

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE SAÚDE E BIOCÊNCIAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

ANA LÚCIA ECKERT DE CAMPOS

**VULNERABILIDADES, SEGURANÇA ALIMENTAR E NUTRICIONAL E O
DIREITO À ALIMENTAÇÃO ADEQUADA NA DOENÇA CELÍACA: UMA
DISCUSSÃO À LUZ DA BIOÉTICA**

CURITIBA

2017

ANA LÚCIA ECKERT DE CAMPOS

**VULNERABILIDADES, SEGURANÇA ALIMENTAR E NUTRICIONAL E O
DIREITO À ALIMENTAÇÃO ADEQUADA NA DOENÇA CELÍACA: UMA
DISCUSSÃO À LUZ DA BIOÉTICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Área de concentração: Bioética, da Escola Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Bioética.

Orientadora: Prof^a. Dr^a Cilene da Silva Gomes Ribeiro

CURITIBA

2017



Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Escola de Ciências da Vida
Programa de Pós-Graduação em Bioética - *Stricto Sensu*

**ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**


**DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 20/2017
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética**

Em sessão pública às treze horas e trinta minutos do dia trinta e um do mês de outubro do ano de dois mil e dezessete, na sala 2 do mestrado, realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação: "**Vulnerabilidade, segurança alimentar e nutricional e o direito à alimentação adequada na doença celíaca: uma discussão à luz da bioética**", apresentada pela aluna **Ana Lucia Eckert de Campos**, sob orientação da **Professora Doutora Cilene da Silva Gomes Ribeiro** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

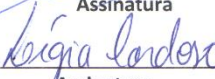
Prof.ª Dr.ª Cilene da Silva Gomes Ribeiro
PUCPR (orientadora e presidente)


Assinatura

Prof.ª Dr.ª Carla Corradi Perini
PUCPR (examinador interno)


Assinatura

Prof.ª Dr.ª Ligia Alves da Costa Cardoso
UP (examinador externo)


Assinatura

Prof.ª Dr.ª Daiane Priscila Simão da Silva
Suplente

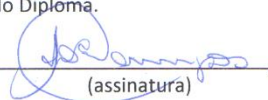
Assinatura

Início: 13:30 Término 15:00.

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado APROVADO (aprovado/reprovado).

O(a) aluno(a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionado (a): (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 60 dias para ao cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluno (a) : Ana Lucia Eckert de Campos


(assinatura)


Prof. Dr. Mário Antonio Sanches

Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética

Dedico este trabalho aos portadores de Doença Celíaca que aceitaram participar desta pesquisa e, com isso, contribuíram para o meu crescimento pessoal e intelectual.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pelo dom da vida, por seu amor misericordioso e infinito, por sua presença em todos os momentos da minha vida e por me permitir viver experiências tão ricas e engrandecedoras ao estudar a Doença Celíaca.

Aos meus pais **Arthur** e **Clélia**, que sempre abdicaram de muitas coisas para nos proporcionar os estudos, por serem meu porto seguro e meus exemplos de honestidade, perseverança, coragem e fé.

Ao meu marido **Nelson** e meus filhos **Caroline**, **Gabriel** e **Ana Luiza** por todo amor, incentivo, paciência e por sempre acreditarem em mim.

À minha orientadora **Cilene da Silva Gomes Ribeiro**, um presente que ganhei de Deus, uma pessoa incrível cheia de paz e sabedoria que esteve ao meu lado em todos os momentos. Sua ajuda, tranquilidade, carinho, dedicação e incentivo foram fundamentais para que este trabalho se concretizasse.

Às professoras **Carla Corradi Perini** e **Leide da Conceição Sanches** que aceitaram participar da minha banca de qualificação e contribuíram com sugestões e análises significativas para a evolução do trabalho.

Aos professores de mestrado que transmitiram seus conhecimentos e proporcionaram minha aprendizagem.

Aos amigos que me acompanharam e apoiaram em todos os momentos.

À **Solange Cristina do Nascimento**, presidente da Associação de Celíacos do Paraná (ACELPAR) e aos seus integrantes, que possibilitaram a realização da pesquisa.

RESUMO

Considerada um problema de saúde pública, a doença celíaca é desencadeada em indivíduos geneticamente predispostos através do consumo de cereais que contêm glúten, fazendo com que as pessoas com essa doença devam realizar uma alimentação totalmente isenta desse nutriente por toda a vida. A falta de acesso e disponibilidade de alimentos para pessoas com doença celíaca dificulta a realização da dieta, gera impactos na segurança alimentar e nutricional e a exclusão social desses indivíduos, caracterizando violação do Direito Humano à Alimentação Adequada. Esta pesquisa objetivou identificar as situações de vulnerabilidade sofridas pelos doentes celíacos nas esferas física, psíquica, moral e social, bem como aproximar a doença celíaca das discussões bioéticas. Através de metodologia qualitativa, de cunho descritivo, com análise de conteúdo e categorização de sentidos, foram entrevistados doentes celíacos indicados e cadastrados na Associação dos Celíacos do Paraná. Os resultados encontrados nesta pesquisa evidenciaram discursos de vulnerabilidade em todas as esferas citadas. Tal situação de vulnerabilidade suscita o respeito pela dignidade humana e por sua integridade e, para discutir tais temáticas nesta dissertação, recorreu-se à Bioética Social.

Palavras-chave: Doença celíaca. Vulnerabilidade. Bioética.

ABSTRACT

Considered a public health problem, celiac disease is triggered in genetically predisposed individuals by consuming gluten-containing cereals, causing people with this disease to perform a fully-free diet of this nutrient for life. The lack of access and availability of food for people with celiac disease makes it difficult to carry out the diet and generates impacts on food and nutritional security and the social exclusion of these individuals, characterizing violation of the Human Right to Adequate Food. This research aimed to identify situations of vulnerability suffered by celiac patients in the physical, psychic, moral and social spheres, as well as to approach celiac disease with bioethical discussions. Through a qualitative, descriptive methodology, with content analysis and categorization of meanings, celiac patients were indicated and registered in the Celiac Association of Paraná. The results found in this research evidenced vulnerability discourses in all in all the above-mentioned areas. Such a situation of vulnerability raises the respect for human dignity and its integrity, and to discuss such topics this dissertation resorted to the Social Bioethics.

Key words: Celiac disease. Vulnerability. Bioethics.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Prolaminas presentes no trigo, aveia, centeio e cevada	23
Tabela 2 – Classificação dos participantes, por idade e sexo	35
Tabela 3 – Categorizações e unidades de registro	36
Tabela 4 – Perfil socioeconômico de consumo e pessoal dos participantes da pesquisa	38

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACELBRA	Associação dos Celíacos do Brasil
ACELPAR	Associação dos Celíacos do Paraná
CDC	Código de Defesa do Consumidor
DC	Doença Celíaca
DHAA	Direito Humano a Alimentação Adequada
DLG	Dieta Livre de Glúten
DUBDU	Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos
ESPGHAN	European Society for Pediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition
FENACELBRA	Federação Nacional dos Celíacos do Brasil
FDA	Food and Drug Administration
HLA	Antígenos Leucocitários Humanos
LOSAN	Lei Orgânica da Segurança Alimentar e Nutricional
ONU	Organização das Nações Unidas
PIDESC	Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais
SAN	Segurança Alimentar e Nutricional
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCUD	Termo de Consentimento de Uso de Dados
TTG	Transglutaminase

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	REFERENCIAL TEÓRICO	17
2.1	HISTÓRICO	17
2.2	MANIFESTAÇÃO CLÍNICA, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO	19
2.3	ALIMENTAÇÃO NO CONTEXTO DA DOENÇA CELÍACA	22
2.4	DIREITO HUMANO À ALIMENTAÇÃO ADEQUADA E VULNERABILIDADES.	24
3	METODOLOGIA	34
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	38
4.1	A VULNERABILIDADE FÍSICA: AS CONSEQUÊNCIAS FÍSICAS GERADAS POR DIAGNÓSTICOS EQUIVOCADOS E PELA DEMORA PARA RECEBER O DIAGNÓSTICO	40
4.2	A VULNERABILIDADE PSÍQUICA: OS SENTIMENTOS DIANTE DE UMA NOVA CONDIÇÃO ALIMENTAR	46
4.3	A VULNERABILIDADE SOCIAL: OS IMPACTOS NA SEGURANÇA ALIMENTAR VIVENCIADOS EM DIFERENTES CONTEXTOS.....	51
4.4	A VULNERABILIDADE MORAL: A RESPONSABILIDADE DO ESTADO E O PAPEL FRENTE À SEGURANÇA ALIMENTAR E NUTRICIONAL NA DC.....	57
5	CONCLUSÃO	66
	REFERÊNCIAS	68
	APÊNDICE A – ROTEIRO SEMIESTRUTURADO PARA OS CELÍACOS	77
	APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA	80
	APÊNDICE C – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA ACELPAR	81
	APÊNDICE D – TCLE DE 16 À 18 ANOS	82
	APÊNDICE E – TCLE DE MENORES DE 16 ANOS	86
	APÊNDICE F – TCLE MAIORES DE 18 ANOS	90
	APÊNDICE G – TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS (TCUD) – ACELPAR	94

APROXIMAÇÃO DA AUTORA COM O TEMA

Sou professora de Gastronomia e, há aproximadamente quatro anos, realizei uma dieta isenta de glúten por recomendação de uma nutricionista. Não sou celíaca, portanto, o objetivo da dieta era a perda de peso através da retirada do glúten da alimentação por um período. Como sou da área da Gastronomia, considerei que seria fácil adaptar minha dieta à isenção do glúten. Inicialmente, restringi os alimentos que continham glúten, como pães e massas, mas não demorou muito para que eu sentisse vontade de comer pão, biscoito, macarrão, pizza, etc. Ao buscar esse tipo de alimento para realizar minha dieta, observei que muitos dos produtos encontrados comercialmente não eram saborosos ou tinham um alto custo para aquisição. Comecei, então, a tentar desenvolver esses produtos para meu próprio consumo. Foram vários testes e muitos ingredientes jogados fora. A isenção do glúten na produção desse tipo de alimento dificulta muito a adequação da textura e maciez dos alimentos, especialmente as massas. Ao me deparar com essas e outras dificuldades decorrentes da dieta sem glúten, comecei a me interessar mais sobre a doença celíaca e as implicações geradas por essa restrição alimentar, que vai muito além da retirada do glúten da alimentação. As leituras e conversas com celíacos me colocaram diante de temas como a contaminação cruzada, que ocorre através do simples contato de um utensílio que foi utilizado para manipular alimento com glúten com uma preparação sem glúten, trazendo sérios prejuízos para a manutenção da dieta sem glúten. E daí me questionei: como essas pessoas fazem para se alimentar em um restaurante, em um evento, em um aniversário? De que maneira conseguem ter uma vida social? Tomei conhecimento também de que existe uma falta de cuidado no armazenamento dos produtos em supermercados, que as pessoas não conhecem a doença celíaca e, por isso, muitas vezes desrespeitam o celíaco. Comecei a olhar mais atentamente os rótulos de alimentos e encontrei a presença de glúten em alimentos nos quais eu jamais imaginaria que o glúten estivesse presente. Observei que a dieta sem glúten passou a ser seguida por muitas pessoas que tinham um objetivo como o meu, a perda de peso. Com essa “moda”, os restaurantes viram um nicho de mercado a ser explorado e muitos incluíram em seu cardápio preparações ditas sem glúten, quando na verdade não eram isentas da substância devido à contaminação cruzada. Conhecendo melhor a Doença Celíaca, seus impactos físicos,

psicológicos, sociais e morais é que percebi quão vulneráveis são os doentes celíacos e o quanto lhes é tirado o poder de escolhas. Passei a me questionar, enquanto professora de um curso que é voltado à alimentação, ao preparo de alimentos e isso me inquietou. Senti a necessidade de conversar com os alunos sobre o tema, de levá-los a conhecer mais sobre o mundo das necessidades alimentares especiais que tem crescido muito ultimamente. Penso que, em breve, teremos um aluno celíaco que, assim como muitos, sonha em cursar Gastronomia. Então, teremos que estar preparados para atendê-lo, pois não podemos olhar para ele e dizer: sinto muito, esse sonho você não vai poder realizar porque nossas cozinhas não são isentas de glúten! É preciso conhecer mais, conversar mais sobre esse assunto, voltar-se mais para a realidade e dificuldade do outro. E é através desta dissertação de Mestrado que procuro discutir as dificuldades encontradas pelos celíacos no contexto da alimentação, expondo suas vulnerabilidades e a falta de autonomia que enfrentam para garantir um dos direitos fundamentais, que é o direito à alimentação.

1 INTRODUÇÃO

A Doença Celíaca (DC) é mundialmente considerada uma questão de saúde pública e pode estar entre as intolerâncias alimentares mais comuns do mundo. É uma doença autoimune, crônica e está relacionada à intolerância permanente ao glúten. Caracteriza-se pela atrofia total ou subtotal das vilosidades do intestino, tendo como consequência a má absorção de nutrientes em indivíduos geneticamente suscetíveis, sendo prevalente em aproximadamente 1% da população (NADAL et al., 2013).

O glúten é uma proteína amplamente presente em cereais como: trigo, aveia, cevada e centeio e em suas farinhas e derivados. Embora os efeitos tóxicos das prolaminas do trigo, centeio e cevada estejam bem definidos na DC, o consumo seguro da aveia ainda é questionável e no Brasil este cereal é tratado como um cereal que contém glúten, pois não há nenhum controle de isenção de glúten na aveia no país (GOUVEIA, 2014). Apesar de o trigo ser o cereal onde a gliadina e a glutenina são encontradas em maior quantidade, tais proteínas podem estar presentes em vários outros cereais e alimentos. Além disso, a gliadina presente no trigo pode ser disseminada para outros alimentos através de contaminações cruzadas nos processos produtivos, podendo ser disseminada e contaminar os ambientes, os utensílios e os manipuladores de alimentos (ARAÚJO et al., 2010), prejudicando a população que necessita restringir tais nutrientes.

A DC pode se manifestar em diferentes idades, na infância, na adolescência, na juventude, na idade adulta e também após os 50 anos. Os sintomas podem variar e a doença pode surgir com maior ou menor intensidade. Entre os sintomas mais frequentes estão a anemia, manchas no esmalte dentário, osteoporose precoce, diarreia, distensão e dor abdominal, aftas, fadiga e apatia, desnutrição, dermatite herpetiforme, entre outros (NIZER; BREPOHL; BOARIM, 2014).

Os sintomas podem apresentarem-se discretos ou até mesmo serem ausentes, o que muitas vezes dificulta o diagnóstico. Se a doença não for tratada, pode causar vários danos à saúde do indivíduo e até mesmo levá-lo a óbito. O tratamento consiste exclusivamente em uma dieta isenta de glúten, resultando na regressão dos sintomas e no restabelecimento do estado nutricional (LOBÃO, 2015a).

A dieta sem glúten pode representar uma quebra de identidade cultural e individual para o doente celíaco, uma vez que a alimentação está relacionada à sociedade. No mundo contemporâneo, especialmente na cultura ocidental, os hábitos

alimentares vão além da satisfação das necessidades físicas do ser humano, estando a alimentação inserida nas relações sociais em diferentes contextos (ROCHA, M. C., 2012).

Entre as dificuldades encontradas pelos portadores de doença celíaca, no que se refere à alimentação, estão a falta de opção de alimentos isentos de glúten e a possível contaminação de alimentos considerados isentos de glúten, o que pode levar à transgressão da dieta isenta de glúten e implicar prejuízos para a saúde desses indivíduos (LAPORTE; ZANDONADI, 2011). Araújo et al. (2010) afirmam que nas situações cotidianas são observadas, ainda, dificuldades para fazer refeições dentro e fora de casa, viajar, trabalhar, frequentar eventos sociais e religiosos devido à restrição de oferta de alimentos e o desconhecimento da população sobre o assunto. Os celíacos sofrem restrições que vão muito além do contexto alimentar, uma vez que são tolhidos de relações sociais em que os alimentos estão envolvidos, seja dentro de suas casas ou fora delas (ARAÚJO et al., 2010).

No contexto da alimentação fora do lar, os problemas são evidentes, já que a maior parte dos restaurantes (ou áreas de alimentação) não oferecem alimentação adequada aos indivíduos celíacos, colocando-os em situação de exclusão social. Boa parte das famílias tem dificuldades em entender e aceitar a dieta dos doentes celíacos, da mesma forma que os estabelecimentos de alimentação fora do lar desconhecem o que fazer e como tratar esses indivíduos, muitas vezes, impossibilitando-lhes de desfrutar tais ambientes e o que oferecem. As situações geradas pela falta de disponibilidade e acesso a alimentos seguros a que o doente celíaco é exposto, viola o direito humano à alimentação adequada¹ (DHAA) trazendo prejuízos tanto na qualidade de vida quanto na socialização desse indivíduo. Compreender a alimentação como um direito humano básico e inalienável possibilita o reconhecimento das necessidades alimentares dos celíacos no que diz respeito ao acesso e à segurança alimentar e nutricional.

¹ A expressão “Direito Humano à Alimentação Adequada” teve origem no Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC). O conceito de DHAA foi definido em 2002 pelo Relator Especial da ONU como: “O direito à alimentação adequada é um direito humano inerente a todas as pessoas de ter acesso regular, permanente e irrestrito, quer diretamente ou por meio de aquisições financeiras, a alimentos seguros e saudáveis, em quantidade e qualidade adequadas e suficientes, correspondentes às tradições culturais do seu povo e que garantam uma vida livre do medo, digna e plena nas dimensões física e mental, individual e coletiva” (ABRANDH, 2013).

O conceito de Segurança Alimentar e Nutricional (SAN) está em constante elaboração, pois acompanha as mudanças sociais e as relações de poder em uma sociedade. Está relacionado ao desenvolvimento integral do cidadão, implicando a garantia da alimentação enquanto direito fundamental (ABRANDH, 2013).

No Brasil, a Lei nº 11.346 de 15 de setembro de 2006, conhecida como Lei Orgânica de Segurança Alimentar e Nutricional (LOSAN), define SAN em seu artigo 3º, como:

A segurança alimentar e nutricional consiste na realização do direito de todos ao acesso regular e permanente a alimentos de qualidade, em quantidade suficiente, sem comprometer o acesso a outras necessidades essenciais, tendo como base práticas alimentares promotoras de saúde que respeitem a diversidade cultural e que sejam ambiental, cultural, econômica e socialmente sustentáveis (BRASIL, 2006).

Considerando-se as particularidades da DC, como a dificuldade ao acesso e disponibilidade aos alimentos sem glúten em função da oferta limitada, custo elevado, presença de glúten em alimentos que naturalmente seriam isentos da proteína, caracterizando a contaminação cruzada e deficiências vitamínicas em consequência da alimentação inadequada, é possível observar as causas da insegurança alimentar e nutricional a que estão expostos os celíacos (NADAL, 2013).

Os problemas enfrentados pelos celíacos com relação ao acesso e à disponibilidade de uma alimentação adequada, além de caracterizar uma violação do DHAA, os colocam em constante situação de vulnerabilidade, suscitando assim um debate ético acerca dessas dificuldades. Tais problemas suscitaram questionamentos que impulsionaram a realização dessa pesquisa: Quais as dificuldades enfrentadas pelos celíacos com relação a alimentação dentro e fora do lar? Quais os danos sofridos por essas pessoas? De que maneira a bioética pode contribuir para que a dignidade e os direitos dessas pessoas sejam respeitados?

Sendo assim, esta dissertação de mestrado tem como objetivo principal identificar as situações de vulnerabilidade sofridas pelos doentes celíacos nas esferas física, psíquica, moral e social. Para tanto, foram caracterizadas as formas de vulnerabilidade da doença celíaca em discussões bioéticas, pois a Bioética, em sua interdisciplinaridade e seu comprometimento com as questões sociais, possibilita uma ampla discussão de questões referentes à vulnerabilidade, à segurança alimentar e nutricional e ao DHAA.

Os resultados encontrados nesta pesquisa foram categorizados de acordo com tal definição e evidenciaram discursos de vulnerabilidade em todas as esferas citadas. Tal situação de vulnerabilidade suscita o respeito pela dignidade humana e por sua integridade e, para que se possa dar uma resposta ética a essa situação, recorreu-se à Bioética Social.

Esta dissertação aborda o conceito da doença celíaca, seu histórico, manifestações clínicas, diagnóstico e tratamento, bem como a alimentação no contexto da doença no que diz respeito a mudança de hábitos alimentares e a importante função do glúten na produção de alimentos. Os conceitos de Direito Humano à Alimentação Adequada (DHAA), Segurança Alimentar e Nutricional (SAN) e Vulnerabilidade são descritos e relacionados aos impactos provocados pela Doença Celíaca nas esferas física, psíquica, social e moral.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

A doença celíaca é uma desordem autoimune caracterizada pela intolerância permanente ao glúten, proteína que está presente em cereais como trigo, aveia, centeio e cevada, que acomete indivíduos geneticamente suscetíveis provocando uma reação inflamatória crônica no intestino delgado, o que dificulta a absorção de nutrientes (RONI NETO et al., 2015).

Também conhecida como “[...] espru celíaco, espru não tropical ou enteropatia sensível ao glúten”, a DC é uma alteração que envolve fatores genéticos, ambientais e imunológicos, podendo manifestar-se clinicamente de diferentes maneiras (ROCHA, M. C., 2012, p. 21).

Apesar de o glúten ser considerado o fator ambiental mais importante da DC, estudos ainda não comprovados apontam que o pouco tempo de amamentação e a antecipação da introdução alimentar também podem ser considerados fatores nutricionais envolvidos na patogênese da doença (OLIVEIRA, O. M. V., 2013).

