado recientemente ¿cuáles son tus principales recuerdos? ¿Por qué crees que recordas particularmente estos sucesos y no otros?
16. ¿Qué lugar o funciones crees que ocupa la comida dentro de la experiencia turística? ¿De qué manera dirías que vos personalmente, te vinculas con cada una de estas funciones? ¿Podrías darme algunos ejemplos?
17. De forma intuitiva y espontánea, ¿qué palabras utilizarías para describir las siguientes cuestiones? Celiaquía; Alimentación; Experiencia Turística
18. ¿A qué te remite el concepto de accesibilidad? ¿Qué significa este término para vos?

¡MUCHAS GRACIAS POR TU TIEMPO! Cualquier observación o comentario podés contactarme a aspurimurguia@gmail.com