Entre os fatores ambientais não dietéticos, destacam-se o adenovírus, a infecção por rotavírus e doenças gastrointestinais infecciosas ou não infecciosas como responsáveis pelo aumento do risco de DC em indivíduos cuja predisposição genética está presente. Estudos recentes relacionam a DC com o parto por cesariana em indivíduos geneticamente predispostos e relatam uma possível alteração na microbiota desses indivíduos. Uma outra hipótese associada a DC se relaciona ao mês de nascimento e ao desmame das crianças: crianças nascidas no verão, cujo desmame ocorre no inverno, podem estar mais expostas a infecções virais e a alterações em suas microbiotas, coincidindo com a introdução do glúten na alimentação (OLIVEIRA, O. M. V., 2013).

2.1 HISTÓRICO

Há milhares de anos, o homem verificou que, ao semear a terra, poderia colher diferentes tipos de cereais e utilizá-los em sua alimentação. Com isso, passou a viver em um mesmo local sem precisar sair em busca de alimento, surgindo assim as primeiras comunidades e o risco de se ter a doença celíaca, já que um dos alimentos mais antigos produzido pelo homem foi o pão (ACELBRA, [201-?]).

Até o século XIX, eram as próprias famílias que cultivavam o trigo, e que também realizavam a sua moagem, trabalho mais voltado a produção de subsistência. Mas, com o advento da Revolução Industrial, o consumo mundial do trigo aumentou consideravelmente ao longo das décadas. Com o crescimento da industrialização dos alimentos e do surgimento do *fast food*, o acesso a produtos industrializados como biscoitos, bolachas e pães sofreu grande expansão, gerando também grande crescimento do consumo de glúten e graves consequências para indivíduos predispostos a DC (LOBÃO, 2015b).

Além do crescimento do consumo de glúten através das mudanças de hábitos alimentares, com o passar do tempo, o trigo foi sofrendo mudanças genéticas decorrentes de cruzamento de espécies, já não existindo mais o consumo daquele trigo que fora consumido pelas primeiras civilizações humanas. Para o Dr. Alécio Fasano, citado por Lobão e Silva (2015), apesar de a hibridação do trigo ter como objetivo gerar espécies de trigo que resistissem a pragas e promovessem o aumento da produtividade, não se relaciona esse fator ao aumento de casos da DC e sim a alguma mudança no nosso microbioma, o que faz com que percamos a tolerância ao glúten.

A DC foi descrita pela primeira vez em 1888, por Samuel Gee, que a denominou de “[...] afecção celíaca” e a caracterizou como uma indigestão crônica que acomete pessoas de todas as idades, especialmente crianças entre um e cinco anos (SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999, p. 245). Porém, foi durante a Segunda Guerra Mundial que um pediatra holandês, o prof. Dicke, relacionou os efeitos prejudiciais de certos cereais à doença celíaca. Segundo Sdepanian et al. (1999), o Prof. Dicke percebeu a relação do racionamento de trigo ocorrido durante a guerra com a diminuição dos sintomas da doença. Mais tarde, quando o pão voltou a ser distribuído na Holanda, os sintomas voltaram a aparecer rapidamente, especialmente em crianças com a doença, atestando assim a relevância do trigo na origem desta. As alterações histopatológicas da mucosa intestinal, entretanto, foram observadas poucos anos depois, através da realização da biópsia do intestino delgado (SDEPANIAN et al., 1999).

2.2 MANIFESTAÇÃO CLÍNICA, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

A DC é classificada como uma das intolerâncias alimentares mais comuns à população mundial, podendo se manifestar em pessoas de diferentes sexos e idades. Considerada um problema mundial de saúde pública, a prevalência da DC tem se mostrado como uma tendência crescente de acordo com estudos realizados nas últimas décadas, embora não estejam claros os motivos pelos quais isso esteja acontecendo (GOUVEIA, 2014).

As pessoas com doença celíaca possuem uma incapacidade de degradar a gliadina, que é uma fração proteica presente no glúten. Com isso, ao ingerirem alimentos com glúten, ocorre uma resposta imune a essa fração proteica, que é a produção de anticorpos. As consequências a essa reação são danos à mucosa do intestino delgado, ocorrendo diminuição, atrofia, achatamento e até mesmo o desaparecimento das vilosidades intestinais e provocando a diminuição da área disponível para a absorção de nutrientes (ROCHA, M. C., 2012).

Clinicamente, a DC pode ser classificada da seguinte forma: clássica ou típica, atípica ou não clássica, silenciosa ou assintomática, potencial e latente. As manifestações gastrointestinais como diarreia e má absorção estão presentes na DC clássica ou típica. A DC atípica ou não clássica é caracterizada por manifestações extraintestinais, tais como a anemia ferropriva, dermatite herpetiforme, osteoporose, infertilidade, abortos de repetição, amenorreia e complicações neurológicas. Os sintomas intestinais na DC atípica são sutis ou ausentes, o que, muitas vezes, faz com que diagnósticos ocorram tardiamente. Na forma silenciosa ou assintomática da doença, tanto os exames sorológicos quanto a biópsia são positivos e compatíveis com a DC, mas os sintomas e manifestações comuns à DC quase sempre estão ausentes. Na forma potencial, a mucosa intestinal apresenta-se normal ou com pequenas alterações, tais como o aumento de linfócitos intraepiteliais e exames sorológicos positivos. O indivíduo diagnosticado com a forma potencial da DC pode ou não apresentar sintomas e as lesões intestinais podem se desenvolver a posteriori. A descrição da forma latente é feita por alguns autores que consideram que indivíduos com presença ou ausência de anticorpos, mucosa intestinal normal e exames compatíveis com DC são considerados portadores da DC, caso tenham sido diagnosticados em algum período da vida com doença do trato intestinal consequente da ingestão de glúten (MATOS, 2015).

A manifestação clínica da DC pode ocorrer em qualquer idade e apresentar-se de forma variável. Durante a infância, os sintomas gastrointestinais apresentam-se de forma clássica como: dor e distensão abdominal, diarreia, vômitos, apatia e irritabilidade. A apresentação leve ou mesmo ausência desses sintomas pode dificultar o diagnóstico precoce. Nos indivíduos adultos, a DC caracteriza-se pela má absorção de nutrientes apresentando como consequência sintomas como: emagrecimento, diarreia, flatulência, esteatorreia e dor abdominal. Outros sintomas extraintestinais como anemia, osteoporose, alterações menstruais, infertilidade, dermatite herpetiforme e cefaléia podem estar presentes em indivíduos portadores da DC. Em alguns casos, os sintomas são discretos ou até mesmo ausentes, o que dificulta o diagnóstico (ALMEIDA, F. B. et al., 2016).

De acordo com a Sociedade Europeia de Gastroenterologia Hepatologia e Nutrição Pediátrica - *European Society for Pediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition* (ESPGHAN), o diagnóstico da DC deve ser realizado levando em consideração as manifestações clínicas, resultados de níveis significativos de anticorpos específicos obtidos através da sorologia, presença de genes Antígenos Leucocitários Humanos (HLA) – DQ2 e/ou HLA- DQ8 predisponentes e achados histopatológicos da mucosa intestinal obtidos através de biópsia (MATOS, 2015).

Os testes sorológicos específicos para a detecção da doença surgiram nas décadas de 70 e 80, o que colaborou para a diminuição da realização de biópsias desnecessárias. Esses testes são muito utilizados atualmente para detectar a enzima Transglutaminase (TTG), considerada o principal autoantígeno que provoca a DC (MATOS, 2015).

É possível observar um avanço no diagnóstico da DC na última década. A ESPGHAN, em 2012, determinou através de revisão dos critérios para o diagnóstico da DC, que a biópsia passa a não ser mais considerada o indicador principal para esse diagnóstico e amplia os critérios incluindo, além da realização da biópsia, a análise dos sintomas, realização da sorologia, exame genético e a melhora clínica com a exclusão do glúten. Sendo assim, o diagnóstico final da DC suscita tanto um acompanhamento clínico, quanto laboratorial e nutricional (MATOS, 2015).

Além da ESPGHAN, a Associação Americana de Gastroenterologia também recomenda que pessoas que apresentam sintomas clínicos gastrointestinais como diarreia, dor abdominal náuseas ou vômitos e sintomas clínicos extraintestinais como anemia, dermatite herpetiforme e fadiga crônica, devam ser submetidos a diagnóstico

para a DC, bem como os indivíduos assintomáticos pertencentes a um grupo de risco para o desenvolvimento da DC. São considerados grupo de risco para o desenvolvimento da DC, os indivíduos com: diabetes tipo 1, Síndrome de Down, Síndrome de Turner, Síndrome de Willians, doença autoimune da tireoide, doença autoimune do fígado, deficiência seletiva de imunoglobulina A (IgA) e parentes de primeiro grau de celíacos (MATOS, 2015).

Até pouco tempo atrás, considerava-se que a DC afetava exclusivamente pessoas de origem europeia, australiana, canadense e estadunidense. Entretanto, estudos epidemiológicos revelam que a DC está presente em diferentes continentes, incluindo África, Oriente Médio, Ásia e América do Sul, o que faz com que a DC seja considerada uma das doenças genéticas mais comuns em nível global (GUJRAL; FREEMAN; THOMSON, 2012).

Apesar da dificuldade do diagnóstico, o desconhecimento da doença, bem como a heterogeneidade dos indivíduos estudados tornarem a prevalência mundial muito variável, estima-se que a DC acometa cerca de 0,3 a 1% da população mundial, podendo variar entre 0,5 a 1,26% na Europa e Estados Unidos (OLIVEIRA, O. M. V., 2013). E, ainda que atinja tanto crianças quanto adultos de ambos os gêneros, observa-se uma maior prevalência em mulheres, sendo diagnosticados dois casos femininos para cada caso masculino. No Brasil, não há registros estatísticos oficiais sobre essa prevalência, mas alguns estudos realizados em diferentes regiões do país apresentaram resultados semelhantes aos encontrados em países da Europa (MATOS, 2015).

A DC não tem cura, sendo que o único tratamento eficaz consiste na exclusão permanente do glúten da dieta, por toda a vida, o que faz com que os sintomas gastrointestinais desapareçam em poucos dias ou semanas. Quando não tratada, a DC pode trazer prejuízos à saúde, desencadeando doenças como osteoporose, depressão, câncer de intestino, infertilidade, epilepsia, abortos, entre outras (OLIVEIRA, O. M. V., 2013). Quando o glúten é retirado completamente da dieta, as manifestações clínicas desaparecem e o indivíduo passa a viver normalmente, sem danos ou limitações físicas (ROCHA, M. C., 2012).

A dieta livre de glúten (DLG) tem como objetivo a recuperação da mucosa intestinal, melhorando a absorção de nutrientes e promovendo a completa suspensão dos sintomas (SILVA, M. F., 2015).

2.3 ALIMENTAÇÃO NO CONTEXTO DA DOENÇA CELÍACA

Praticar uma dieta sem glúten parece fácil para quem não a pratica. Entretanto, a dieta sem glúten vai muito além da exclusão de um ingrediente da dieta: trata-se de uma mudança significativa de hábitos, práticas alimentares e culturais.

A alimentação, além de uma necessidade fisiológica, é uma necessidade emocional, pois através dela se fortalecem os vínculos sociais e familiares. O diagnóstico de uma doença crônica que implica restrição alimentar, portanto, pode gerar sofrimento ao indivíduo, podendo simbolizar inclusive uma perda ou quebra de afeto e elos alimentares familiares, já que aderir a uma dieta sem glúten significará adoção de novas e diferentes práticas alimentares (NADAL, 2013).

Boa parte das relações sociais são cultivadas em diferentes contextos através da alimentação, tais como eventos profissionais, reuniões de família, casamentos, aniversários ou uma simples conversa em um café e esses momentos envolvem sentimentos e socialização e fazem com que a alimentação seja vista como algo que vai muito além de um simples ato de satisfazer as necessidades físicas dos indivíduos (MATOS, 2015). Dessa forma, fica evidente que as implicações da dieta sem glúten com relação às restrições alimentares e aos cuidados com contaminações alteram não só o cotidiano do indivíduo no que se refere aos seus hábitos alimentares, mas também aos seus hábitos sociais.

A mudança dos hábitos alimentares e a adesão a novas práticas alimentares impostas pela DC não dependem exclusivamente dos celíacos, já que o acesso e o cuidado na aquisição e no preparo de alimentos são fundamentais para que a dieta seja eficaz. Nadal (2013) escreve que as dificuldades de acesso aos produtos isentos de glúten estão relacionadas ao alto custo e à indisponibilidade desses alimentos em alguns estabelecimentos comerciais e regiões geográficas, provocando impactos financeiros e comprometendo, também, a qualidade de vida do doente celíaco.

Embora a oferta de produtos industrializados direcionados aos consumidores celíacos tenha crescido, a falta de retorno econômico para tais prestadores de serviços e indústrias alimentícias ainda resulta em poucas opções de alimentos. Apesar do aumento do número de estabelecimentos que oferecem alimentos prontos para o consumo, a maioria dos alimentos disponíveis nesses estabelecimentos não pode ser consumida por doentes celíacos, pois muitos preparos contêm o glúten em sua composição e, quando não, eles podem ter sido contaminados com essa proteína

durante a preparação, reduzindo as opções de consumo e acesso à alimentos e prejudicando as relações sociais desses indivíduos que têm necessidades alimentares especiais.

O glúten possui importante função culinária na preparação de alimentos fermentados, tais como os pães e bolos, pois é capaz de reter as bolhas de gás produzidas pela fermentação, gerando maciez aos produtos finalizados. Durante a cocção no forno, ocorre a desnaturação do glúten formando a crosta, atribuindo a crocância aos produtos. Além de preparações como pães e bolos, o glúten é amplamente utilizado pela indústria alimentícia para a produção de biscoitos, cafés solúveis, achocolatados, molhos, temperos, sopas industrializadas, embutidos, maioneses, alimentos infantis e condimentos (ARAÚJO, 2008).

O glúten é uma fração proteica, formada a partir de grupos de proteínas, as prolaminas e as gluteninas que estão presentes no endosperma da semente de cereais como trigo, aveia, centeio e cevada, bem como em suas farinhas e derivados, apresentando-se tóxicas para os celíacos (LOBÃO, 2015a).

A glutenina garante a elasticidade e resistência na massa do pão e é a principal proteína da farinha de trigo. A prolamina presente no trigo é chamada de gliadina que, juntamente com a glutenina, formam ligações de hidrogênio entre si que, quando hidratadas e através da ação mecânica, formam uma rede viscoelástica insolúvel em água, chamada de glúten. Embora esteja presente em outros cereais, o trigo é o único cereal cujas quantidades de gliadina e glutenina são ideais para a formação do glúten (LOBÃO, 2015a).

As prolaminas presentes em diversos cereais são denominadas de acordo com seu nome científico e podem ser conferidas no Tabela 1.

Tabela 1 – Prolaminas presentes no trigo, aveia, centeio e cevada

Cereal	Prolamina
Trigo	Gliadina
Aveia	Avenina
Centeio	Secalina
Cevada	Hordeína

Fonte: Adaptado de Lobão (2015a).

Durante o processo de produção de alimentos que possuem glúten, além dos alimentos manterem esta proteína em suas estruturas, é possível que as partículas de gliadina fiquem suspensas no ar e propiciem a contaminação dos ambientes, dos utensílios, dos equipamentos e dos manipuladores que produzem tais alimentos. Por isso, não se recomenda que alimentos sem glúten sejam preparados nos mesmos ambientes em que se preparam os alimentos que contêm glúten, já que a possibilidade de contaminação cruzada é muito alta, podendo provocar reações autoimunes nos indivíduos celíacos que os consumam (LOBÃO, 2015a).

Tais situações vulnerabilizam os doentes celíacos e violam os princípios do DHAA, pois não dispõem de uma alimentação adequada, podendo comprometer a curto ou longo prazo a qualidade de sua vida física, emocional e social (NADAL, 2013).

2.4 DIREITO HUMANO À ALIMENTAÇÃO ADEQUADA E VULNERABILIDADES

Os Direitos Humanos ocupam-se com as questões básicas da vida para que todos possam viver com dignidade. Contudo, o direito à vida, à saúde, à educação, à moradia, à liberdade, à informação e à alimentação adequada são considerados direitos inalienáveis, indivisíveis, interdependentes e inter-relacionados, e devem ser observados de maneira universal (ERHARDT; CORRADI-PERINI, 2016).

Tais direitos foram conquistados através da luta dos povos contra injustiças, discriminações e abuso de poder por parte daqueles que o exercem. Os direitos humanos são reflexos de costumes e valores de uma sociedade e sofrem mudanças de acordo com as normas e necessidades dessa sociedade (ABRANDH, 2013).

O Direito Humano à Alimentação Adequada (DHAA) está descrito no artigo 25º da Declaração de Direitos Humanos e é considerado imprescindível para a sobrevivência e para o direito a um padrão de vida adequado (VALENTE et al., 2007). Está assegurado na Constituição Federal desde 2010, através da Emenda Constitucional nº 64. Esse conceito surgiu através do Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC) e foi definido em 2002 pelo Relator Especial da Organização da Nações Unidas (ONU) como:

O direito à alimentação adequada é um direito humano inerente a todas as pessoas de ter acesso regular, permanente e irrestrito, quer diretamente ou por meio de aquisições financeiras, a alimentos seguros e saudáveis, em quantidade e qualidade adequadas e suficientes, correspondentes às tradições culturais do seu povo e que garantam uma vida livre do medo, digna e plena nas dimensões física e mental, individual e coletiva (ABRANDH, 2013, p. 29)

A importância da alimentação para promoção da saúde é reforçada através da inclusão do DHAA em vários acordos e documentos internacionais, não sendo possível conceber que haja saúde sem uma alimentação adequada (ERHARDT; CORRADI-PERINI, 2016).

Os tratados internacionais de Direitos Humanos consideram que o DHAA está pautado em duas dimensões indivisíveis: o direito de estar livre da fome e da má nutrição e o direito à alimentação adequada. A garantia dos demais Direitos Humanos, está vinculada à realização dessas duas dimensões do DHAA. Diante deste contexto, a alimentação humana compreende muito mais do que uma alimentação nutricionalmente equilibrada e que possa atender as necessidades calóricas diárias, restringindo-se apenas às orientações de valores energéticos e nutricionais (ABRANDH, 2013).

As diferentes realidades de indivíduos, grupos ou famílias é que determinarão as ações a serem tomadas para a garantia do DHAA em função de suas dificuldades e particularidades. No entanto, não é aceitável que, para que esse direito seja assegurado, se espere haver condições políticas e econômicas ideais, pois trata-se de um direito primordial (VALENTE, 2002).

Um outro conceito que está relacionado ao DHAA é o da Segurança Alimentar e Nutricional (SAN), descrito no Art. 3 da Lei Orgânica da Segurança Alimentar e Nutricional - LOSAN (BRASIL, 2006):

A Segurança Alimentar e Nutricional consiste na realização do direito de todos ao acesso regular e permanente a alimentos de qualidade, em quantidade suficiente, sem comprometer o acesso a outras necessidades essenciais, tendo como base práticas alimentares promotoras de saúde que respeitem a diversidade cultural e que sejam ambiental, cultural, econômica e socialmente sustentáveis.

O conceito de SAN abrange diferentes dimensões que devem ser contempladas de maneira simultânea para se alcançar a “segurança” no que diz respeito a alimentação, nutrição e alimentos. São consideradas dimensões

fundamentais a disponibilidade, o acesso, o consumo e a estabilidade. A disponibilidade está relacionada à quantidade suficiente e à qualidade adequada para atender as necessidades de consumo. O acesso diz respeito à possibilidade de o indivíduo adquirir alimentos, o que implica condições econômicas e físicas. O consumo implica opções de escolha, devendo-se levar em consideração as preferências alimentares de maneira a garantir os costumes, as tradições, os credos religiosos de cada povo, que se manifestam através do consumo de alimentos. Esta dimensão de SAN também se relaciona com a questão biológica, ou seja, refere-se a como o organismo absorve e utiliza os nutrientes ingeridos, e a estabilidade está relacionada ao acesso constante a uma alimentação adequada e às condições que minimizam o risco de insegurança alimentar e nutricional. Para que a SAN seja mantida, é preciso garantir a disponibilidade, o acesso e o consumo de alimentos (PINTO, 2013, p.12).

O conceito SAN tem auxiliado tanto o Estado quanto a sociedade na elaboração de políticas públicas que visem garantir a todos o acesso a alimentos seguros (ABRANDH, 2013).

As vulnerabilidades a que estão expostos os celíacos devem ser conhecidas e reconhecidas para que possam ser implementadas e aprimoradas políticas de saúde visando atender as necessidades desse grupo de pessoas. Promover condições de uma alimentação adequada e saudável para indivíduos com necessidades alimentares especiais é fundamental para garantir que as indispensabilidades alimentares, biológicas, sociais e culturais sejam respeitadas (NADAL, 2013).

Cabe aos cidadãos, aos agentes públicos e à sociedade como um todo o conhecimento sobre seus direitos, obrigações e responsabilidades, pois só assim poderão reconhecer quando direitos estão sendo violados, questionando e responsabilizando o Estado e serviços públicos em casos de omissões. O direito só se garante a partir de sua exigibilidade e do empoderamento dos cidadãos (VALENTE; FRANCESCHINI; BURITY, 2007).

Além de exigir e reclamar o direito, o conceito de exigibilidade contempla o direito a uma resposta do poder público e à reparação da violação desse direito (ERHARDT; CORRADI-PERINI, 2016).

A falta de informação sobre o direito à alimentação adequada do doente celíaco por parte dele mesmo e da sociedade como um todo prejudica possíveis ações que garantam esse direito. Para minimizar esse problema, as Associações dos Celíacos

do Brasil (ACELBRA) que são filiadas à Federação Nacional dos Celíacos do Brasil (FENACELBRA), buscam parcerias com entidades públicas e privadas com o objetivo de sensibilizar e conscientizar diferentes setores da sociedade visando mudar essa realidade (SILVA, M. F., 2015).

Partindo-se do princípio de que o alimento só conquista uma dimensão humana quando o ser humano se alimenta corretamente, quando tratamos da doença celíaca, a falta de disponibilidade, de acesso físico e financeiro, e de consumo de alimentos totalmente isentos de glúten devido ao alto custo e possíveis contaminações com traços de glúten pode se configurar em violação do DHAA e, conseqüentemente, colocar o doente celíaco em constante situação de insegurança alimentar e nutricional e de vulnerabilidade.

De origem latina, a palavra vulnerabilidade pode ser definida como ferida ou a possibilidade de ser ferido. Todo ser humano é vulnerável, pois está sujeito a ser ferido. É uma característica inerente e comum a todo ser humano, pois sua natureza é frágil e o torna passível de sofrer danos (NEVES, 2007). Para Hossne (2009, p. 42) “[...] o ser humano é sempre vulnerável; ele pode ou não estar em situação de vulnerabilidade”.

O primeiro texto a abordar a vulnerabilidade no contexto da bioética foi o Relatório de *Belmont*, em 1978. Este documento foi elaborado durante quatro anos pela *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* com o objetivo de estabelecer princípios éticos básicos para a realização de pesquisas com seres humanos. Entre os princípios estabelecidos estão o *respeito pelas pessoas*, onde se destaca o reconhecimento da autonomia e a proteção dos indivíduos que têm sua autonomia diminuída, a *beneficência*, cujo objetivo é não causar o mal, potencializando os benefícios e diminuindo os possíveis prejuízos e a *justiça*, como requisito de equidade (NEVES, 2007). Segundo Neves (2007), para que a autonomia do indivíduo seja respeitada, é necessário estabelecer condições para que esta possa ser exercida e praticada, capacitando assim o indivíduo para fazer suas escolhas e tomar decisões de acordo com seus valores pessoais e suas crenças. Por isso, proteger e defender pessoas e populações vulneráveis para que não sejam feridas é uma necessidade ética já que as coloca em condições de risco biopsicossociais (NEVES, 2007).

O documento Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Biomédica em Seres Humanos, revisado pelo Conselho para Organizações Internacionais de Ciências Médicas (OMS/CIOMS, 2004, p. 60), define pessoas vulneráveis como:

[...] pessoas relativa ou absolutamente incapazes de proteger seus próprios interesses. De modo mais formal, podem ter poder, inteligência, educação, recursos e forças insuficientes ou outros atributos necessários à proteção de seus interesses.

Para Zuben (2007, p.64), o indivíduo é vulnerável fisicamente, psiquicamente, socialmente e moralmente, definindo vulnerável como:

[...] aquele que pode ser atingido por algo no plano físico, psíquico, social ou moral. Pode ser afetado de modo negativo, um mal que lhe causa danos físicos, psíquicos ou morais. Isso remete a ideia de risco eminente que pode provocar sofrimento.

O capítulo “Vulnerabilidade e Decisão: tensão no pacto médico” escrito por Zuben² no livro Bioética, Vulnerabilidade e Saúde (2007), destaca que o princípio da vulnerabilidade é o suporte teórico para a reflexão sobre problemas éticos e está estreitamente relacionado aos princípios de autonomia, dignidade e integridade da pessoa humana. Zuben reconhece a vulnerabilidade como uma característica da condição humana, pois o ser humano é frágil a qualquer atitude oriunda de outro ser ou do mundo ambiente (ZUBEN, 2007).

Da mesma forma que Zuben, Torralba Roselló (2009) considera que o ser humano é vulnerável na dimensão física, psicológica, social e espiritual. É vulnerável fisicamente por estar sujeito à dor, à enfermidade, ao envelhecimento; é vulnerável psicologicamente pois sua consciência é frágil e requer cuidado e atenção; é vulnerável socialmente por viver em sociedade e estar propenso a sentimentos de tensão e lesões sociais e, ainda, é vulnerável espiritualmente, pois pode ter sua interioridade atingida (TORRALBA ROSELLÓ, 2009).

² Newton Aquiles von Zuben é filósofo, doutorado em filosofia pela Université Catholique de Louvain em 1970 com tese sobre Martin Buber. Atuou nas Universidades: PUC-SP (1971-1974) e UNICAMP (1974-2001), onde se aposentou em 2001 como professor titular. Atualmente é professor titular da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, professor pesquisador do programa de Pós-graduação em Ciências da Religião. Publicou trabalhos, diversos artigos, capítulos e livros. Atua na área de história da filosofia antiga, antropologia filosófica, ciências da religião, bioética e fenomenologia.

Kotow (2004, p. 72) se refere à vulnerabilidade como uma dimensão antropológica essencial da existência humana. Para ele, ser vulnerável significa “[...] estar suscetível a, ou em perigo de, sofrer danos”. Kotow descreve as fragilidades sociais e fisiológicas em dois grupos:

[...] pessoas predispostas a perturbações de ordens diversas, bem como à própria morte, são constitucionalmente vulneráveis, condições denominadas como *vulnerabilidade primária*. Não obstante, além dessa vulnerabilidade básica, intrínseca à existência humana, alguns indivíduos são afetados por circunstâncias desfavoráveis, como a pobreza, a falta de educação, as dificuldades geográficas, as doenças crônicas e endêmicas, entre outras condições adversas, sendo estas denominadas de *vulnerabilidade secundária* (KOTOW, 2004, p. 73).

Schramm (2006, p. 191) distingue vulnerabilidade de vulneração e declara que vulnerabilidade é uma peculiaridade comum a todo humano. Diante disso, considera um erro utilizar a palavra vulnerabilidade para descrever sujeitos e populações cujo contexto é de “vulneração” concreta, tendo como consequência objetiva a troca de realidades que não podem ser trocadas, podendo implicar a falta de percepção de certas características em situações concretas. Schramm considera que todos os seres vivos são potencialmente vulneráveis, porém nem todos são vulnerados efetivamente em função das diferentes possibilidades de condição de vida, entre elas: classe social, grupos étnicos, gêneros, estado de saúde, entre outros (SCHRAMM, 2006).

O doente celíaco é vulnerado por estar em constante situação de insegurança, que impacta diretamente em sua saúde e suas relações sociais. As situações de vulneração da DC consistem na reduzida disponibilização de alimentos e/ou produtos sem glúten, os quais, muitas vezes, não estão livres de contaminação, ou seja, um alimento/produto inseguro e inadequado para o consumo, trazendo prejuízos para a saúde do doente celíaco. A falta de informações confiáveis contidas nos rótulos dos alimentos também configura uma situação de insegurança alimentar e nutricional. Contudo, além de o alimento ser seguro e adequado, é imprescindível que seja acessível financeiramente e que possa ser consumido com frequência, colaborando assim para o comprimento efetivo da dieta. No entanto, os preços praticados para esse tipo de produto, muitas vezes, são elevados, o que dificulta o consumo por celíacos de classes mais baixas, fator que pode lhes impor uma dieta monótona e difícil de ser cumprida.

Uma vez que a dieta deve ser mantida por toda a vida, é imprescindível que a segurança e a qualidade dos alimentos livres de glúten, no que se refere a produção, higiene e abastecimento, seja realizada de forma consciente, objetivando minimizar os possíveis riscos para a saúde do DC (NADAL, 2013). Corroborando com isso, Burity et al. (2010, apud NADAL, 2013, p. 29) reforçam que:

A alimentação adequada implica acesso a alimentos saudáveis que tenham como atributos: acessibilidade física e financeira, sabor, variedade, cor, bem como aceitabilidade cultural como, por exemplo, respeito a questões religiosas, étnicas e às peculiaridades dos diversos grupos e indivíduos.

As situações de vulnerabilidade enfrentadas pelos celíacos no contexto da SAN e do DHAA podem ser discutidas sob a perspectiva da Bioética e do Direito Humano à Alimentação Adequada. A Bioética, através do comprometimento com a dimensão social e sua atuação interdisciplinar, pode colaborar para que os direitos humanos desses indivíduos sejam assegurados, buscando a equidade e a justiça, pois relaciona-se tanto a questões públicas quanto à preservação dos direitos humanos, entre eles, a alimentação (CARVALHO, L. R.; ROCHA, 2013).

A aproximação entre a Bioética e os Direitos Humanos consiste em encontrar maneiras de adequar condutas humanas e incorporá-las aos bens éticos básicos considerados pela sociedade como fundamentais para a harmonia pacífica e condição digna de vida (OLIVEIRA, A.A.S., 2010).

A bioética, enquanto ética aplicada, não se limita apenas a refletir as questões morais enfrentados pela sociedade, mas procura meios para que ações concretas sejam realizadas e resultem em mudanças (SIQUEIRA, J. E., 2007).

Em outubro de 2005, foi homologada a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) da Unesco, que resultou numa grande conquista para o campo da saúde, pois aponta conquistas no âmbito social que podem gerar impactos na política socioeconômica de países menos favorecidos, além de tratar das questões biomédicas comumente abordadas pela bioética (SANTOS, I. L.; GARRAFA, 2011).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) é pautada em princípios como: respeito à dignidade, ao direito e à liberdade humana; maximização dos efeitos benéficos para os doentes propostos pelos conhecimentos científicos, pela prática médica e pelas tecnologias; proteção dos vulneráveis; promoção da saúde e desenvolvimento social (RIBEIRO, 2015). O artigo 8º da referida

Declaração, recomenda que “[...] indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada”. Adicionalmente, o artigo 14º intitulado de Responsabilidade Social e Saúde, contempla em seu item II, “[...] o acesso a nutrição adequada e a água de boa qualidade” (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA [UNESCO], 2005).

Para discutir os problemas éticos referentes à DC, recorreremos à Bioética Social, uma proposta recente da Bioética na América Latina voltada para a solução de conflitos cuja análise do caso é pautada na situação social e econômica dos envolvidos e fundamentada nos direitos humanos. A proposta da Bioética Social é exercer em uma esfera pública, seja intervindo na situação social dos excluídos ou cobrando do Estado a proteção dos indivíduos, preocupando-se assim com temas referentes a questões sanitárias, saúde pública, distribuição de recursos e acessibilidade (JUCÁ; ANDRADE, 2009).

A Bioética de Proteção e a Bioética de Intervenção, respectivamente elaboradas por Fermín Roland Schramm/Miguel Kottow e Volnei Garrafa/Dora Porto, assumem um caráter importante nas discussões sobre os problemas sociais e econômicos referentes à América Latina (SILVA, 2009).

A proteção a indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica é uma proposta da Bioética da Proteção. Segundo Schramm (2008, p. 18) “[...] é pertinentemente³ a qualquer indivíduo que não possa se defender sozinho ou agir autonomamente por alguma razão independente de sua vontade e suas capacidades”.

Para Torralba Roselló, o indivíduo pode apoderar-se de sua vulnerabilidade, o que não garante a capacidade de dominá-la, porém pode conscientizar-se e buscar maneiras de enfrentá-la (TORRALBA ROSELLÓ, 2009).

A Bioética da Proteção tem como objetivos, segundo Schramm (2006, p. 386)

[...] proteger a todos contra danos evitáveis (proteção negativa) e proteger Direitos Humanos fundamentais como o exercício da autonomia pessoal (proteção positiva); e propiciar as condições objetivas para o “empoderamento” daqueles sujeitos que não podem exercer de facto suas capacidades.

Schramm (2008, p. 16) define, ainda, a Bioética da Proteção como

³ A palavra pertinentemente foi utilizada na citação direta, sendo escrita assim pelo autor.

[...] a ética aplicada constituída por ferramentas teóricas e práticas que visam entender, descrever e resolver conflitos de interesses entre quem tem os meios que o "capacitam" (ou tornam competente) para realizar sua vida e quem, ao contrário, não os tem."

Para a Bioética da Proteção, o vulnerado que não tem capacidade para realizar as necessidades relacionadas a alimentação, moradia, educação, saúde e liberdades básicas e não tem o conhecimento tanto intelectual quanto emocional para realizar com autonomia e responsabilidade suas tarefas, deve ser amparado pelo Estado. Porém, o papel protetor habitualmente desempenhado pelo Estado, vem sendo gradativamente substituído por outro, o de intervir na esfera do cuidado pessoal (SCHRAMM, 2007). Especialmente na área da saúde, é possível observar uma inversão de papéis, na qual delega-se ao vulnerável a responsabilidade por seu estado "[...] não saudável", quando na verdade o Estado deveria trabalhar pela verdadeira proteção dos vulnerados que não são capazes de cuidar de si (SCHRAMM, 2007, p. 383).

A maneira com que o Estado vem tratando as questões relativas à DC não configura um papel protetor, pois confere ao indivíduo a responsabilidade pelo cuidado da sua própria saúde e não proporciona condições para que este possa exercer suas liberdades fundamentais como cidadão.

O Estado deve garantir, por meio de políticas públicas, o DHAA, objetivando cumprir o que está descrito na emenda Constitucional nº 64, de 2010, que modificou o texto do artigo 6º da Constituição Federal, onde está instituído o direito à alimentação como um direito social de todos os indivíduos, incluindo os que necessitam de alimentação especial (BRASIL, 2010).

O item 1 do artigo 22º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), descreve o papel dos Estados como:

Os Estados devem tomar todas as medidas apropriadas – legislativas, administrativas ou outras – para pôr em prática os princípios enunciados na presente Declaração, em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos. Tais medidas devem ser apoiadas por uma ação nos domínios da educação, da formação e da informação ao público (UNESCO, 2005).

A Bioética de Intervenção ou bioética forte ou dura, propõe que a bioética não seja uma "ferramenta neutra" apenas de análise da situação sem que possa apresentar componentes transformadores ou interventivos. Para Garrafa e Porto, é

preciso que a Bioética seja mais enérgica com os problemas relativos as desigualdades sociais (SILVA, 2009, p.128).

A Bioética de Intervenção está baseada em uma bioética politizada, voltada às questões sociais onde os sujeitos envolvidos, atuam na elaboração da ação. Sendo assim, a Bioética de Intervenção aponta que de maneira geral, a bioética deve transcender o ambiente biomédico e adentrar nas dimensões política, social, ambiental e econômica, a fim de configurar-se como uma ferramenta concreta capaz de colaborar no difícil processo de discussão, desenvolvimento e fortalecimento das democracias, da cidadania, dos direitos humanos e da equidade social (FULGÊNCIO, 2013).

Neste contexto, os celíacos necessitam ter seus direitos fundamentais garantidos e respeitados e as instituições governamentais e seus agentes públicos têm o compromisso de desenvolver ações efetivas visando ao respeito, à proteção e à garantia do DHAA, minimizando ou extinguindo as situações de vulnerabilidade social e nutricional a que estão expostas as pessoas com doença celíaca.

O contexto de cada país, comunidade ou grupo de pessoas deve ser considerado e respeitado na busca e garantia de direitos. O fortalecimento da exigibilidade dos direitos só será alcançado à medida que cada país se comprometa de maneira efetiva com a promoção dos Direitos Humanos e garanta a implementação de competências para tal (VALENTE et al., 2007).

3 METODOLOGIA

A presente pesquisa é de caráter qualitativo, pois descreve um nível de realidade que não é possível quantificar, ocupando-se então com os sentimentos, motivos, reações e atitudes (SALDAÑA, 2013). A classificação utilizada na presente investigação se indica como tipo de pesquisa de natureza qualitativa a de cunho descritivo. A pesquisa descritiva tem como objetivo, descrever criteriosamente os fatos e fenômenos de determinada realidade, de forma a obter informações de um problema já conhecido (GIL, 2008; TRIVIÑOS, 2008).

Quanto ao recorte temporal da pesquisa, esta dissertação utilizou um estudo de corte transversal, apesar de acessar as percepções e memórias dos participantes, conforme classificações de Richardson (1999).

O método de coleta de dados utilizado nesta dissertação foi o de uma entrevista semiestruturada (GODOY, 2005).

A presente pesquisa com os celíacos, realizada na cidade de Curitiba, buscou identificar as situações de vulnerabilidade e os impactos na segurança alimentar e nutricional a que esses indivíduos estão expostos, tendo como base a definição de vulnerabilidade segundo Zuben (2007), em que: **a vulnerabilidade física** se refere às consequências físicas geradas por diagnósticos equivocados e pela demora para receber o diagnóstico; **a vulnerabilidade psíquica** se relaciona aos sentimentos diante de uma nova condição alimentar, o sentimento de medo, exclusão e tristeza; **a vulnerabilidade social** se aproxima dos impactos na segurança alimentar, vivenciados em diferentes contextos da alimentação e **a vulnerabilidade moral**, em referência à responsabilidade do Estado e seu papel frente à Segurança Alimentar e Nutricional da DC.

A ACELPAR fez o convite aos seus associados, através das reuniões mensais que realizam, para que participassem da pesquisa em questão. Somente a partir do interesse e da disponibilidade pessoal demonstrados pelos associados, a ACELPAR indicou-os para as pesquisadoras em questão, que entraram em contato por telefone e agendaram a entrevista, em local e horário previamente estabelecidos, de acordo com o interesse e a possibilidade dos participantes.

Foram indicados 40 celíacos para responder a pesquisa; todos participantes ativos das reuniões da ACELPAR. Dos 40 indicados pela ACELPAR (10 crianças, 10 adolescentes e 20 adultos) - todos diagnosticados com a doença celíaca e que

realizam a dieta isenta de glúten (independentemente do grau de acometimento da doença e tempo de diagnóstico) -, apenas 16 indivíduos aceitaram participar da pesquisa.

Foram entrevistados indivíduos portadores de DC de várias as idades e de ambos os sexos, conforme se demonstra na Tabela 2.

Tabela 2 – Classificação dos participantes, por idade e sexo

	Feminino	Masculino
Crianças (de 7 a 12 anos)	02	-
Adolescentes (de 12 a 18 anos)	03	02
Adultos (de 18 anos a 60 anos)	09	-

Fonte: Elaborada pela autora.

As entrevistas foram gravadas com gravador portátil e transcritas de forma integral, seguindo preceitos éticos determinados pela Res. CNS 466/12.

O roteiro de perguntas semiestruturadas, utilizado para as entrevistas (APÊNDICE A), objetivou identificar a percepção dos participantes sobre a doença celíaca, as dificuldades decorrentes desta em contextos sociais, as atitudes utilizadas para lidar com as restrições alimentares nesses contextos, a percepção dos participantes a respeito de si e a respeito dos outros em relação a ele. Ainda foram incluídas questões acerca do perfil socioeconômico dos participantes, conforme modelo adaptado do questionário sugerido pelo Critério de Classificação Econômica Brasil, da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2016). O questionário proposto pela ABEP foi escolhido para esta pesquisa em virtude de caracterizar o poder de compra das diferentes classes econômicas brasileiras. Ainda foram identificados: o perfil religioso, o grau de instrução, a renda familiar e as condições de moradia (APÊNDICE B).

Todas as entrevistas foram compiladas e tiveram seus conteúdos agrupados e cruzados, conforme a abordagem percebida e de acordo com Bardin (1994) e Bardin (2004). Portanto, o método de análise dos dados coletados nesta pesquisa se deu através da análise dos conteúdos obtidos nas entrevistas.

Após a transcrição das entrevistas, os dados foram analisados em três etapas: a pré-análise - a exploração do material e o tratamento dos dados, a inferência e a interpretação.

Minayo et al. (2012, p. 89) ainda afirma que se faz uma inferência quando necessário, em uma pesquisa qualitativa, articular o que está sendo analisado “[...] com os fatores que determinam suas características, partindo de premissas já aceitas a partir de outros assuntos acerca do assunto que estamos analisando”.

A análise do conteúdo qualitativo deu-se através das transcrições das entrevistas. Inicialmente foi realizada a leitura flutuante e a seleção das falas dos entrevistados. Em seguida, as falas foram analisadas e agrupadas a partir da identificação das vulnerabilidades e posteriormente foram categorizadas em vulnerabilidades física, psíquica, social e moral, conforme se demonstra na Tabela 3.

Tabela 3 – Categorizações e unidades de registro

Categorizações	Unidades de Registro
Vulnerabilidade Física	O fato de ser doente Sentir desconfortos físicos decorrentes da doença O diagnóstico tardio A progressão da doença Comorbidades da DC Medo de morrer
Vulnerabilidade Psíquica	Se perceber e ser percebido como doente. Discriminação e exclusão das pessoas. Não aceitação de sua Necessidade Alimentar Especial (NAE). Não reconhecimento de sua Necessidade Alimentar Especial (NAE).
Vulnerabilidade Social	Discriminação e exclusão social. Não aceitação pelos grupos. Não conseguir frequentar os mesmos locais. Não ter o que e onde comer.
Vulnerabilidade Moral	Não encontrar produtos para comprar. Não poder comprar os produtos. Medo de consumir alimentos com contaminação cruzada. Estigma.

Fonte: Elaborada pela autora.

Tais categorias definidas enquanto palavras-chave, consistem nos pilares da reflexão conceitual que engloba tanto a literatura quanto a relação com os dados obtidos em campo.

Conforme Minayo, Deslandes e Gomes (2012, p. 89), há a necessidade de se respeitar o princípio da homogeneidade para fazer uma categorização e, portanto, nesta dissertação foi utilizada a categorização “adequada”, isto é, “[...] adaptada ao conteúdo e ao objetivo que se quer chegar”.

Uma vez categorizadas as vulnerabilidades nas esferas, físicas, psicológicas, social e moral, e as inferências realizadas através dos discursos dos doentes celíacos, ocorreu a associação de tais informações que foram sintetizadas nas unidades de registro. A unidade de registro é codificada a partir de um significado que corresponde a dinâmica do objeto de estudo na realidade empírica. De acordo com Bardin (1988, p. 104-105), “[...] a unidade de registro é uma unidade de significação a ser codificada e corresponde ao menor segmento de conteúdo a ser considerado como unidade de base, visando à categorização, podendo ser de natureza e dimensões variadas” .

Para descrição das percepções dos participantes, eles foram identificados no texto com a letra E, respeitando-se o sigilo da pesquisa e de seus dados.

A pesquisa em questão foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR sob o protocolo nº. 2.002.127.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao se analisar o perfil dos participantes da pesquisa e das respostas obtidas nas entrevistas, pôde-se observar que as vulnerabilidades física, psíquica, social e moral acontecem em todas as esferas sociais, independentemente de sexo, idade, religião, escolaridade, etc. O fato de os participantes desta pesquisa estarem em condição sócioeconômica mais favorável não os protege de muitas vulnerabilidades. Ter mais dinheiro, por exemplo, não significa ter acesso a alimentos sem glúten, caracterizando-se uma situação de insegurança alimentar.

Ainda, evidenciou-se que cada um dos diferentes perfis de doentes celíacos apresenta impactos diferentes na sua maneira de conviver com a doença e com suas vulnerabilidades. Por exemplo, o fato de um doente celíaco não seguir nenhuma crença religiosa o faz sofrer menor impacto pelo motivo de não poder participar de um rito de comunhão, mas isso não significa que ele não se vulnerabilize em outras situações sociais.

Tabela 4 – Perfil socioeconômico de consumo e pessoal dos participantes da pesquisa

Sexo	Feminino	81,25%
	Masculino	18,75%
Idade	Criança	12,50%
	Adolescente	31,25%
	Adultos	56,25%
Escolaridade	E. Fundamental	18,75%
	E. Médio	37,50%
	Superior	43,75%
Raça	Branco	100%
Estado Civil	Solteiro	62,50%
	Casado	37,50%
Renda Familiar	de 800,00 a 2.500,00	6,25%
	de 2.500,00 a 5.000,00	56,25%
	de 5.000,00 a 7.500,00	18,75%
	de 7.500,00 a 11.000,00	6,25%
	Acima de 11.000,00	12,50%
Cond. Socioeconômica	A1	6,25%
	B1	18,75%

	B2	62,50%
	C1	6,25%
	C2	6,25%
Religião	Católica	68,75%
	Evangélica	18,75%
	Budista	6,25%
	Adventista	6,25%
Quanto tempo descobriu que é celíaco	de 1 a 3 anos	62,50%
	de 3 a 6 anos	12,50%
	de 6 a 9 anos	12,50%
	Mais de 9 anos	12,50%

Fonte: Elaborada pela autora.

Conforme dados demonstrados na Tabela 4, é possível se evidenciar que, dos participantes da pesquisa, 81,25% eram do sexo feminino, sendo apenas os adolescentes os representantes do sexo masculino; 100% se declaram brancos e aproximadamente 81% têm escolaridade acima do ensino médio. A maior parte é solteira(o) e vive com a família, tendo padrão de consumo que os classifica, na maioria (62,5%), em classe econômica B2. Mais da metade dos participantes (68,75%) declara ser católico e relata estar convivendo com o diagnóstico da doença há, aproximadamente, de um a três anos.

Em concordância com as vulnerabilidades descritas por Zuben (2007), foi possível perceber que o indivíduo portador de uma doença crônica, como é a DC, está suscetível a sofrer alterações físicas, psíquicas, sociais e morais. Tais alterações se inter-relacionam formando um círculo vicioso, o que faz do doente celíaco um indivíduo vulnerado.

As vulnerabilidades categorizadas nesta dissertação impactam diretamente na SAN do doente celíaco e tem como consequência a violação do DHAA. Dentre as dimensões fundamentais da SAN estão a disponibilidade de alimentos em quantidade suficiente e de qualidade adequada, o acesso físico ou econômico a alimentos e o consumo e a utilização biológica desses alimentos, ou seja, a função nutricional desses alimentos para suprir todas as necessidades fisiológicas. A realização dessas dimensões fica comprometida à medida que não se tenham alimentos disponíveis em quantidade e com qualidade suficiente para atender às necessidades dessa população, que o acesso físico e financeiro não se concretize em função do alto custo

dos alimentos isentos de glúten e, conseqüentemente, o consumo seja prejudicado, prejudicando a saúde do doente celíaco e violando o DHAA.

As alterações físicas podem ocorrer devido à dificuldade ao acesso a alimentos sem glúten, tanto industrializados como em restaurantes e afins, em função da demora pela realização do diagnóstico e pelo impacto na segurança alimentar e nutricional. Essas e outras situações que serão descritas fazem com que o doente celíaco sofra impactos emocionais e psíquicos, sentindo-se, muitas vezes, excluído do contexto familiar e também social, caracterizando-se a vulnerabilidade social. A vulnerabilidade moral se caracteriza tanto pela estigmatização e discriminação desses indivíduos na esfera familiar e social quanto na responsabilidade do Estado para a implementação de políticas públicas que visem assegurar a segurança alimentar e nutricional e impedir que o DHAA seja violado.

4.1. A VULNERABILIDADE FÍSICA: AS CONSEQUÊNCIAS FÍSICAS GERADAS POR DIAGNÓSTICOS EQUIVOCADOS E PELA DEMORA PARA RECEBER O DIAGNÓSTICO

A doença celíaca é uma patologia que tem diagnóstico dificultado para a maior parte da população, pois demanda uma série de exames clínicos e laboratoriais, entre eles exames de sangue, endoscopia e biópsias, tendo sua identificação confundida com outras patologias, especialmente quando os sintomas não são clássicos, acarretando em tratamentos tardios e/ou equivocados. Casos de reações alérgicas na pele, por exemplo, são muitas vezes diagnosticados como dermatites, sendo tratados de forma incorreta pelos diversos profissionais de saúde. Tais fatores, além de retardarem a indicação da patologia e o tratamento desses indivíduos, acarretam dificuldades aos doentes na aceitação da doença, e aumentam a sua angústia pelo fato de terem perdido tanto tempo em um tratamento equivocado e ineficiente.

O medo é outro sentimento comumente sentido pelos doentes celíacos que tiveram diagnóstico tardio, pois são temerários de que seus quadros clínicos possam ter piorado potencialmente em virtude do atraso no tratamento. Segundo Niewinsk (2008), é comum que os doentes celíacos expressem amargura e tristeza por receberem seus diagnósticos de forma tardia, acreditando que se fossem feitos em tempo correto, isto é, assim que os primeiros sintomas aparecessem, teriam melhores condições de vida e de resultados clínicos.

Os relatos de doentes celíacos que vivenciaram tais dificuldades são frequentes, tendo, muitas vezes, sua doença subjulgada por médicos e por familiares, sendo submetidos a tratamentos atrasados e a piora dos seus estados de saúde e de suas qualidades de vida. O relato de E6 reforça o medo e a angústia gerados pelos erros de diagnóstico:

“Minha vida virou de ponta cabeça. Fora a alimentação, tudo né?! Eu tinha diagnóstico de algumas doenças que envolviam a DC e eu não sabia que era celíaca” (E6, mulher, 33a.).

A falta de preparo técnico e desconhecimento da doença por parte de alguns médicos e paramédicos para a realização do diagnóstico e adequado tratamento foi constantemente relatada pelos doentes celíacos entrevistados.

Mesmo a DC sendo uma das intolerâncias alimentares mais comuns do mundo, ainda é desconhecida por boa parte dos profissionais de saúde, uma vez que os sintomas gastrointestinais são comuns até os três anos de idade. Após essa idade, prevalecem os sintomas extraintestinais, dificultando assim o diagnóstico precoce (TELEGA et al. 2008 apud BARBOSA; SILVA; RODRIGUES, 2010).

Casos como o de médicos que não sabiam a relação entre os sintomas da doença celíaca e de dermatites, dores abdominais, diarreia, má absorção de nutrientes, distensão abdominal, dores e sintomas gástricos, cefaléia, alterações de comportamento foram constantemente citados pelos participantes desta pesquisa. Tais relatos motivam a percepção de que a maior parte dos tratamentos teve seu tempo postergado, pois os médicos tratavam os sintomas percebidos e não as reais causas, mesmo havendo muitas dessas manifestações presentes na DC clássica ou típica, constantes e extremamente relatadas em literaturas médicas e pela ciência.

O médico exerce um papel fundamental para o esclarecimento e orientação para o doente celíaco, cabendo-lhe passar todas as informações pertinentes à doença e ao tratamento, permitindo que o doente exerça sua autonomia para tomar decisões referentes ao tratamento (TORRALBA ROSELLÓ, 2009).

De acordo com Nunes (2007, p. 272) “[...] em situação de saúde, de doença, de deficiência ou de dificuldade, é necessário precisar a natureza dos problemas ou necessidades que afetam o outro, sobretudo do impacto que cada situação tem para aquela pessoa em concreto”.

No relato de E1 evidencia-se a dificuldade em receber um diagnóstico breve e assertivo. Em muitos casos, são os próprios pacientes que desconfiam que os sintomas podem estar associados a DC e vão em busca de médicos especializados ou sugerem aos médicos que o diagnóstico seja realizado.

“Descobri passando bem mal, com quadros de diarreia, mais de dez vezes por dia. Rodei mais de dez médicos até conseguir concluir o diagnóstico. [...]. Associaram a doença psicossomática, stress e não faziam o protocolo de exames. Procurei a associação e procurei um médico que fosse especializado no assunto” (E1, mulher, 40 anos).

Com relação à dieta são muitos os casos de imprudência nas recomendações do que é possível ou não comer, gerando incertezas e insegurança em quem e no que confiar e no que consumir. Como exemplo, tem-se a fala de E2:

“Fui fazer o checkup, sento lá com a nutricionista [...] aí falei [...] sou celíaca [...] e ela disse que na minha dieta eu poderia comer aveia [...] Não posso porque tem contaminação cruzada, tem que ser uma aveia certificada [...] eu tenho que contar pra ela [...] eu falei: nem vou ler o que ela escreveu! Né? Então você vai à nutricionista e ela não sabe a seriedade do problema, os médicos que estão te atendendo, também a maioria deles não sabe que esse teu problema pode ocasionar outros problemas de saúde, né? Então é um despreparo geral” (E2, mulher, 50 anos).

No caso de crianças com DC a vulnerabilidade é ainda mais explícita em função de sua incapacidade de se defender, pois sua dignidade e integridade podem ser facilmente acometidas. As decisões tomadas por profissionais da saúde ou pelos responsáveis, tornam as crianças mais vulneráveis. Segundo Almeida, F. N. A. S. (2007, p. 333):

[...] a criança, por força da sua imaturidade biológica, reflexiva, ética, social e afetiva, é um ser profundamente dependente, frágil, suscetível de ser alvo de desrespeito pelos direitos inerentes à sua real condição de ser humano, e, nessa medida, carente de uma particular proteção, tanto maior quanto mais vincada a sua fragilidade.

A baixa estatura em crianças também pode configurar um quadro de DC. Crianças com baixo poder aquisitivo e com baixa estatura, muitas vezes não são diagnosticadas em função da associação da baixa estatura com a má nutrição, fazendo com que os profissionais não solicitem a triagem sorológica para a DC. Esta triagem é recomendada através das diretrizes do Departamento de Gastroenterologia Pediátrica da Sociedade Brasileira de Pediatria e da Sociedade Norte Americana de

Gastroenterologia Pediátrica e Nutrição, mas nem sempre é realizada, especialmente em populações de baixa renda, pois além do custo elevado, muitas vezes não está disponível na rede assistencial do Sistema Único de Saúde (SUS) e não faz parte da rotina médica (GUEIROS; SILVA, 2009).

O profissional despreparado, com uma visão limitada da doença, prejudicará o paciente de diversas formas, impedindo que ele tenha conhecimento do seu problema e, com isso, decida por ações e escolhas equivocadas.

Não se pretende aqui culpabilizar os médicos e profissionais de saúde pela demora ou falta de diagnóstico da DC, mas sim alertar para o fato de que o diagnóstico da DC é desafiador principalmente pela grande oscilação da expressão clínica da doença e, deste modo, isoladamente nenhum dos sintomas e sinais desta condição patológica são indicadores absolutos para o seu diagnóstico, conforme também já referenciou Ferretti et al. (2017).

Nos casos dos indivíduos que não apresentam sintomatologia evidente, a doença pode passar despercebida, inclusive para os próprios doentes. Azia, má digestão, dores no estômago, refluxo, são exemplos de sintomatologias motivadoras para a busca por tratamento médico de muitos indivíduos que têm a doença celíaca, mas que não sofrem de forma tão evidente com ela. Os sintomas intestinais na DC atípica são sutis ou ausentes, o que, muitas vezes, faz com que os diagnósticos ocorram ainda mais tardiamente do que naqueles que têm a doença em sua forma clássica.

De acordo com Barbosa et al. (2010), em estudo realizado na Finlândia, demonstrou-se que 40% dos celíacos com diagnóstico confirmado apresentavam como sintomas apenas regurgitação e sintomas dispépticos. Em outro estudo realizado na Irlanda, citado por Barbosa et al. (2010), 39% de pessoas com sintomas sugestivos de doença celíaca estiveram cerca de 30 vezes em hospitais e não receberam o diagnóstico da doença.

Dentre os participantes desta pesquisa, 60% relataram que o tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico correto foi de aproximadamente 10 anos, sendo que esses indivíduos apresentam a doença há mais de 20 anos e os outros 40%, que referem ter a doença há mais de 10 anos, o início do tratamento se deu após cinco anos de sintomatologias. Ou seja, há uma longa jornada entre o início dos sintomas e o diagnóstico correto.

É o caso da entrevistada E8, de 42 anos, que comentou que desde criança tinha erupções cutâneas que levavam seus familiares e médicos a acreditarem que ela apresentava sucessivos casos de catapora e que apenas depois de 25 anos repetindo os mesmos sintomas é que recebeu o diagnóstico correto.

“[...] os sintomas são desde pequena, mas sempre foi tratado como uma alergia... [...] minha mãe dizia: Nossa! Você com catapora de novo? Catapora não é uma vez só que dá? [...]” (E8, mulher, 42 anos).

Em uma das falas da entrevistada E3 que também teve seu diagnóstico tardio, relata que foram suas crises de infecção de garganta que a levaram ao médico e ao diagnóstico.

“[...] eu tava tendo muita infecção de garganta de repetição, [...] aí o otorrino viu, fez o exame da garganta e falou: olha, eu acho que você tem doença do refluxo [...] Aí ele falou: vamos fazer uma endoscopia porque você pode ter a doença do refluxo. Aí eu fiz a endoscopia, e na endoscopia a médica já viu que tava tudo alterado no intestino, aí fez biópsia, positivo, fez os exames e tudo deu positivo. E confirmou o diagnóstico” (E3, mulher, 26 anos).

Segundo Silva, T. S. G. e Furlanetto (2010), em um estudo de revisão, revelaram que a relação entre pacientes com doença celíaca diagnosticada e não diagnosticada é de 1:7 e que cerca de 36% dos casos são diagnosticados inicialmente de maneira equivocada como Síndrome do Intestino Irritável (SII).

A falta de conhecimento sobre a DC por parte de médicos, nutricionistas e agentes de saúde, pode tanto comprometer o diagnóstico de verdadeiros celíacos, quanto levar indivíduos saudáveis a fazerem uma dieta restritiva desnecessária. O diagnóstico incorreto dificulta o conhecimento do próprio paciente, impactando diretamente no prognóstico da doença (CESINO, 2010).

A primeira grande preocupação se dá por não ter seus sintomas resolvidos pelos tratamentos iniciais propostos pelos médicos, além de outras sintomatologias desencadeadas - pois o indivíduo sem tratamento continuará com os sintomas. A dor, a diarreia, as erupções cutâneas e outros problemas geram angústia pelo não diagnóstico e essas são consequências sentidas constantemente devido à falta de tratamento. Porém, nos casos em que a doença é silenciosa ou assintomática, os sintomas não são evidentes fisicamente, o que pode acarretar em riscos para a saúde desse indivíduo, uma vez que o contato com o glúten atrofia as vilosidades intestinais, dificultando a absorção de nutrientes.

As consequências físicas geradas pela demora do diagnóstico ou até mesmo pelo diagnóstico equivocado podem trazer consequências graves à saúde do indivíduo. Além da diminuição das vilosidades intestinais causadas pela ingestão de glúten, a pessoa com doença celíaca não diagnosticada e/ou não tratada pode apresentar: aborto, depressão, inchaço, gases, diarreia, constipação, aftas e enxaqueca e até mesmo o câncer, incluindo o linfoma. Segundo Lobão (2011, p. 10) “[...] pessoas com doença celíaca também sofrem de fadiga crônica, aumento de peso, problemas neurológicos, altas taxas de erupções na pele, problemas de fígado, diabetes e infertilidade em homens e mulheres”.

A DC, quando diagnosticada e tratada de forma adequada, propicia ao indivíduo uma possibilidade de conviver com a doença sem sequelas físicas. Entretanto, a garantia de uma alimentação adequada aos portadores de necessidades alimentares especiais, bem como seu bem-estar físico, mental e social ainda está longe de ser alcançada.

A carta da Organização Mundial da Saúde, de 1946, define saúde como um estado de bem-estar físico, mental e social, não se constituindo apenas em ausência de doença ou enfermidade, e sim em gozar da maior saúde possível – o que constitui um dos direitos fundamentais do ser humano, independentemente da sua raça, sexo, religião, opinião política, condição social e econômica ou idade (GENEBRA, 1946). Diante disso, ao não ter sua doença diagnosticada, o doente celíaco tem sua autonomia e seu estado de saúde comprometidos, o que implica em sofrimento e predisposição a sofrer danos. O ser humano é frágil devido à própria condição da vida humana, que tem como características a temporalidade e a finitude, o que o torna passível de danos. A segurança ou proteção só será efetiva quando a vulnerabilidade for reconhecida em si próprio e no outro (ALMEIDA, L. D., 2010).

Cabe aqui ressaltar que, para que o indivíduo exerça a sua autonomia no que diz respeito ao cuidado de si próprio, necessita conhecer a doença, estar capacitado para agir de maneira autônoma. A autonomia está relacionada também à condição de vida da pessoa, pois uma pessoa em situação de exclusão e miséria fica impedida de agir autonomamente (SILVA, 2009). Sendo assim, é imperativo afirmar que a autonomia do doente celíaco está relacionada à sua dignidade, integridade e situação de vulnerabilidade (WALDOW; BORGES, 2008).

Além de conhecer a doença, os possíveis sintomas e/ou doenças decorrentes do tratamento inadequado, o doente celíaco deve conhecer os cuidados a serem

tomados com relação à alimentação como forma de tratamento. Caso isso não aconteça, seja pela falta de diagnóstico, pelo diagnóstico tardio, pela não aceitação da doença ou pela dificuldade de acesso a alimentos sem glúten, o doente celíaco sofre impactos na garantia de sua segurança alimentar e nutricional.

A vulnerabilidade física também se caracteriza pela falta de acesso à saúde e à alimentação adequada especialmente em populações de baixa renda. A desigualdade social em países como o Brasil é uma grande ameaça nos dias de hoje, impactando diretamente em diferentes esferas da vida das pessoas, dentre elas a saúde e a nutrição. A falta de acesso equitativo, proporciona a desigualdade e conseqüentemente ocasiona uma disparidade injusta entre os indivíduos e grupos de pessoas (CARVALHO, R. R. P.; ALBUQUERQUE, 2015).

O papel social da Bioética de Proteção está voltado à proteção dos vulnerados, para isso, objetiva sensibilizar o ser humano para o reconhecimento das desigualdades que propiciam a injustiça na estrutura social, discutindo as questões éticas a fim de assegurar a dignidade humana (SIQUEIRA, B. P. de J. et al., 2013).

4.2 A VULNERABILIDADE PSÍQUICA: OS SENTIMENTOS DIANTE DE UMA NOVA CONDIÇÃO ALIMENTAR.

Sou celíaco: e agora? A descoberta de qualquer problema de saúde é sempre preocupante e traz consigo um turbilhão de sentimentos. Com a DC não é diferente. Segundo Matos, (2015, p. 40):

[...] as doenças crônicas trazem perdas cotidianas em relação à forma de viver do paciente antes do diagnóstico, mudando a relação da pessoa consigo mesma e com o mundo, podendo produzir sentimentos de impotência, desesperança, desvalorização, temor, apreensão e medo da morte.

Em consonância com tal definição, Bellenzani et al. (2005) declaram que situações que impulsionam sentimentos que levam ao adoecimento psíquico ou ao sofrimento podem ser caracterizados como vulnerabilidade psíquica.

Sentimentos de dúvida, incerteza, preocupação, medo, perda de afeto e exclusão são sofrimentos psíquicos comuns diante de um diagnóstico de doença crônica. Tais sentimentos fragilizam as relações sociais e afetivas, o que pode se apresentar de maneira distinta, pois cada indivíduo atribui diferentes significados para

situações vivenciadas no cotidiano (MACHADO PINHEIRO; SANTOS; SANTOS, 2009).

As incertezas e medos gerados pelo próprio diagnóstico e pela mudança dos hábitos alimentares também geram impactos psíquicos, sociais e morais nesses indivíduos. Rocha, S., Gandolfi e Santos (2016) identificaram quadros de leve depressão e ansiedade em doentes celíacos, perturbações que afetam o processamento emocional relacionados com o temor pelo desconhecimento da doença.

A aceitação de uma nova condição de alimentação e de saúde está diretamente ligada ao sucesso do tratamento, pois a não adesão à dieta pode trazer desde desconfortos imediatos até complicações a longo prazo, tais como o aparecimento de neoplasias, entre outras doenças correlatas. Segundo Matos (2015, p. 24), “[...] as limitações impostas pela necessidade de seguir uma Dieta Livre de Glúten (DLG) permanente, assim como o risco de outras doenças associadas, podem ter um impacto negativo na qualidade de saúde, de vida e bem-estar psicológico”.

Após a peregrinação por vários médicos e a constante incerteza com relação ao problema, a conclusão do diagnóstico nem sempre tranquiliza o indivíduo, uma vez que enfrentará várias dificuldades a partir desse momento.

Com o diagnóstico concluído, inicia-se a luta pelo tratamento, a isenção total de glúten pelo resto da vida. Frequentemente, a confirmação de uma doença gera impactos mais complexos do que a doença propriamente dita. De acordo com Torralba Roselló (2009, p. 69), “[...] a doença supõe uma mudança na vida da pessoa humana, uma mudança ou mutação que não se refere somente à estrutura física do ser humano, mas também à sua integridade”.

Quando questionados sobre como foi o momento do recebimento do diagnóstico, através dos depoimentos de E5, E8 e E4, respectivamente, é possível constatar quão difícil para o DC é o momento de receber o diagnóstico.

“No começo foi bem difícil. Eu não, não quis acreditar que era realmente a doença celíaca” (E5, mulher, 36 anos).

“Perdi o chão (emoção, lágrimas nos olhos), foi muito triste” (E8, mulher, 42 anos).

“Foi ruim. Porque não podia mais comer” (E4, criança, 9 anos).

A DC apresenta-se de modo paradoxal, pois apresenta-se como uma patologia que acomete o funcionamento do corpo que, até então, tinha suas funções normais, e que, com o tratamento efetivo, acaba por não se manifestar (ROCHA, S. et al., 2016).

A retirada do glúten, que até então fez parte da alimentação no dia a dia, é imposta para que o tratamento seja eficaz. Contudo, tal mudança coíbe a opção de escolha de consumo, trazendo sentimento de frustração que, muitas vezes, resulta em sentimentos de raiva, chateação, angústia, ansiedade, medo e tristeza, comprometendo significativamente o ritmo de vida dessa pessoa e prejudicando seu tratamento (ROCHA, M. C. 2012). Pensar em um prato ou alimento favorito remete a memórias e sentimentos que fazem desse alimento um condutor de afeto (KAUFMAN, 2012) e abdicar a estes sentimentos e de certos hábitos pode acarretar em perda de conquistas e esforços para se conquistar um novo espaço, pois a alimentação está diretamente ligada às emoções e estas influenciam nas escolhas.

Os hábitos alimentares implicam sentimentos relacionados aos valores familiares e culturais. Por isso, deparar-se com uma restrição alimentar como a dieta isenta de glúten, é deparar-se com sofrimento, quebra de vínculos e de afeto e a privação do alimento.

O sentimento de perda se dá através das mudanças de hábitos alimentares e sociais, impostos a esse indivíduo e sua família, dificultando, muitas vezes, o cumprimento da dieta. No relato de E2, é possível evidenciar tais sentimentos de perda, de desespero pelo que passará a ser a vida a partir do diagnóstico:

“[...] o primeiro impacto é que você não acredita que aquilo está acontecendo com você né? [...] mas daí você vai pesquisar, aí você se desespera: Meu Deus! Mas daí não tem outra alternativa mesmo [...] comecei a achar estratégias, como é que eu ia sobreviver, como é que eu ia fazer, como é que eu ia viajar, levar a vida que eu levo [...]” (E2, mulher, 50 anos).

Ao receber o diagnóstico de DC, o indivíduo se depara com uma realidade: a de uma restrição alimentar evidente e permanente, que lhe trará mudanças significativas pessoais e sociais, podendo afetar diretamente na aceitação da doença e na realização da dieta.

A vulnerabilidade psíquica pode ser menor se o indivíduo for capaz de interpretar e aceitar as situações de desvantagem ou desproteção. No caso de crianças, adolescentes e pessoas com baixa escolaridade, a vulnerabilidade pode ser

ainda maior, devido à dificuldade que possuem para interpretar as situações de restrição alimentar (PESSALACIA et al., 2010).

A criança segue a dieta por um controle dos pais, que assumem um papel protetor e evitam que ela entre em contato com alimentos com glúten e se exponha à contaminação cruzada. No relato de crianças participantes desta pesquisa, evidencia-se a dificuldade na aceitação da condição de “ser celíaco”:

“Seria muito legal se a gente pudesse comer o que quiser, onde quiser”. (E7, criança, 9 anos)

“No começo eu ficava escapando, só que agora a mãe pega no meu pé”. (E10, criança, 7 anos)

Na adolescência, as novas situações e as pressões sociais comuns a essa fase propiciam a flutuação do humor e as mudanças expressivas de comportamento, o que pode resultar em quadros depressivos e desencadear sintomas de descontentamento, confusão, solidão, incompreensão e rebeldia (CRIVELATTI; DURMAN, 2005).

A explosão hormonal da puberdade também pode colaborar para a instabilidade emocional e adoecimento psíquico em função da restrição alimentar, levando o doente celíaco ao não cumprimento da dieta (CRIVELATTI; DURMAN, 2005).

Os adolescentes muitas vezes negam a doença e transgridem a dieta. Relatam que comem tudo o que possui glúten, mesmo sabendo que irão passar mal. Demonstram não perceber a gravidade da doença e as consequências de infringirem o tratamento. Estão assumindo o “passar mal atual” por serem sintomas que podem, até o momento, conviver. Mas, não possuem conhecimento sobre seus impactos futuros, sendo que, na atualidade, os sintomas lhes parecem simples e suportáveis. Ter dor de barriga e diarreia é um “preço barato a se pagar” por consumirem algo que gostam e em companhia de seus colegas e familiares: é uma permuta entre o prazer maior e a dor suportável.

Dos adolescentes participantes desta pesquisa, todos já foram internados pelo menos uma vez durante suas vidas em virtude da doença, o que coincidentemente se deu após festas de aniversários ou reuniões familiares ou por compulsividade devido à vontade de comer o alimento restrito da dieta. O fato de consumirem alimentos com glúten mesmo após já terem sido diagnosticados com a DC demonstra que esses indivíduos não conseguiram, até agora, se livrar do desejo de consumo pelos alimentos com glúten e sofrem por sua restrição. Um dos participantes da pesquisa referenciou

que sentiu vontade de comer os alimentos ofertados em uma festa, e que continham glúten: “[...] acabei comendo tudo que vi pela frente” (E11, homem, 13 anos).

Já os adultos, embora tenham dificuldades em aceitar a doença num primeiro momento, acabam seguindo com mais afinco o tratamento, pois sabem das consequências futuras da DC. No entanto, são estes doentes que se percebem como diferentes, excluídos. No relato de E5, E7 e E3, respectivamente, é possível identificar esses sentimentos:

“Às vezes eu já fico meio assim, porque você se sente discriminado, não é fácil [...] né?” (E5, mulher, 36 anos)

“Os doentes celíacos são pessoas discriminadas. Estão isoladas do mundo”. (E7, mulher, 45 anos)

“Ai! Como é que eu vou te dizer [...] (risos) a gente se sente como um peixe fora d’água né? Todo mundo come tudo [...] é [...] um sentimento de exclusão”. (E3, mulher, 26 anos)

Segundo Matos (2015, p. 41), o medo é um dos sentimentos mais comuns entre os doentes celíacos, pois “[...] podemos considerar o medo quando existe um estímulo desencadeador externo que provoca comportamentos de fuga ou evitação”.

O sentimento de medo e desconfiança é percebido em relatos sobre possibilidades de desconhecimento de contaminações cruzadas, seja em seus ambientes domésticos ou quando o celíaco precisa se alimentar fora de casa.

“[...] é insegurança. É pura insegurança mesmo. Eu nunca pego uma carne com molho, por exemplo, ou alimento com molho sem perguntar”. (E3, mulher, 26 anos)

“O sentimento que eu tenho é de não conseguir confiar. Eu não consigo confiar muito né, porque tem tantas coisas, tantos molhos que tem glúten que a gente nem imagina [...]” (E5, mulher, 36 anos)

“Eu prefiro levar meu pão porque eu tenho muito medo de chegar lá e por exemplo, não tiver pão”. (E9, mulher, 28 anos)

“Eu tinha medo da esponja de casa, porque a esponja da casa era com glúten, dos traços [...] eu tinha todas as minhas coisas separadas”. (E3, mulher, 26 anos)

O fato de o doente celíaco e os familiares desconhecerem a doença torna-se motivo de preocupação e angústia, somado ao medo de desenvolver outras doenças, especialmente o câncer, devido ao constante consumo de glúten antes do diagnóstico definitivo (MORAIS, H. M. C. et al., 2017).

Ainda, o doente, já vulnerabilizado pela demora do diagnóstico, passa a não ter autonomia em relação ao que come, onde come e como come. Passa a não ter certeza de que os alimentos ou produtos que está consumindo são seguros. Não tem como perceber se os locais em que os alimentos que consome estão sendo produzidos são isentos de glúten. Esse doente passa a ser amedrontado com a incerteza do comer e do consumo, potencializa-se a sua vulnerabilidade uma vez que, ao sentir medo que algo lhe faça mal, se isola, e ao comer algo em que a contaminação não se evidencie, sofre todas as consequências físicas desse ato.

Muitos desses sentimentos poderiam ser minimizados se a dignidade do doente celíaco fosse respeitada. De acordo com o capítulo 3º da Declaração de Bioética e Direitos Humanos: a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais, devem ser respeitadas em sua totalidade (UNESCO, 2005).

4.3. A VULNERABILIDADE SOCIAL: OS IMPACTOS NA SEGURANÇA ALIMENTAR VIVENCIADOS EM DIFERENTES CONTEXTOS

O homem é um ser social e estabelece relações na família, no grupo de amigos, no trabalho, entre outros. Tais relações permitem a compreensão da situação social em que está inserido e referenciam o próprio comportamento (MARTINS, 2010). Na esfera social, são vários os contextos que estão interrelacionados, tais como: família, trabalho, amigos, eventos, religião, entre outros.

Segundo Garrafa (2012, p. 14) “[...] a vulnerabilidade social tem relação com a estrutura de vida cotidiana das pessoas”, ou seja, está relacionada às relações familiares, de amizades e de trabalho.

A DC impõe ao indivíduo uma restrição alimentar que impacta diretamente as relações sociais, familiares e demais âmbitos de convivência, pois muitos desses encontros são realizados ao redor da mesa. Para Daniel e Cravo (2005, p. 61), “[...] a comensalidade permeia todas as relações sociais nas sociedades humanas, bem como nas diferentes classes sociais de uma mesma sociedade, apresentando sempre uma dimensão cultural”.

Comer é mais do que uma necessidade vital, pois na alimentação humana, cultura e natureza se relacionam, tanto que o que comer, com quem comer e onde comer conferem significados ao ato alimentar (MACIEL, 2005). A alimentação como um todo é um acontecimento sociocultural, indo além de calorias e nutrientes que

possibilitam o bom funcionamento do organismo, pois implica escolhas que se dão desde a infância e as sensações vivenciadas nessa fase perduram por toda a vida. A alimentação está relacionada à seleção, às situações, aos sentimentos, aos encontros e à socialidade, como um todo.

Garcia (2005, p. 277) reforça em sua obra que:

Nas práticas alimentares estão contidas a identidade cultural, a condição social, a memória familiar expressa nos procedimentos relacionados à escolha e à preparação do alimento e ao seu consumo propriamente dito, manifestando-se na experiência diária por meio daquilo que se come, de como se come, dos desejos por certos alimentos e preparações, do lugar em que se come, dos modos de preparar a comida, etc.

Os alimentos estão presentes em diferentes momentos da vida e é através da afetividade que as preferências e os símbolos alimentares se estabelecem. A comida pode ser vista como uma maneira de criar e demonstrar o envolvimento entre as pessoas, está presente em ocasiões em que se demonstra afeto como: aniversários, presentear alguém com alimentos, batizados, formaturas, casamentos e até mesmo em funerais. As relações alimentares são determinadas durante toda a vida e podem ser evidenciadas em uma refeição coletiva. É nesse momento que se evidencia a relação do indivíduo com o outro e com o mundo externo (SANTOS, G. D. S.; RIBEIRO, 2011).

A família é um núcleo de relacionamentos afetivos que pode ajudar e incentivar o doente celíaco na execução da dieta, desde que a compreensão e aceitação da doença por parte dos familiares se concretize. Essa aceitação nem sempre é fácil e faz com que o doente celíaco se afaste do convívio familiar.

“No começo foi um caos. A minha mãe negou a doença [...] que não, eu não tinha nada, era invenção da minha cabeça, até quando que eu ia levar essa dieta a sério [...] foi um caos [...] bem, bem difícil. Até que chegou um ponto que eu tive que sair de casa pra evitar problemas e a questão da contaminação também”. (E3, mulher, 26 anos)

“Não aceita até hoje. Eu moro sozinha, não sou casada, até porque ninguém sabe conviver com o celíaco, né? Hoje minha mãe e meu pai estão tentando se adaptar pra eu voltar pra casa da minha mãe porque ela tá precisando de ajuda, então ela tá liberando um espaço pra eu montar uma cozinha [...] Eles não tem essa noção assim [...] eles achavam que poderia encostar, que não teria problema usar o mesmo copo, que não teria problema usar o mesmo forno, que o que que teria demais cozinhar o macarrão deles na mesma panela. Não entendem, não entendem [...]. Eles não entendem essa contaminação cruzada. Eles acham que se lavar, que se fervem bem, vai sair. E o glúten não sai e quem sofre a consequência sou eu [...]”. (E8, mulher, 42 anos)

A contaminação cruzada, que é a transferência de partículas de glúten para outros alimentos e utensílios, também dificulta esse convívio e essa aceitação. Uma casa livre de glúten implica não somente deixar de adquirir e utilizar alimentos e produtos com glúten, mas também ter utensílios, equipamentos e espaços físicos livres desse nutriente. O simples fato de utilizar a mesma faca para passar a margarina no pão ou de as migalhas desse pão ficarem sobre a mesa pode prejudicar a saúde do celíaco e implicar a transgressão do tratamento:

“É tudo separado. Eu tenho a minha prateleira lá, o meu armário pra guardar as minhas comidas, eles têm os deles. A maioria dos meus utensílios são todos separados, com exceção de pratos e talheres, que fica meio inviável né e panela [...], mas o resto tudo separado [...]”. (E9, mulher, 28 anos)

Além da vida familiar, as relações sociais e de trabalho também são afetadas após o diagnóstico da DC, pois os cuidados com a contaminação alteram a rotina do indivíduo. Segundo Rocha, S. et al. (2016, p. 50)

Assim como as relações familiares e de amizades são permeadas pela troca ou consumo de alimentos, outras ocasiões são permeadas pelo ato de comer, reuniões, almoços e jantares de trabalho, e até mesmo rituais e cerimônias religiosas têm o alimento como caráter simbólico, em algumas religiões o pão (que é constituído pelo glúten) tem grande importância como símbolo principal de cerimônias.

A não aceitação da família e o desconhecimento da doença pela sociedade como um todo dificulta cumprimento da dieta e coloca o doente celíaco em situações de vulnerabilidade e insegurança alimentar, pois mesmo que esse indivíduo tenha acesso físico a alimentos sem glúten, a contaminação cruzada pode tornar esses alimentos inseguros para o celíaco. O glúten pode estar presente de maneira oculta ou disfarçada na produção de alimentos industrializados – como, por exemplo, os espessantes, temperos, sopas, achocolatados, *catchup*, etc. - o que expõe ainda mais a vulnerabilidade social do doente celíaco e tolhe sua autonomia para a realização de escolhas certas, uma vez que não sabe como foi preparado o alimento e o que foi utilizado no preparo.

É difícil a compreensão por parte da família e da sociedade como um todo sobre os cuidados necessários para o tratamento efetivo da doença, pois os efeitos do consumo do glúten, muitas vezes, não são evidenciados, especialmente em doentes não clássicos.

Pode-se dizer que o doente celíaco é invisibilizado e excluído socialmente. O conceito de invisibilidade é fruto de uma reflexão recente com relação às desigualdades sociais e utilizado para identificar minorias ou grupos excluídos socialmente em função do preconceito e da indiferença (GILI, 2016) . A DLG imposta como tratamento para a DC provoca uma quebra de identidade e de vínculos em vários contextos, deixando o doente celíaco deslocado em diferentes ambientes sociais. Segundo Bauman (2005, p. 19):

Estar total ou parcialmente “deslocado” em toda a parte, não estar totalmente em lugar algum (ou seja, sem restrições e embargos, sem que alguns aspectos da pessoa “se sobressaiam” e sejam vistos por outras como estranhos), pode ser uma experiência desconfortável, por vezes perturbadora. Sempre há alguma coisa a explicar, desculpar, esconder ou, pelo contrário, corajosamente ostentar, negociar, oferecer, barganhar.

No intuito de sentir-se pertencente ao grupo social, o doente celíaco busca diferentes alternativas como: levar a sua própria marmita em eventos, deixar de comer e até mesmo passar fome para poder acompanhar amigos e familiares. A entrevistada E12 relata tal situação:

“A gente leva coisa de casa. Se esquecer ou se acabar, daí eu fico com fome até chegar em casa” (E12, mulher, 14 anos).

A falta de acesso a alimentos sem glúten em diferentes contextos sociais como: frequentar restaurantes, realizar viagens, participar de práticas religiosas, participar de eventos familiares e sociais e, ainda, no caso de crianças celíacas em idade escolar, a dificuldade em realizar suas refeições com outros colegas e frequentar aniversários também configuram situações de exclusão social. E4, de 9 anos, relata:

“Na escola eu levo minha comida de casa porque a comida da escola é ruim, e daí eu como separado, eu não como junto com eles. É assim [...] quando eu não tinha isso [...] era tudo junto. Só que agora é separado. Como sozinha em uma sala sozinha, com a professora”. (E4, mulher, 9 anos)

“Eu não vou em nenhum aniversário de amigos. Só o meu, que daí a mãe faz tudo separado”. (E4, mulher, 9 anos)

“Eu não vou na casa dos meus amigos e nem durmo fora de casa [...]” (E4, mulher, 9 anos)

Crianças e adultos, com maior ou menor discernimento sobre os riscos da doença, sofrem de maneira igual por terem que deixar de consumir os alimentos que

contém glúten e por tal prática afetar suas rotinas alimentares e sociais. A descoberta da doença é significativa para ambos os gêneros e para todas as faixas etárias.

Outra dificuldade enfrentada pelo doente celíaco está em realizar viagens. Dependendo do local ou da cidade, não se encontram alimentos sem glúten. Com isso, o celíaco deve prever os dias em que vai ficar fora do seu domicílio e providenciar todo alimento que será consumido nesse período. O relato de E3 descreve como é essa situação:

“Não! Não é muito fácil não. Não é fácil por causa disso [...] porque a gente tem que ficar sempre se antecipando. Você tem que se antecipar, pensar em tudo o que você vai comer, todos os dias, pra você levar a comida, você não pode simplesmente garantir que vai chegar num shopping, chegar num passeio e vai ter comida para você. Você tem que tá sempre antecipando sabe? Então, às vezes, a alimentação fica mais trabalhosa, não fica tão prazerosa. Não é assim [...] ah! Eu vou pra tal lugar almoçar e então eu decido o que vou comer pronto. Você tem que saber antes pra poder antecipar. Então é um trabalho constante, né?” (E3, mulher, 26 anos)

A falta de disponibilidade de alimentos sem glúten em hotéis também é relatada, mesmo se comunicando com antecedência e informando sobre a restrição, os hotéis não disponibilizam o alimento próprio para esse tipo de necessidade alimentar.

“[...] então muitas vezes assim, meu café da manhã era fruta, um ovo e só, né?!” (E7, mulher, 36 anos)

“Eu tenho que pensar com antecedência quantos dias eu vou ficar, então já separo os meus pães pra levar, pra tomar café da manhã, né?! Porque café da manhã não tem como eu substituir por outra coisa se eu estiver num hotel por exemplo. Então eu já levo certinho quantos pães eu vou comer de manhã, eu já penso o que eu vou comer no jantar, se não tiver jantar, né?! O que eu vou fazer de lanche à noite, se eu vou comer pão ou se eu vou levar algum salgado pronto né pra esquentar em algum lugar [...] então eu já tenho que me programar tudo antes, né?! Levo, às vezes, minhas margarinas separadas, pra não correr o risco de chegar lá e for tudo junto?! Eu prefiro eu levar porque eu tenho muito medo de chegar lá e por exemplo, não tiver pão” (E9, mulher, 28 anos).

O glúten compõe os alimentos que fazem parte da cultura brasileira, por isso há grandes dificuldades em retirá-lo da vida e do convívio social, o que faz com essa restrição seja considerada complexa e impactante. Tirar o pão, o macarrão, o biscoito, os produtos industrializados, a pizza, etc., do cardápio dos brasileiros, ou adaptar essas opções para uma produção isenta em glúten é uma tarefa difícil para todos os envolvidos. Ainda, mesmo os locais que dizem oferecer alimentos sem glúten, em sua

grande maioria, não garantem a qualidade do produto no que diz respeito à ausência de contaminação (ROCHA, S. et al., 2016).

A falta de acesso físico permanente a alimentos em quantidade e qualidade para o consumo (pois o doente celíaco não pode se alimentar onde quer ou precisa), e de acesso econômico (prejudicando especialmente populações de baixa renda), refletem no quadro de insegurança alimentar e nutricional do doente celíaco.

Partindo-se do princípio que a disponibilidade, o acesso físico e financeiro para todos, a todo momento, a um alimento seguro, são constituintes do conceito de SAN e que é direito de todos esse acesso regular e permanente, tais fatos violam o DHAA e colocam o DC em constante situação de insegurança alimentar e nutricional.

As estratégias para a garantia da SAN devem ser pautadas nos princípios dos direitos humanos como: **a dignidade humana**, reconhecendo que todas as pessoas devem ser tratadas com respeito e valorizadas como ser humano, **a prestação de contas ou responsabilização**, imputando ao Estado a responsabilidade pelas ações frente aos indivíduos, cabendo a ele a prestação de contas dessas ações e o **empoderamento** dos indivíduos que necessitam ter conhecimento de seus direitos para que possam exigir do Estado ações concretas e possíveis compensações no caso de violação de seus direitos (ABRANDH, 2010).

O ato de alimentar-se é também uma decisão ética, pois está relacionado a valores e o conhecimento da DC por parte da sociedade e do próprio celíaco é fundamental para a exigibilidade dos seus direitos e de sua dignidade. Ao compreender as relações de poder que influenciam sua autodeterminação e, através disso, ser capaz de atuar frente a situações decisivas referentes a sua saúde com o objetivo de diminuir a sua vulnerabilidade, esse indivíduo torna-se empoderado e tem sua autonomia preservada (MORAIS, T. C. S.; MONTEIRO, 2017).

A palavra empoderamento ganhou força após a conquista do Prêmio Nobel de Economia pelo cientista Amartya Sen. Ao ser traduzida para o nosso idioma, sua sonorização e pronúncia não ficaram tão agradáveis, porém suscita um apelo prático importante. Liberdade é a palavra utilizada por Sen em suas obras para remeter a empoderamento: “Para que se torne possível superar a fome, a pobreza, as ameaças de destruição do meio ambiente e outras formas de iniquidade, exige-se da sociedade uma postura de cumplicidade fortalecedora da ideia de liberdade, da qual ela mesma não pode se furtar” (SEN, 2000 apud GARRAFA, 2005a, p. 126).

É dever do Estado e da sociedade, como um todo, agir em favor dos mais vulneráveis, uma vez que a DC coloca o indivíduo em vulnerabilidade social e viola de forma explícita o DHAA, suscitando assim, além de uma intervenção individual, uma intervenção por meio de políticas públicas (MANNES, 2016).

Segundo Tealdi (2008 apud MANNES, 2016, p. 28), “[...] há que considerar que as políticas públicas devem proteger o direito e a liberdade de cada pessoa. Devem identificar linhas de ação para proteger e promover os direitos humanos, bem como garantir o acesso à justiça”.

De acordo com o entendimento da bioética, abordar a vulnerabilidade social consiste em perceber as diferentes maneiras que cada indivíduo ou grupo sofre a vulnerabilidade e não tratar a todos de forma igualitária. É importante levar em consideração a vulnerabilidade do indivíduo, de um grupo e dos sujeitos específicos dentro de um grupo, pois a manifestação da vulnerabilidade pode se dar de forma diferente entre eles, mesmo que todo o grupo seja vulnerável. Cabe à bioética o grande desafio de identificar e reconhecer como cada indivíduo é impactado pela vulnerabilidade, levando-se em consideração as diferentes circunstâncias que envolvem o indivíduo, como cultura, família, trabalho, situação socioeconômica, religião, entre outros, pois mesmo que o todo o grupo seja vulnerável, a vulnerabilidade pode se manifestar de forma desigual entre os sujeitos (MANNES, 2016, p. 28).

4.4 A VULNERABILIDADE MORAL: A RESPONSABILIDADE DO ESTADO E O PAPEL FRENTE À SEGURANÇA ALIMENTAR E NUTRICIONAL NA DC

A vulnerabilidade moral está associada à maneira como a sociedade vê o indivíduo, o que geralmente acontece de forma padrão, ou seja, escolhe-se um padrão de normalidade ignorando-se que a sociedade é plural, composta de diferentes pessoas plurais e a própria sociedade se estabelece na pluralidade (MANNES, 2016).

Ter uma necessidade alimentar que não se encaixe nos padrões alimentares pré-estabelecidos pela sociedade, transgride tais padrões, caracterizando assim a estigmatização e a discriminação. A estigmatização ocorre quando se deixa de considerar alguém porque tem um atributo que o torna diferente de outros (SIQUEIRA, R.; CARDOSO JUNIOR, 2011). O processo de estigmatização está relacionado à desvalorização, à perda de *status*, tendo como consequência a discriminação de um

indivíduo estimulada pela atribuição de estereótipos negativos, baseados em características físicas e pessoais que ele possui (FELICISSIMO et al., 2013). Sendo assim, a vulnerabilidade moral ocorre quando determinadas circunstâncias tornam indivíduos e grupos vulneráveis morais, seja por teorias científicas, religiosas, filosóficas, etc., ou por métodos que configuram a estigmatização e exclusão social (MANNES, 2016).

As relações humanas implicam divergências de idéias, pensamentos, comportamentos, entre outros. O comportamento diante dessas divergências pode ser caracterizado pelo conceito de moral. Contudo, pode-se reconhecer que a moral determina os valores reconhecidos como genuínos de uma sociedade, cultura e época, não acontecendo de forma global, universal. Para um indivíduo, determinada situação pode ser aceitável, enquanto que para outro não (MONTE et al., 2009).

A vulnerabilidade moral e a vulnerabilidade social se interrelacionam, pois à medida que o indivíduo é estigmatizado por não corresponder aos padrões estabelecidos pela sociedade, acaba sendo excluído socialmente.

O estigma é um fenômeno que se evidencia nas relações humanas e possui um caráter depreciativo. A estigmatização moral está relacionada aos problemas de saúde e pode apresentar-se de diferentes maneiras, demonstrando assim a sua relação com a vulnerabilidade social. De acordo com Garrafa (2014, p. 159):

O artigo 11 da DUBDH, ao enunciar que a discriminação e a estigmatização constituem violações à dignidade humana, remete à concepção de que estigma e dignidade humana estão intrinsecamente associados; um só existe na negação do outro. O estigma só se produz ou se concretiza na medida em que é retirada do outro a sua dignidade, quando o outro é diminuído naquilo que o constitui como ser humano, quando é inferiorizado e considerado abaixo dos demais seres humanos.

O doente celíaco é estigmatizado quando o acusam ou rotulam e o marginalizam, impossibilitando-o de conviver socialmente, o que gera muito sofrimento e abala sua autoestima. O medo do estigma, do preconceito e da discriminação faz com que o celíaco, muitas vezes, incubra sua identidade e busque alternativas para manter-se no corpo social, especialmente em ocasiões que envolvem alimentos.

“[...] aí eu entendo os outros que são discriminados por opção sexual, alimentar, tudo [...] por mais que eu não dê bola pros outros, você tenta ficar disfarçando as coisas pra não ter que ficar explicando [...] então imagine a

pessoa que é mais insegura, que tem que ficar inventando coisa ali pra não comer [...]” (E2, mulher, 50 anos)

“[...] muitas vezes você acaba sendo discriminada, passa por situações vexatórias, né? De estar se expondo, então eu evito ir [...]” (E5, mulher, 36 anos)

“Eu vou e não como. Eu como em casa e vou e não como”. (E, mulher, 40 anos)

“Eu vou pra matar a saudade das pessoas, mas eu não vou em hora de comida. Eu não vou tomar café, eu não participo da parte da alimentação, eu não participo da hora do churrasco, aniversários, chá de bebê, dessas coisas assim, não. As pessoas não entendem [...]” (E8, mulher, 42 anos)

Tais narrativas retratam formas implícitas de negação à dignidade humana, que se caracterizam pelas diferentes formas de estigmatização, discriminação e vulneração, configurando assim a vulnerabilidade moral do doente celíaco.

A dignidade humana é um princípio moral associado à natureza humana, na finalidade do ser humano e não na utilização como meio. O ser humano está em constante desenvolvimento, buscando sua própria realização, o que faz com que a dignidade englobe expressões de racionalidade, de liberdade e de finalidade em si. O respeito, o reconhecimento, a liberdade de ação e a não instrumentalização do indivíduo por parte dos outros são condições para que essa intenção de realização se concretize. O objeto e a razão da dignidade consistem nessa autorrealização que só se concretizará com a solidariedade de todos os membros da nossa espécie (BARCHIFONTAINE, 2006).

A falta de compreensão de que um indivíduo aparentemente sadio terá complicações por ingerir pequenas quantidades de glúten caracteriza-se como falta de respeito ao doente celíaco, sendo também motivo de discriminação e preconceito. A entrevistada E1 relata que “A descrença no nível de sensibilidade que é a doença celíaca, esse nível de desinformação e de descrença chega a ser uma forma de preconceito, isso é o que afeta mais” (E1, mulher, 40 anos).

De acordo com Torralba Roselló (2009, p. 81):

Sob o ponto de vista ético, a marginalização de uma pessoa humana, pelo mero fato de sofrer uma determinada enfermidade ou patologia, constitui um grave atentado aos direitos fundamentais da pessoa humana, pois a dignidade da pessoa é absoluta e não diminui por razões de saúde, doença, sexualidade ou projeção social.

A DC afeta o indivíduo independente de sua classe social, mas a discriminação pode ainda ser ainda maior para pessoas com menor poder aquisitivo em virtude do custo da alimentação para realizar a dieta isenta de glúten (NADAL et al., 2013).

A luta pelo reconhecimento, pela visibilidade, pela segurança alimentar e nutricional é contínua entre os celíacos.

“É inconcebível um produto que nós só podemos comprar sem glúten, ser importado e ter imposto! Como remédio, tem imposto! Então é outra briga! A gente tem a briga legislativa para fazer, a briga de recurso, a briga para seriedade no rótulo [...] então é uma luta! Então já é um impacto assim [...] financeiro, porque tudo é mais caro mesmo!” (E2, mulher, 50 anos)

Um outro aspecto em que o celíaco se sente estigmatizado, marcado, excluído é o momento da comunhão na prática religiosa. O alimento utilizado para a representação da ceia ou partilha é feito com glúten, o que impede que o celíaco participe desse momento. Os relatos de E9, E2 e E1 descrevem como acontece essa estigmatização ao serem questionados se a DC trouxe impactos na prática religiosa.

“Eu sou católica, eu sempre vou na missa no fim de semana, e quando o gastro me falou que eu não podia comungar, eu fiquei bem chateada né?! Então de início eu parei, não falei nada, não entrei em contato com o padre, nada e aí depois aos poucos eu fiquei sabendo que existia uma hóstia que era de farinha de arroz, que alguns padres tinham, ou que tinha opção de comungar com o vinho e não com a hóstia, e aí eu fui conversar com o padre pra saber se tinha uma alternativa. E a única alternativa na época que ele me apresentou era comungar só o vinho, só que daí eu teria que ir no fim da missa ou depois que todo mundo comungar e subir no altar e fazer isso, comungar o vinho [...] e todo mundo me olhando [...] daí eu não quis. E depois eu percebi que no momento lá da da oração, o padre mergulha a hóstia no vinho, antes de dar para as pessoas. Então já tem a contaminação ali, então não tem jeito. E aí eu nunca mais falei [...]. Então, eu posso até tentar combinar com o padre assim, só que, às vezes, eu não tô indo no mesmo horário, às vezes é um outro padre, é uma outra igreja, aí eu tenho que ficar explicando de novo [...] não dá! Não tem como! Aí eu desisti! Eu não vou comungar, vou só na missa, não tem como! E não entrei mais em contato com ninguém. Mas eu sinto falta”. (E9, mulher, 28a)

“A hóstia é feita de trigo então a única comunhão que eu faço é a espiritual. Não há possibilidade ainda da comunhão ser feita na Consagração. As pessoas olham de forma estranha sim, há o preconceito sim, mas a única comunhão que eu consigo fazer é a espiritual”. (E2, mulher, 50a)

“Sou budista. Lá eles fazem uma cerimônia com alimentos, mas expliquei para o meu mestre e ele falou que eu não preciso comer o que eu não posso, sugeri que eu fizesse apenas uma visualização meditativa simbolizando o alimento”. (E1, mulher, 40a)

A estigmatização impede que o indivíduo seja respeitado, que tenha atenção e o direito de escolha assegurados. A vulnerabilidade coloca o celíaco em um julgamento moral que dificulta a vida social e viola os direitos fundamentais, especialmente o DHAA.

Uma das perspectivas do DHAA está pautada na não discriminação e considera que:

[...] esse direito deve ser garantido sem discriminação de origem cultural, econômica ou social, etnia, gênero, idioma, religião, opção política ou de outra natureza. Isso, porém, não afasta a necessidade de que sejam realizadas ações afirmativas e enfoques prioritários em grupos vulneráveis, em particular, em mulheres (ABRANDH, 2010).

São grandes os desafios e obstáculos para a realização do DHAA e outros direitos no Brasil. São necessárias mudanças estruturais tanto no âmbito econômico quanto social e culturais para que os DH sejam garantidos. Tais mudanças devem refletir na legislação, na maneira de planejar e efetivar políticas, programas e ações públicas e na responsabilidade do Estado quanto às suas atribuições e ações para com os cidadãos. Cabe ao Estado respeitar, proteger, promover e prover o Direito Humano à Alimentação Adequada. Tal direito concebido como obrigação do poder público e dever da sociedade como um todo, associa o conceito de Segurança Alimentar e Nutricional aos princípios de direitos humanos como dignidade, igualdade, participação, não discriminação, entre outros. Diante disso, a garantia do DHAA a todos os cidadãos se dá através da forma de como a sociedade organizada, por meio de políticas públicas, da responsabilidade do Estado e da sociedade como um todo, trata as questões de SAN (ABRANDH, 2010).

São falhas as ações do Estado, no que se refere à legislação que proteja efetivamente o doente celíaco. As legislações vigentes, ainda que colaborem um pouco para minimizar a situação de exclusão do doente celíaco, não são suficientes para garantir a SAN desse grupo de indivíduos. Em 1992, foi publicada a Lei nº 8.543, que estabelecia que a informação da presença de glúten em rótulos de embalagens de alimentos era obrigatória (BRASIL, 1992). Porém, a falta de padronização na rotulagem dos alimentos contendo glúten levou à publicação da RDC nº 40 que determinou que alimentos e bebidas deveriam ter em seus rótulos a informação: “contém glúten” (BRASIL, 2002). Atualmente, está em vigor a Lei nº 10.674, publicada em 16 de maio de 2003, que determina que todos os rótulos de alimentos e bebidas

devem conter a inscrição: “contém Glúten” ou “não contém Glúten” (BRASIL, 2003). Em 2015, a Resolução ANVISA/DC nº 26, estabeleceu condições para a rotulagem de alimentos que provocam alergias alimentares, não sendo uma legislação específica para alimentos sem glúten para celíacos, mas para pessoas alérgicas (BRASIL, 2015).

Tais informações, muitas vezes, não são suficientes para alertar que o produto pode colocar em risco os portadores da DC. A transgressão à dieta por parte do celíaco pode ocorrer de forma voluntária ou involuntária, sendo que a involuntária, entre outros fatores, pode ocorrer em consequência da falta de informações dos celíacos, por dificuldades no entendimento das informações ou pela descrição incorreta dos ingredientes nos rótulos dos alimentos (SDEPANIAN, MORAIS; FAGUNDES-NETO, 2001).

Agências reguladoras como a *Food and Drug Administration* (FDA), a *Food Standards Agency* e o *Codex Alimentarius Commission*, determinam que para que o alimento seja considerado sem glúten deve conter no máximo 20 ppm, ou seja, 20 mg de glúten por quilo do alimento. Mas, infelizmente, o Brasil não possui uma norma estabelecida para esse fim, comprometendo a confiabilidade dos produtos sem glúten (QUINTANA, 2011).

A contaminação por glúten pode ocorrer, também, através do uso de medicamentos, cosméticos e produtos de higiene pessoal que podem conter glúten em sua formulação, potencializando ainda mais a vulnerabilidade do doente celíaco. Ainda não existe uma legislação que determine a obrigatoriedade dessa informação na rotulagem desses tipos de produto. Os relatos de E2 e E7 explicitam a dificuldade do DC nessas situações.

“[...] as empresas de medicamentos no Brasil são todas multinacionais. Comprei a vitamina triflex no Paraguai lá tá escrito: gluten free. Por que que aqui se é a mesma empresa, tem problema de colocar: não contém Glúten? É uma dificuldade para você descobrir se o medicamento tem glúten ou não. Então é isso que a gente queria! Tem criança que precisa tomar medicamento, e daí? O meu inconformismo é isso [...] remédio, maquiagem [...]”. (E2, mulher, 50a)

“Outro parto! Eu vou no médico e pergunto: dr. esse remédio tem glúten? A pessoa [...] não esse não tem [...] e daí eu fico [...] meu Deus, mas será que não tem? Eu entrei no site da Novartis e eles não respondem [...] não era um remédio pra doença grave, aí não estava bem claro, eu liguei [...] ah! Sua pergunta é muito técnica, eu vou ter que passar para o departamento responsável[...] tô esperando a resposta até hoje. Eu falei: moça! É questão de emergência, eu preciso tomar o remédio. Não era mais fácil estar escrito lá: Contém Glúten, Não Contém Glúten? Ou então, alérgicos: pode conter traços de [...]” (E7, mulher, 45a)

O direito às informações contidas em rótulos é assegurado pelo Código de Defesa do Consumidor (CDC), que em seu artigo 6º estabelece que a informação sobre produtos e serviços deve ser clara e adequada, com especificação correta de quantidades, características, composição, qualidade e preço, bem como sobre os riscos que apresentam (BRASIL, 1990).

O CDC (BRASIL, 1990) reconhece a vulnerabilidade do consumidor e a obrigação de uma ação por parte do Estado a fim de proteger de fato o consumidor e, ainda prevê direitos básicos como a proteção à saúde e o direito à informação correta e clara sobre os serviços diversos.

A promoção da saúde se dá através do conjunto de ações e práticas que possibilitem aos indivíduos ou grupos desempenharem uma melhor condição de vida e saúde, o que engloba a redução de riscos. Falar em promoção de saúde no contexto da DC é falar em Direito Humano à Alimentação Adequada, em direito à saúde e em direito à informação, pois a informação correta para o doente celíaco está diretamente relacionada à proteção da vida e da saúde.

Tendo em vista as situações de vulnerabilidade que tornam prejudicial o desenvolvimento do indivíduo com DC, faz-se necessário ampliar a pauta de discussões sobre vulnerabilidade em bioética, incluindo a estigmatização, a discriminação negativa, ou seja, que associa a pessoa a um destino pautado numa característica que não se escolheu, deixando uma marca permanente em seu portador, a falta de reconhecimento de direitos, de dignidade e de valores morais de determinados grupos (MANNES, 2016). Não seria suficiente apenas identificar e relatar as vulnerabilidades físicas, psíquicas, sociais e morais dos celíacos, sem que esse tema fosse discutido pela bioética, pois de acordo com Leopoldo e Silva (1998, apud SIQUEIRA, J. E. 2007, p. 21),

“[...] a tentativa de simplesmente explicar e compreender as desigualdades [...] é profundamente antiética [...] É preciso conhecer a realidade e as situações sobre as quais se vai exercer o juízo ético, mas fazer com que este juízo traduza uma mera justificação do que existe é propriamente renunciar à ética.”

A bioética dispõe de ferramentas teóricas e metodológicas adequadas que promovem impactos nas discussões de diferentes temas, tanto persistentes como emergentes (GARRAFA, 2005b). As reflexões acerca das vulnerabilidades dos celíacos, ao serem conduzidas para uma discussão bioética propriamente dita,

evidenciam os conflitos éticos que permeiam a Doença Celíaca e ressaltam que a insegurança alimentar e nutricional, o estigma e a discriminação, estão na contramão de tudo aquilo que se preconiza com relação à proteção do sujeito, individual ou coletivo.

A questão da vulnerabilidade no Brasil apresenta duas abordagens da Bioética: a Bioética da Proteção e a Bioética da Intervenção, oferecendo referenciais de estudo apropriados para motivar tal reflexão. Nesta dissertação, a abordagem escolhida para discutir os problemas éticos com relação às vulnerabilidades da DC, foi a Bioética da Proteção.

A Bioética da Proteção é uma proposta recente, elaborada por pesquisadores latino-americanos, no tocante aos problemas morais que implicam a vulneração humana. Dois conceitos estão relacionados a expressão Bioética da Proteção: o primeiro é a própria bioética, com o sentido de “[...] ética da vida” e o segundo, a “proteção”, que visa defender os que necessitam e proteger os vulnerados (SCHRAMM, 2008, p. 13).

Fermin Roland Schramm propõe uma diferenciação entre “vulnerado” e “vulnerabilidade”. Para ele, a vulnerabilidade é um estado em potencial, no qual existe a possibilidade de sofrer danos, enquanto que vulnerado é aquele que já sofreu danos. Nesse contexto, todos os seres vivos são passíveis de serem feridos, mas são os que realmente sofreram danos que podem ser considerados vulneráveis. Schramm considera, ainda, que a passagem do estado de vulnerável para vulnerado é chamado de “[...] processo de vulneração” (GARRAFA; CUNHA, 2016, p. 201).

No caso da DC, os indivíduos que têm seu diagnóstico tardio, que não têm acesso físico e financeiro a alimentos sem glúten, bem como não têm a disponibilidade frequente desses alimentos com segurança, já sofreram dano, já foram feridos e necessitam de proteção. Se objetivamos respeitar a dignidade e a integridade humana, a bioética da Proteção se revela como uma possibilidade de resposta ética a esse tipo de vulnerabilidade, pois além do seu compromisso com o ser humano, associa a qualidade de vida para atingir a universalidade, ou seja, a promoção da saúde surge como uma nova referência, constatando que a doença não se configura como um processo, mas como um fato que pode ser modificado (VERDI et al., 2007).

Na Bioética de Proteção de Schramm e Kotow, o papel do Estado é evidenciado no que diz respeito a proteção e garantia, tanto das liberdades individuais quanto da integridade física e patrimonial dos cidadãos. No entanto, o papel do Estado como

protetor de instituições sociais com relação aos indivíduos mais vulneráveis deve ser distinguido de paternalismo. Para os autores, se há necessidade de proteção, é dever do Estado assegurar as necessidades do cidadão vulnerável. A Bioética da Proteção indica que a defesa sobre as situações primordiais e fundamentais para o usufruto da saúde perpassa o desenvolvimento das competências pessoais, com uma maior situação de autonomia, o que reflete uma ação de proteção e não de paternalismo (FELICIO; PESSINI, 2009).

Promover e prevenir a saúde são circunstâncias diferentes, pois promover a saúde é pertinente à mudança de estilo e condição de vida, enquanto que a prevenção está relacionada à proteção da saúde diante das ameaças originárias do ambiente. A Bioética da Proteção possui as características necessárias para a implementação de ações que envolvem os problemas éticos relacionados à saúde pública. A proteção deve alcançar o conjunto de direitos humanos aliados aos deveres do Estado para com a saúde de seus cidadãos (VERDI et al., 2007). A proteção deve ser libertadora a fim de possibilitar a saída de heteronomia moral para a autonomia, requisito essencial e compatível com a dignidade e liberdade humanas (ZOBOLI, 2010).

A Bioética de Proteção está voltada ao reconhecimento da garantia da qualidade de vida como parte fundamental do papel do Estado, possibilitando a proteção aos excluídos de políticas públicas através de medidas compensatórias de saúde, que sejam moral e socialmente justas. A Bioética de Proteção preconiza também, em uma visão ampliada de proteção, atuar na elaboração de propostas coletivas que visem à transformação sociopolítica (SCHRAMM; KOTOW, 2001).

5 CONCLUSÃO

O diagnóstico de Doença Celíaca traz vários impactos para a vida pessoal e social de uma pessoa. O olhar voltado à Segurança Alimentar e Nutricional, aliado ao Direito Humano à Alimentação Adequada, possibilitou ampliar o conhecimento sobre a doença celíaca, identificar as diferentes vulnerabilidades sofridas pelos celíacos e verificar o quanto é necessário e urgente que a sociedade, como um todo, tenha um maior conhecimento sobre a doença celíaca e os impactos provocados na segurança alimentar e nutricional desses indivíduos.

As vulnerabilidades discutidas nessa dissertação são comuns a todos os indivíduos portadores de doença celíaca, porém, se potencializam dependendo do perfil pessoal e social de cada indivíduo. As situações que comprometem a SAN do doente celíaco podem gerar diferentes sentimentos. É importante ressaltar que os entrevistados que não se mostraram incomodados por terem que levar seu próprio lanche em eventos ou que não se importam em ficar sem comer para fazer companhia para os amigos ou familiares: eles aceitam essa situação. Essa foi a maneira que eles encontraram para não se sentirem excluídos, para se sentirem pertencente a um grupo. Contudo, faz-se necessário que este tema seja amplamente discutido e difundido em diferentes segmentos da sociedade, como escolas, universidades, restaurantes, hospitais, unidades de saúde, entre outros, afim de evitar que esses indivíduos continuem vulnerabilizados.

As Associações dos Celíacos fazem um trabalho incansável para minimizar os danos sofridos pelos celíacos e exigir que os direitos desses cidadãos sejam cumpridos. Entretanto, tais esforços não são suficientes para a resolução dos problemas, sendo necessário que o Estado cumpra seu dever de proteção e respeito aos direitos fundamentais, ampliando os espaços de diálogo e revisando suas políticas públicas e ações sociais no intuito de garantir que esses indivíduos sejam respeitados.

Os conflitos éticos relacionados à Doença Celíaca precisam ser conhecidos e debatidos a fim de possibilitar o conhecimento e fomentar mais pesquisas sobre o assunto. Pela característica interdisciplinar da Bioética, foi possível discutir os problemas éticos que envolvem a DC no contexto da SAN e as constantes violações

ao DHAA que implicam e violações da dignidade humana e assim contribuir na busca efetiva de respostas para tais conflitos.

Através da Bioética Social, é possível voltar o olhar às injustiças que marcam as desigualdades em nosso país e buscar possíveis soluções no intuito de aliar a responsabilidade moral à efetividade no atendimento aos vulnerados. Não se pode priorizar o atendimento e a distribuição de recursos em saúde para os mais favorecidos. A participação da sociedade como um todo na conscientização e busca pela exigibilidade de seus direitos, propiciará a valorização, o reconhecimento e a proteção dos direitos humanos e da dignidade de quem mais precisa.

Mesmo que a Bioética da Proteção exerça um importante papel na proteção desses vulnerados, faz-se necessário intervir em benefício dessas pessoas a fim de possibilitar um debate que ajude no desenvolvimento da consciência ética da sociedade com relação às vulnerabilidades da DC visando a garantia dos direitos humanos.

REFERÊNCIAS

AÇÃO BRASILEIRA PELA NUTRIÇÃO E DIREITOS HUMANOS. **O direito humano à alimentação adequada e o sistema nacional de segurança alimentar e nutricional**. Organizado por Marília Leão. Brasília: ABRANDH, 2010. 263 p.

_____. **O direito humano à alimentação adequada e o sistema nacional de segurança alimentar e nutricional**. Organizado por Marília Leão. Brasília: ABRANDH, 2013. 263 p.

ALMEIDA, F. B. et al. Adaptação nutricional diante da doença celíaca desencadeada pela intolerância ao glúten. **Revista Brasileira de Educação e Saúde**, Pombal, PB, v. 6, n.1, p. 01-04, jan./mar., 2016.

ALMEIDA, F. N. A. S. A vulnerabilidade na prática clínica da saúde da criança. In: BARCHIFONTAINE, C. de P. de; ZOBOLI, E. (Orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde. Aparecida: ideias e letras**. São Paulo: Centro universitário São Camilo, 2007. cap. 18, p. 327–346.

ALMEIDA, L. D. Suscetibilidade: novo sentido para a vulnerabilidade. **Revista Bioética**, v. 18, n. 3, p. 537–548, 2010.

ARAÚJO, H. M. C. **Impacto da doença celíaca na saúde, nas práticas alimentares e na qualidade de vida de celíacos**. 2008. 98 f. Dissertação (Mestrado em Nutrição Humana) - Programa de Pós-Graduação em Nutrição Humana da Universidade de Brasília, Brasília, 2008.

_____. et al. Doença celíaca, hábitos e práticas alimentares e qualidade de vida. **Revista de Nutrição**, Campinas, v. 23, n. 3, p. 467-474, maio/jun., 2010

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. **Critério Brasil 2015 e atualização da distribuição de classes para 2016**. Disponível em: <<http://www.abep.org/criterio-brasil>>. Acesso em: 16 jul. 2016.

ASSOCIAÇÃO DOS CELÍACOS DO BRASIL. **Breve histórico da doença**. [201-?]. Disponível em: <<http://www.acelbra.org.br/2004/index.php>>. Acesso em: 15 ago. 2016.

BARBOSA, A. S. S.; SILVA, C. J. S. da; RODRIGUES, L. et al. Conhecimento dos pediatras sobre doença celíaca: estudo piloto. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, v. 9, n. 1, p. 29-34, 2010.

BARCHIFONTAINE, C. P. **Vulnerabilidade e dignidade humana. O mundo da saúde**. São Paulo, Ano 30, v. 30, n. 3, jul./set., 2006.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1988.

_____. **Análise de conteúdo**. Tradução Luis Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa, Portugal: Edições 70, 1994.

_____. **Análise de conteúdo**. 3. ed. Lisboa: Edições 70, 2004.

BAUMAN, Z. **Identidade**: entrevista a Benedetto Vecchi/Zygmunt Bauman. Tradução Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Zahar, 2005.

BELLENZANI, R., et al. Da vulnerabilidade social à vulnerabilidade psíquica: uma proposta de cuidado em saúde mental para adolescentes em situação de rua e exploração sexual. In: SIMPÓSIO INTERNACIONAL DO ADOLESCENTE, 2., 2005, São Paulo. **Anais...** São Paulo: USP. Disponível em: <http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=msc0000000082005000200010&lng=en&nrm=abn>. Acesso em: 8 maio 2017.

BRASIL. Ministério da Justiça. Código de Defesa do Consumidor. Lei 8.078, de 11 de setembro de 1990. Dispõe sobre a proteção do consumidor e dá outras providências. **Súmula**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8078.htm>. Acesso em: 22 set. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Lei n. 8.543, de 23 de dezembro de 1992. Determina a impressão de advertência em rótulos e embalagens de alimentos industrializados que contenham glúten, a fim de evitar a doença celíaca ou síndrome celíaca. **Súmula**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/1989_1994/L8543.htm>. Acesso em: 22 set. 2017.

_____. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução RDC 40, de 08 de fevereiro de 2002. A Diretoria Colegiada da ANVISA/MS aprova o regulamento técnico para rotulagem de alimentos e bebidas que contenham glúten. **Súmula**. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/legis/resol/40_01rdc.htm>. Acesso em: 22 set. 2017.

_____. Presidência da República. Lei 10.674, de 16 de maio de 2003. Obriga a que os produtos alimentícios comercializados informem sobre a presença de glúten, como medida preventiva e de controle da doença celíaca. **Súmula**. Disponível em: <<http://e-legis.bvs.br/e-legis>>. Acesso em: 22 set. 2017.

_____. Presidência da República. Casa Civil. Lei nº 11.346 de 15 de setembro de 2006. Cria o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional – SISAN com vistas em assegurar o direito humano à alimentação adequada e dá outras providências. **Súmula**. Brasília: Diário Oficial da União.

_____. Emenda Constitucional n.º 64 de 04 de fevereiro de 2010. Altera o art. 6º da Constituição Federal, para introduzir a alimentação como direito social. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF. **Sumúla**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc64.htm>. Acesso em: 8 set. 2017.

_____. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução RDC nº 26, de 02 de julho de 2015. Dispõe sobre os requisitos para rotulagem obrigatória dos principais alimentos que causam alergias alimentares. **Súmula**. Disponível em <http://portal.anvisa.gov.br/documents/33880/2568070/RDC_26_2015.pdf/2515984c-910e-4141-9217-ba546a62a63b>. Acesso em: 22 set. 2017.

CARVALHO, L. R.; ROCHA, D. G. Programa de aquisição de alimentos: a lente bioética na segurança alimentar. **Revista Bioética**, v. 21, n. 2, p. 278-290, 2013.

CARVALHO, R. R.P.; ALBUQUERQUE, A. Desigualdade, bioética e direitos humanos. **Revista Bioética**, v. 23, n. 2, 227-237, 2015.

CESINO, J. M. **Adesão à dieta sem glúten por celíacos do sul catarinense**. 2010. 58 f. Trabalho de Conclusão de Curso. (Bacharel em Nutrição) - Universidade do Extremo Sul de Santa Catarina, 2010.

CRIVELATTI, M. M. B., DURMAN, S. **Sofrimento psíquico na adolescência**. 2005. Disponível em: <<http://cac.php.unioeste.br/projetos/gpps/midia/seminario2/poster/saude/psau49.pdf>>. Acesso em: 9 set. 2017.

DANIEL, J. M. P.; CRAVO, V. Z. Valor social e cultural da alimentação. In: CANESQUI, A. M.; GARCIA, R. W. D. (Org.). **Antropologia e nutrição: um diálogo possível**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005. 306p. (Coleção Antropologia e Saúde). cap. 3, p. 57-68.

ERHARDT, C. CORRADI-PERINI, C. Bioética e o direito humano à alimentação adequada. ROSANELI, C. F. (Org.). **Contexto, conflitos e escolhas em alimentação e bioética**. Curitiba: PUCPRes, 2016. p. 15-34.

ESTADOS UNIDOS. **Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS/WHO)**. 1946. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>>. Acesso em: 12 jul. 2017.

FELICIO, J. L.; PESSINI, L. Bioética da Proteção: vulnerabilidade e autonomia dos pacientes com transtornos mentais **Revista Bioética**, v. 17, n. 2, p. 203-220, 2009.

FELICISSIMO, F. B. et al. Estigma internalizado e autoestima: uma revisão sistemática da literatura. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 116-129, jan./abr. 2013

FERRETTI, F. et al. Coping with celiac disease: how heavy is the burden for caregivers?. **Revista Española de Enfermedades Digestivas**, v. 109, n. 4, p. 250-255, abr. 2017. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082017000400003&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 15 nov. 2017.

FULGÊNCIO C. A. **A bioética de intervenção e a justiça social**. 2013. 79 f. Dissertação (Mestrado em Bioética)— Programa de Pós-graduação em Bioética, Departamento de Saúde Coletiva, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

GARCIA, R. W. D. A antropologia aplicada às diferentes áreas da nutrição. In: CANESQUI, A. M.; GARCIA, R. W. D. (Org.). **Antropologia e nutrição: um diálogo**

possível. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005. cap. 14, p. 275-286. (Coleção Antropologia e Saúde).

GARRAFA, V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. **Revista Bioética**, v. 13, n. 1, p. 125-134, 2005b.

_____. Inclusão social no contexto político da bioética. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 1, n. 2, p. 122-132, 2005a.

_____. Ampliação e politização do conceito internacional de bioética. **Revista Bioética**, v. 20, n. 1, p. 9-20, 2012.

_____. Leitura bioética do princípio da não estigmatização e da não discriminação. **Revista Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 23, n. 1, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000500020>. Acesso em: 12 set. 2017.

_____. CUNHA, T. Vulnerability: a key principle for global bioethics? **Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics**, v. 25, n. 2, p. 197– 208, 2016.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GILI, S. Invisíveis na cidade: invisibilidade social nos livros ilustrados contemporâneos. **Caderno de Letras**, n. 27, p. 183-198, jul./dez. 2016.

GODOY, A. S. Refletindo sobre critérios de qualidade da pesquisa qualitativa. **Revista Eletrônica de Gestão Organizacional**, v. 3, n. 2, p. 81-89, mai./ago. 2005.

GOUVEIA, P. F. de. **Avaliação de contaminação por glúten em alimentos isentos de glúten comercializados em panificadoras**. 2014. 57 f. Dissertação (Mestrado em Nutrição Humana) - Programa de PósGraduação em Nutrição Humana do Departamento de Nutrição da Universidade de Brasília, Brasília, 2014.

GUEIROS, A. C. L. N.; SILVA, G. A. P. Soropositividade para doença celíaca em crianças e adolescentes com baixa estatura. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 27, n. 1, p. 28-32, mar. 2009.

GUJRAL, N., FREEMAN, H. J., THOMSON, A. B. R. Celiac disease: prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment. **World Journal of Gastroenterology**, v. 18, n. 42, p. 6036-6059, Nov. 2012.

HOSSNE, W. S. Dos referenciais da Bioética – a Vulnerabilidade. **Centro Universitário São Camilo**, v. 3, n. 1, p. 41-51, 2009.

JUCÁ, R. L. C.; ANDRADE, D. A. de. Da Bioética Principlialista à Bioética Social: Estudo de Cases da Prática da Eutanásia no Brasil. In: CONGRESSO NACIONAL DO CONPEDI. 18. 2009. São Paulo, SP. **Anais...** São Paulo, SP: CONPEDI.

KAUFMAN, A. Alimento e emoção. **ABESO 60**, p. 7-11, dez. 2012. Disponível em: http://www.abeso.org.br/pdf/revista60/alimento_emocao.pdf. Acesso em: 18 jul. 2017.

KOTOW, M. H. Comentários sobre bioética, vulnerabilidade e proteção. In: GARRAFA, V.; PPESSINI, L. (Orgs.). **Bioética: poder e injustiça**. 2 ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, Sociedade Brasileira de Bioética, 2004. p. 71-78.

LAPORTE, L.; ZANDONADI, R. P. Conhecimento dos chefs de cozinha a cerca da doença celíaca. **Alimentos e Nutrição Araraquara**, v. 22, n. 3, p. 465-470, jul./set. 2011.

LOBÃO, N. **Osteoporose e doença celíaca**. Rio de Janeiro: Associação dos Celíacos do Brasil (ACELBRA-RJ). 2011. 46p.

_____. **Vida saudável sem glúten: convivendo com a doença celíaca e outras desordens relacionadas ao glúten**. Rio de Janeiro: Batel, 2015. 320 p.

_____. N.; SILVA, M. F. da. Uma breve história sobre o incremento do consumo de glúten. In: LOBÃO, N. (Org.). **Vida saudável sem glúten: convivendo com a doença celíaca e outras desordens relacionadas ao glúten**. Rio de Janeiro: Batel, 2015. 320p. cap. 1, p. 21-23.

MACHADO PINHEIRO, C.; SANTOS, N. L. dos; SANTOS, J. E. dos Discursos coletivos sobre sofrimento psíquico em famílias em situação de vulnerabilidade social. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 83, p. 465-473, set./dez., 2009.

MACIEL, M. E., Identidade cultural e alimentação. In: CANESQUI, A. M.; Garcia, R. W. D. (Orgs.). **Antropologia e nutrição: um diálogo possível**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005. cap. 2, p. 49-55. (Coleção Antropologia e Saúde)

MANNES, M. **Vulnerabilidade moral: uma proposta de fundamentação teórica em Bioética perspectiva Latino Americana**. 2016, 90f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2016.

MARTINS, E S. Os papéis sociais na formação do cenário social e da identidade. **Kínesis**, v. II, n. 4, p. 40-52, dez. 2010.

MATOS, S. R. **As implicações psicossociais geradas pelo tratamento e diagnóstico da doença celíaca**. 2015. 83 p. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade de Brasília, Brasília, 2015.

MINAYO, C. S. de; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 32. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

MONTE, N. B.; et al. Ética, estigma e discriminação de grupos vulneráveis no processo educacional. **Revista Digital**, Buenos Aires, año 14, n. 132, Mayo 2009. Disponível em:

<http://www.educadores.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/2010/artigos_teses/EDUCACAO_FISICA/artigos/Etica_Estigma.pdf>. Acesso em: 12 out. 2017.

MORAIS, H. M. C. et al. Doença celíaca: dietoterapia e qualidade de vida. **Revista Conexão Eletrônica**, Três Lagoas, MS, v. 14, n. 1, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rn/v23n3/14.pdf>>. Acesso em: 15 maio 2016.

MORAIS, T. C. A. de, MONTEIRO, P. S. Conceitos de vulnerabilidade humana e integridade individual para a bioética. **Revista Bioética**, v. 25, n. 2, p. 311-219, 2017.

NADAL, J. **Desenvolvimento e caracterização de pão sem glúten tipo francês**. 2013. 101 f. Dissertação (Mestrado em segurança alimentar e nutricional). Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2013.

_____. et al. O princípio do direito humano à alimentação adequada e a doença celíaca: avanços e desafios. **Demetra**, v. 8, n. 3, p. 411-423, 2013.

NEVES, M. C. P. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. In: BARCHIFONTAINE, C. de P. de; ZOBOLI, E. (Orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. Aparecida: Idéias e Letras; São Paulo: Centro universitário São Camilo, 2007. cap. 2, p. 29-45.

NIEWINSK, M. M. Advances in celiac disease and gluten-free diet. **Journal of the American Dietetic Association**, v. 108, n. 4, p. 661-672, April 2008.

NIZER, C. da S.; BREPOHL, D.; BOARIM, D. S. F. **Não contém glúten nem lactose: Lapinha Spa – suas receitas, seus segredos**. Rio de Janeiro: Ed. Senac Rio de Janeiro, 2014.

NUNES, L. A humanização na saúde: estratégia de marketing? A visão do enfermeiro. In: BARCHIFONTAINE, C. de P. de; ZOBOLI, E. (Orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. Aparecida: Idéias e Letras; São Paulo: Centro universitário São Camilo, 2007. cap. 15, p. 269-285.

OLIVEIRA, A. A. S. de. **Interface entre bioética e direitos humanos: perspectiva teórica, institucional e normativa**, 2010. 286 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Universidade de Brasília, Brasília, 2010.

OLIVEIRA, O. M. V. **Avaliação da presença de glúten em feijão servido em restaurante de auto-serviço: um problema para os portadores de doença celíaca**. 2013. 91 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **Declaração universal sobre bioética e direitos humanos**. Portugal: Unesco; 2005

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. CONSELHO PARA ORGANIZAÇÕES INTERNACIONAIS DE CIÊNCIAS MÉDICAS. **Diretrizes éticas internacionais para a pesquisa biomédica em seres humanos**. São Paulo: Loyola, 2004.

PESSALACIA, J. D. R., et al. A vulnerabilidade do adolescente numa perspectiva das políticas de saúde pública. **Revista - Centro Universitário São Camilo**, v. 4, n. 4, p. 423-430, 2010.

PINTO, J. N. **Manual sobre segurança alimentar e nutricional**. 2013. Disponível em: <http://www.ue-paane.org/files/2214/6055/5309/7_Manual_SAN.pdf>. Acesso em: 4 set. 2017.

QUINTANA, A. P. P. **Uma análise sistemática das legislações vigentes no Brasil e no exterior referente a alimentos considerados isentos de glúten**. 2011. Trabalho de Conclusão de Curso - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2011.

RIBEIRO, C. S. G. et al. A Bioética no cenário da produção de alimentos: uma busca pela garantia do direito humano à alimentação adequada de escolares com necessidades alimentares especiais. **Segurança Alimentar e Nutricional**, Campinas, v. 22, n. 1, p. 662-670, 2015.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. São Paulo: Atlas, 1999.

ROCHA, M. C. **Implicações da dieta sem glúten nas relações sociais de adolescentes com doença celíaca**. 2012. 81 f. Trabalho de Conclusão do Curso (Bacharel em Psicologia) - Universidade do Sul de Santa Catarina. Palhoça, SC, 2012.

ROCHA, S.; GANDOLFI, L.; SANTOS, J. E. dos. The psychosocial impacts caused by diagnosis and treatment of coeliac disease. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, n. 1, p. 65-70, Feb. 2016.

RONI NETO, G. A. R. et al. A doença celíaca como causa de infertilidade feminina: uma revisão sistemática. **FEMINA**, v. 43, n 5, p. 215-223, set./out. 2015.

SALDAÑA, J. **The coding manual for qualitative researchers**. Beverly Hills: Sage, 2013.

SANTOS, G. D. S.; RIBEIRO, S. M. L. Aspectos afetivos relacionados ao comportamento alimentar dos idosos frequentadores de um Centro de Convivência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, 319-328, 2011.

SANTOS, I. L; GARRAFA, V. Análise da declaração universal sobre bioética e direitos humanos da UNESCO à luz da ética de Paulo Freire. **Revista Redbioética/UNESCO**, Año 2, v. 1, n. 3, 130-135, Enero-junio 2011.

SCHRAMM, F. R. A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 2, n. 2, p.187-200, 2006.

SCHRAMM, F. R. Proteger os vulnerados e não intervir aonde não se deve. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 3 n. 3, p. 401-413, 2007.

_____. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. **Revista Bioética**, v. 16, n. 1, p. 11-23, 2008. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/52/55>. Acesso em: 16 jul. 2017

_____. KOTOW, M. Princípios bioéticos em la Salud Publica: limitaciones y propuestas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, n. 4, pp.949-956, 2001. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n4/5301.pdf>>. Acesso em: 16 jul. 2017

SDEPANIAN, V. L.; MORAIS, M. B. de; FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. **Arquivos de Gastroenterologia**, São Paulo, v. 36, n. 4, p. 244-257, out./dez. 1999.

_____. _____. _____. Doença celíaca: avaliação da obediência à dieta isenta de glúten e do conhecimento da doença pelos pacientes cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil (ACELBRA). **Arquivos de Gastroenterologia**, São Paulo, v. 38, n. 4, p. 232-239, out./dez. 2001.

SILVA, C. V. da. Bioética e prática social: um estudo sobre a contribuição entre Pastoral da Criança e bioética. **Revista de Cultura Teológica**, v. 17, n. 68, p. 119-142, jul./dez. 2009.

SILVA, M. F. da. Celíacos, alérgicos ou senciveis ao glúten e o direito humano a alimentação adequada (DHAA). In: LOBÃO, N. (Org.). **Vida saudável sem glúten: convivendo com a doença celíaca e outras desordens relacionadas ao glúten**. Rio de Janeiro: Batel, 2015. 320p. cap. 24, p. 235-239.

SILVA, T. S. G.; FURLANETTO, T. W. Diagnóstico de doença celíaca em adulto. **Revista Associação Médica Brasileira**, v. 56, n. 1, p. 122-126, 2010

SIQUEIRA, B. P. de J. et al. Bioética da proteção e equidade no Sistema Único de Saúde. **EFDeportes.com, Revista Digital**, ano 17, n. 178, Mar. 2013. Disponível em: <<http://www.efdeportes.com/efd178/bioetica-da-protECAo-e-equidade-de-saude.htm>>. Acesso em: 15 nov. 2017.

SIQUEIRA, J. E. de. Ensaio sobre a vulnerabilidade humana. In: BARCHIFONTAINE, C. de P. de; ZOBOLI, E. (Orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. Aparecida: Idéias e Letras; São Paulo: Centro universitário São Camilo. 2007. cap. 1, p. 13-28.

SIQUEIRA, R. de; CARDOSO JUNIOR, H. R. **O conceito de estigma como processo social**: uma aproximação teórica a partir da literatura norte-americana. Repositório Institucional UNESP. 2011. Disponível em: <http://imagonautas.gceis.net/>. Acesso em 11 out. 2017.

TORRALBA ROSELLÓ, F. **Antropologia do cuidar**. Tradução Guilherme Laurito Summa. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

TRIVIÑOS, A. N. da S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 2008.

VALENTE, F. L. S. Do combate à fome à Segurança Alimentar e Nutricional: o direito humano à alimentação adequada. In: _____. **Direito humano à alimentação adequada: desafios e conquistas**. São Paulo: Cortez, 2002. p. 40-43.

VALENTE, F.; FRANCESCHINI, T.; BURITY, V. **A exigibilidade do direito humano à alimentação adequada**. Brasília: ABRANDH – FAO, 2007. 204p. Disponível em: <<http://www.bvsde.paho.org/texcom/nutricion/exigibilidade.pdf>>. Acesso em: 6 set. 2017.

VERDI, M. I. M., et al. A promoção da saúde e a bioética da proteção: os desafios à garantia do direito à saúde. In: BARCHIFONTAINE, C. de P. de; ZOBOLI, E. (Orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. Aparecida: Idéias e Letras; São Paulo: Centro universitário São Camilo. 2007. cap. 11, p. 205-212.

WALDOW, V. R.; BORGES, R. F. O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. **Revista Latino-am Enfermagem**, v. 16, n. 4, jul./ago. 2008.

ZOBOLI, E. L. C. P. Intersubjetividade e cuidado. In: PESSINI, L.; SIQUEIRA, J. E.; HOSSNE, W. S. (Orgs.). **Bioética em tempo de incertezas**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2010.

ZUBEN, N. A. von. Vulnerabilidade e decisão: tensão no pacto médico. In: BARCHIFONTAINE, C. de P. de; ZOBOLI, E. (Orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. Aparecida: Idéias e Letras; São Paulo: Centro universitário São Camilo. 2007. cap. 4, p. 61-76.

APÊNDICE A – ROTEIRO SEMIESTRUTURADO PARA OS CELÍACOS

1. Identificação

Idade: Cidade: Sexo: () Feminino () Masculino

Religião:

2. Há quanto tempo descobriu que é celíaco (a) e como descobriu?

3. Além de você, há quantas pessoas na sua família com o diagnóstico de doença celíaca?

Você tem o hábito de procurar se informar sobre a doença celíaca?

4. Quais as atividades você costuma fazer no dia a dia? Após o diagnóstico da doença, alguma coisa mudou na sua rotina de vida?

5. O que você sabe a respeito da doença celíaca?

6. Você realiza a dieta totalmente isenta de glúten? Se não, por que não consegue cumprir a dieta?

7. Você considera que realizar a dieta totalmente isenta de glúten é:

() Fácil () Mais ou menos () Difícil () Muito Difícil. Por quê?

8. Como você considera o acesso aos alimentos sem glúten?

() Fácil () Mais ou menos () Difícil () Muito Difícil. Por quê?

9. Quando você sai com amigos e familiares, onde você obtém os alimentos para realizar suas refeições?

10. Você sofre algum tipo de preconceito, ofensa ou exclusão por realizar a dieta sem glúten?

() Sim () Às vezes () Não

Descreva como ocorreu

11. Você tem contato com outras pessoas que também são celíacas? Onde?

() Não () Sim, na escola () Sim, na minha família () Sim, na ACELPAR

() Sim, nas redes sociais da internet ()

Outros _____

12. Você participa de festas de família, de amigos ou eventos que disponibilizem comidas sem glúten?

() Sempre () Às vezes () Nunca

Se não participa, justifique

13. Você encontra algum tipo de dificuldade decorrente da dieta sem glúten, para frequentar restaurantes, shoppings, clubes, participar de eventos e/ou realizar viagens? Por quê?
() Sempre () Às vezes () Nunca
14. Como você se sente nesse tipo de situação?
15. Pode citar um exemplo de alguma situação em que você sentiu ou sente algum tipo de desconforto decorrente da dieta sem glúten?
16. O que você faz quando está em contato com situações que considera desconfortáveis em função da dieta sem glúten?
17. Você acha que realizar a dieta isenta de glúten afeta, de alguma forma, as suas relações sociais?
() Sempre () Às vezes () Nunca
Justifique _____

18. Como sua família se comporta em relação ao fato de você ter que realizar a dieta sem glúten?

19. Existe algo relacionado à doença celíaca que dificulta suas relações e/ou a realização de alguma atividade? O quê?
20. Você deixa de participar de alguma atividade ou evento por ter que realizar a dieta sem glúten? Justifique.
() Sempre () Às vezes () Nunca
21. Como você se sente por ter que lidar constantemente com restrições alimentares?
22. Quais as dificuldades você percebe nas pessoas que você conhece que também são celíacas, referente à dieta sem glúten ou a algum outro aspecto sobre a doença celíaca?
23. Como você definiria as pessoas com doença celíaca?
24. Quais mudanças você percebeu no comportamento das pessoas em relação a você, depois da descoberta da doença celíaca?
25. Você encontra facilmente locais que ofereçam com segurança uma alimentação sem glúten?
26. Você gostaria que os estabelecimentos comerciais como restaurantes, cafés e lanchonetes oferecessem opções sem glúten em seu cardápio?
() Sim () Não

27. Você acha que as pessoas sabem dos riscos de consumir um alimento contaminado por glúten?
- () Sim () Não
28. Quando você vai a um restaurante e pergunta se determinada preparação contém glúten, você acha que a pessoa tem conhecimento sobre o assunto?
- () Sim () Não
29. Como é a reação das pessoas que trabalham em restaurantes ou lanchonetes quando você pede algum alimento sem glúten?

APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA

- 1 – Nome: _____ Idade: _____ Escolaridade: _____
- 2 – Você possui carro? Quantos? () SIM () NÃO
- 3 – Possui moto? () SIM () NÃO
- 4 – Mora em casa própria ou alugada? _____
- 5 – Possui empregada mensalista? () SIM () NÃO
- 6 – Possui máquina de lavar roupas? () SIM () NÃO
- 7 – Quantos banheiros tem a casa? _____
- 8 – Possui aparelho de dvd, blu ray? () SIM () NÃO
- 9 – Quantas geladeira tem na casa? _____
- 10 – Quantos freezers? _____
- 11 – Possui computadores, laptops, notebooks? () Sim () Não Qual? _____
- 12 – Possui máquina de lavar louça? () Sim () Não
- 13 – Possui máquina de lavar roupa? () Sim () Não
- 14 – Possui secadora de roupa? () Sim () Não
- 15 – Possui forno de micro-ondas? () Sim () Não
- 16 – A água da residência é: () Sanepar () Poço Artesiano () Outros
- 17 – O pavimento da rua de sua casa é: () Asfalto () Terra () Antipó
- 18 – A renda familiar é de:
- () 1 salário mínimo
- () entre 2 e 4 salários mínimos
- () entre 4 e 6 salários mínimos
- () acima de 6 salários mínimos

APÊNDICE C – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA ACELPAR

Eu Solange Cristina do Nascimento, abaixo assinado, responsável pela presidência da ACELPAR (Associação dos Celíacos do Paraná), autorizo a realização do estudo **Vulnerabilidade e (In)segurança Alimentar na Doença Celíaca: um diálogo possível e necessário no campo da Bioética** a ser conduzido pelos pesquisadores abaixo relacionados. Fui informado pelo responsável do estudo sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual represento.

Declaro ainda ter lido e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Local, dia de mês de ano.

Assinatura e carimbo do responsável institucional

LISTA NOMINAL DE PESQUISADORES:

Ana Lúcia Eckert de Campos
Cilene da Silva Gomes Ribeiro

APÊNDICE D– TCLE DE 16 À 18 ANOS

<p style="text-align: center;">TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO MENORES ENTRE 16 ANOS COMPLETOS E 18 ANOS INCOMPLETOS</p>
--

Eu estou sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar do estudo **Vulnerabilidade e (In)Segurança alimentar na Doença Celíaca: um diálogo possível e necessário no campo da Bioética** e que tem como objetivo identificar as vulnerabilidades sofridas pelos doentes celíacos nas esferas física, psíquica, moral e social. Acreditamos que esta pesquisa seja importante porque poderá trazer melhoria e aumento do acesso à alimentos mais seguros e em um maior número de locais aos celíacos residentes em Curitiba.

PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

A minha participação no referido estudo será de responder a uma entrevista sobre os sentimentos e implicações sociais de se realizar uma dieta sem glúten.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Fui alertado de que, da pesquisa a se realizar, posso esperar alguns benefícios, tais como a melhoria e o aumento do acesso à alimentos mais seguros e um maior número de locais onde eu possa fazer uma refeição sem glúten. Recebi também a informação de que posso sofrer alguns desconfortos ao participar da entrevista, uma vez que posso me sentir constrangido ao responder alguma das perguntas. Fui alertado, ainda, que ao responder as questões alguns sentimentos e angústias podem surgir, uma vez que terei que falar sobre as percepções e restrições alimentares que já sofri em contextos sociais. Em virtude dos riscos percebidos, estou ciente que as pesquisadoras tomarão medidas para sua redução, tais como a interrupção da entrevista caso eu assim queira, bem como a possibilidade de não responder o que eu não achar conveniente.

SIGILO E PRIVACIDADE

Estou ciente de minha privacidade respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma me identificar será mantido em sigilo. Os pesquisadores se responsabilizam pela guarda e confidencialidade dos dados, bem como a não exposição dos dados de pesquisa. Estou ciente, ainda, que a entrevista será gravada e que toda o conteúdo da entrevista será integralmente transcrita e que a gravação será desprezada conforme regulamenta a Res. CNS 466/12.

AUTONOMIA

É assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como me é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação. Também fui informado de que posso recusar a participar do estudo, ou retirar o consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e que, por desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo à assistência que vem sendo recebida.

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO

No entanto, caso eu tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, tais como transporte, alimentação entre outros, bem como a meu acompanhante, haverá ressarcimento dos valores gastos na forma seguinte: pagamento em dinheiro. De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente da minha participação no estudo, serei devidamente indenizado, conforme determina a lei.

CONTATO

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto **são Ana Lúcia Eckert de Campos e Cilene da Silva Gomes Ribeiro** e com eles poderei manter contato pelos telefones **9969-5611 e 9686-8446**.

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2292 entre segunda e sexta-feira das 08h00 às 17h30 ou pelo e-mail nep@pucpr.br.

DECLARAÇÃO

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tive a oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas. Entendo que receberei uma via assinada e datada deste documento e que outra via assinada e datada será arquivada nos pelo pesquisador responsável do estudo.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

Dados do participante da pesquisa	
Nome:	
Idade:	

Dados do responsável pelo participante da pesquisa	
Nome:	
Telefone:	

Local, _____ de _____ de _____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador

Assinatura do responsável legal do participante da pesquisa

USO DE IMAGEM

Autorizo o uso de minha voz e áudio para fins da pesquisa, sendo seu uso restrito a gravações realizadas durante a entrevista e para realizar as transcrições da mesma.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador

APÊNDICE E – TCLE DE MENORES DE 16 ANOS

<p style="text-align: center;">TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO MENORES DE 16 ANOS</p>

Meu filho, _____ está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar do estudo **Vulnerabilidade e (In)Segurança alimentar na Doença Celíaca: um diálogo possível e necessário no campo da Bioética** e que tem como objetivo identificar as vulnerabilidades sofridas pelos doentes celíacos nas esferas física, psíquica, moral e social.. Acreditamos que esta pesquisa seja importante porque poderá trazer melhoria e aumento do acesso à alimentos mais seguros e em um maior número de locais aos celíacos residentes em Curitiba.

PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

A participação de meu representado no referido estudo será a de responder a uma entrevista sobre os sentimentos e implicações sociais de se realizar uma dieta sem glúten.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Fui alertado de que, da pesquisa a se realizar, meu representado pode esperar alguns benefícios, tais como a melhoria e o aumento do acesso à alimentos mais seguros e um maior número de locais onde eu possa fazer uma refeição sem glúten. Recebi também a informação de que podem ocorrer desconfortos ao meu representado ao participar da entrevista, uma vez que este pode se sentir constrangido ao responder alguma das perguntas. Fui alertado, ainda, que ao responder as questões alguns sentimentos e angústias podem surgir, uma vez que meu representado terá que falar sobre as percepções e restrições alimentares já sofridas em contextos sociais. Em virtude dos riscos percebidos, estou ciente que as pesquisadoras tomarão medidas para sua redução, tais como a interrupção da entrevista caso o meu representado assim queira, bem como a possibilidade de não responder o que não achar conveniente.

SIGILO E PRIVACIDADE

Estou ciente que a privacidade de meu representado será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, identificá-lo, será mantido em sigilo. Os pesquisadores se responsabilizam pela guarda e confidencialidade dos dados, bem como a não exposição dos dados de pesquisa. Estou ciente, ainda, que a entrevista será gravada e que toda o conteúdo da entrevista será integralmente transcrita e que a gravação será desprezada conforme regulamenta a Res. CNS 466/12.

AUTONOMIA

É assegurada a assistência ao meu representado durante toda pesquisa, bem como lhe é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que nós queiramos saber antes, durante e depois de sua participação. Também fui informado de que posso recusar a participação do meu representado no estudo, ou retirar o consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e que, por desejar sair da pesquisa, este não sofrerá qualquer prejuízo à assistência que vem sendo recebida.

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO

No entanto, caso eu ou meu representado tenhamos qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, tais como transporte, alimentação entre outros, haverá ressarcimento dos valores gastos na forma seguinte: pagamento em dinheiro.

De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente da minha participação no estudo, serei devidamente indenizado, conforme determina a lei.

CONTATO

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto **são Ana Lúcia Eckert de Campos e Cilene da Silva Gomes Ribeiro** e com eles poderei manter contato pelos telefones **9969-5611 e 9686-8446**.

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi

planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2292 entre segunda e sexta-feira das 08h00 às 17h30 ou pelo e-mail nep@pucpr.br.

DECLARAÇÃO

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tive a oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas. Entendo que receberei uma via assinada e datada deste documento e que outra via assinada e datada será arquivada nos pelo pesquisador responsável do estudo.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

Dados do participante da pesquisa	
Nome:	
Idade:	

Dados do responsável pelo participante da pesquisa	
Nome:	
Telefone:	

Local, _____ de _____ de _____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador

USO DE IMAGEM

Autorizo o uso de minha voz e áudio para fins da pesquisa, sendo seu uso restrito a gravações realizadas durante a entrevista e para realizar as transcrições da mesma.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador

APÊNDICE F – TCLE MAIORES DE 18 ANOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – MAIORES DE 18 ANOS
--

Eu estou sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar do estudo **Vulnerabilidade e (In)Segurança alimentar na Doença Celíaca: um diálogo possível e necessário no campo da Bioética** e que tem como objetivo identificar as vulnerabilidades sofridas pelos doentes celíacos nas esferas física, psíquica, moral e social. Acreditamos que esta pesquisa seja importante porque poderá trazer melhoria e aumento do acesso à alimentos mais seguros e em um maior número de locais aos celíacos residentes em Curitiba.

PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

A minha participação no referido estudo será de responder a uma entrevista sobre os sentimentos e implicações sociais de se realizar uma dieta sem glúten.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Fui alertado de que, da pesquisa a se realizar, posso esperar alguns benefícios, tais como a melhoria e o aumento do acesso à alimentos mais seguros e um maior número de locais onde eu possa fazer uma refeição sem glúten. Recebi também a informação de que posso sofrer alguns desconfortos ao participar da entrevista, uma vez que posso me sentir constrangido ao responder alguma das perguntas. Fui alertado, ainda, que ao responder as questões alguns sentimentos e angústias podem surgir, uma vez que terei que falar sobre as percepções e restrições alimentares que já sofri em contextos sociais. Em virtude dos riscos percebidos, estou ciente que as pesquisadoras tomarão medidas para sua redução, tais como a interrupção da entrevista caso eu assim queira, bem como a possibilidade de não responder o que eu não achar conveniente.

SIGILO E PRIVACIDADE

Estou ciente de minha privacidade respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma me identificar será mantido em sigilo. Os pesquisadores se responsabilizam pela guarda e confidencialidade dos dados, bem como a não exposição dos dados de pesquisa. Estou ciente, ainda, que a entrevista será gravada e que toda o conteúdo da entrevista será integralmente transcrita e que a gravação será desprezada conforme regulamenta a Res. CNS 466/12.

AUTONOMIA

É assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como me é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação. Também fui informado de que posso recusar a participar do estudo, ou retirar o consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e que, por desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo à assistência que vem sendo recebida.

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO

No entanto, caso eu tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, tais como transporte, alimentação entre outros, bem como a meu acompanhante, haverá ressarcimento dos valores gastos na forma seguinte: pagamento em dinheiro. De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente da minha participação no estudo, serei devidamente indenizado, conforme determina a lei.

CONTATO

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto **são Ana Lúcia Eckert de Campos e Cilene da Silva Gomes Ribeiro** e com eles poderei manter contato pelos telefones **9969-5611 e 9686-8446**.

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2292 entre segunda e sexta-feira das 08h00 às 17h30 ou pelo e-mail nep@pucpr.br.

DECLARAÇÃO

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tive a oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas. Entendo que receberei uma via assinada e datada deste documento e que outra via assinada e datada será arquivada nos pelo pesquisador responsável do estudo.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

Dados do participante da pesquisa	
Nome:	
Telefone:	
E-mail:	

Curitiba, _____ de _____ de _____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador

USO DE IMAGEM

Autorizo o uso de minha voz e áudio para fins da pesquisa, sendo seu uso restrito a gravações realizadas durante a entrevista e para realizar as transcrições da mesma.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador

**APÊNDICE G – TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS
(TCUD) – ACELPAR**

Nós, abaixo assinada(s), pesquisadoras envolvidas no projeto de título **Vulnerabilidade e (In)Segurança alimentar na Doença Celíaca: um diálogo possível e necessário no campo da Bioética**, nos comprometemos a manter a confidencialidade sobre os dados coletados nos arquivos da **Associação de Celíacos do Paraná (ACELPAR)**, bem como a privacidade de seus conteúdos, como preconizam os Documentos Internacionais e a Resolução. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Informo que os dados a serem coletados dizem respeito ao cadastro (nome e contatos) dos restaurantes associados à ABRASEL, bem como dos restaurantes que fazem parte do GUIA de RESTAURANTES da ABRASEL no ano de 2016.

Curitiba,____, _____ de 2016.

Envolvidos na manipulação e coleta dos dados:

Nome completo	CPF	Assinatura
Ana Lúcia Eckert de Campos	691.806.609-91	
Cilene da Silva Gomes Ribeiro	849.823.909-59	