

Por si alguna vez te dicen que tienes celiaquía

Autora:

Marta Cardona Capdevila

Ayer fue un gran día. Era el cumpleaños de un amigo, y como siempre lo fuimos a celebrar con todo el grupo. Para hacerlo más fácil cada uno tenía que llevar algo de comida, y así ya saldría una buena cena improvisada. La ensalada de arroz y la tortilla de patatas no faltaban. Pero también había unas empanadas de verduras, una quiche y unas croquetas de jamón. Otra vez pensé: "¡hombre gracias! ¡Otro que no se ha acordado de mí!" Pero no. La sorpresa fue que ¡todo era sin gluten! Esas cosas me llenan de alegría, sobre todo al ver que mis amigos piensan en mí.

Me diagnosticaron la celiaquía cuando tenía apenas dos años. Siempre he creído que fui muy afortunada, pues en esa época (ahora ya tengo 25 años) no era una intolerancia muy conocida. Tenía todos los síntomas evidentes, distensión abdominal, diarrea, y un humor triste y decaído no muy propio de esa edad. La verdad es que yo no recuerdo nada, los que más sufrieron fueron mis padres. Primero por la incertidumbre de no saber que me pasaba, y después por la noticia. ¿Celiaquía? ¿Que es eso? ¿Para toda la vida? ¿Gluten? ¿Que alimentos contienen gluten? ¿Podrá tener una vida normal?

Mil preguntas les vinieron a la mente. De un día a otro te das cuenta de que tienes que hacerle un experto de algo que desconocías totalmente. Por eso recurrieron a la Asociación de Celíacos, quienes les encaminaron para familiarizarse con la celiaquía.

Al principio se hace una montaña. Todo es nuevo y debes adaptarte a ello. Ves gluten por todas partes, hasta se convierte en una obsesión. Pero como todo en esta vida, eso requiere un tiempo, un tiempo para ver que sólo consiste en cambiar unos hábitos que nunca antes te habías planteado. Aparte del armario sin gluten, lleno de pan, harina, galletas y pasta, se trata de escoger los productos adecuados. Quizás tienes que comprar el chocolate de otra marca, o el jamón, los yogures

y el queso. Del mismo modo que mis padres tenían su pan y su pasta, yo tenía el mío. Y no pasaba nada. Sólo era cuestión de acostumbrarse, de minimizar el problema y adaptarse a ello. Y que alegría cuando después de un tiempo de hacer la dieta recupero la sonrisa, las ganas de moverme, y mi barriga vuelve a su estado normal!

Yo no recuerdo mucho de entonces, era muy pequeña. No se cómo lograron que con dos añitos fuese totalmente consciente de que yo no podía comer gluten. Nunca aceptaba comida sin preguntar por su ausencia, ni intentaba comer galletas a escondidas. Supongo, que lo hicieron muy bien, aunque tenía que ser difícil privarme de ciertas cosas que tanto gustan a los niños. Mi madre me hacía el pan (que estaba mucho más bueno que el que había entonces), y yo cada mañana tenía mi bocadillo a la hora del recreo. Cuando iba a las fiestas de cumpleaños de mis amigos nunca me faltó mi pastel. Y si todos los niños tenían su bolsita de caramelos yo también tenía la mía.

Poco a poco aprendí a convivir con la celiaquía. A los 7 años ya me fui una semana de campamento. En una bolsa separada de las otras mis padres dieron al cocinero pasta, pan, harina, galletas y todo para que yo tuviera exactamente lo mismo que los otros pero apto para mí. Hacía lo mismo que los otros niños, sólo que mi plato de pasta era especial, más grande y hecho con más cariño que los otros! Je,je

Siempre he creído que es un tema más de adaptación. Y más que de uno mismo de su entorno. Mis padres me educaron muy bien, aprendí lo que me pasaba, lo acepté como otra cosa más. Pero fue así de fácil porque mis padres también lo aceptaron, y no solamente me educaron a mi, también educaron a todo mi entorno, mi familia, la escuela, los amigos. Hacer ver que no es difícil recordar que Marta no puede comer gluten. Así fue como mi entorno más próximo trató el tema con total naturalidad.

Aún así, ser celíaco no es fácil en nuestro país, aunque las cosas han mejorado mucho en los últimos años. Quizás porque yo hablo en comparación con antes, pero hoy en día es más fácil encontrar nuestros productos en los supermercados. La variedad ha aumentado considerablemente, y la sociedad empieza a ser más consciente de nuestra existencia, aunque solamente se impliquen los que tienen algún familiar o conocido que lo sufra. Se trata de un poco de buena voluntad, nada más. Es lo mismo en tu entorno más próximo, hay quienes siempre se van a acordar de ti, los verdaderos amigos, y hay quien va a llenar la mesa de pizzas, pan y cerveza, y después te va a decir “ups, no me acordé...es que no sabía que comprarte...te hago una ensalada...” mejor quedarte con los primeros.

Al salir de casa e ir a un restaurante ya te encuentras con el primer problema. O bien piensan que eres un maniático, que estás a dieta y no te gusta la harina; o bien no habían escuchado nunca esa palabra que se llama gluten; o todo lo que tienen lleva gluten; o actualmente si eres afortunado te dicen que ningún problema, que hay algunos platos que puedes comer, aunque se resuman en una ensalada y un bistec a la plancha.

En un par de años se ha hablado bastante de la celiacía. En el sector de la restauración ya no es una novedad, y ya hay algunos restaurantes donde puedes disfrutar de un plato de pasta, canelones y ¡hasta una pizza cuatro estaciones! Aunque sigo diciendo que en este país hay mucho que hacer, porque no tenemos ayudas económicas y la oferta de restaurantes que nos ofrecen menús para celíacos es, aunque existente, mínima.

Mi adolescencia fue muy positiva, hacía muchas actividades. La escuela me iba bastante bien, jugaba en un equipo de voleibol, y los fines de semana iba al esplai, con los que de vez en cuando íbamos a pasar el fin de semana a la montaña, y en verano iba quince días de campamento. Eran fantásticos. Salir de la ciudad y disfrutar dos semanas en plena naturaleza jugando y haciendo actividades sin parar.

Ser celíaca nunca fue un impedimento para mí.

La época más difícil fue a los 15-16 años, cuando empezaba a salir con mis amigos por Barcelona. Una de las actividades principales era juntarnos a la hora de comer. ¿Pero dónde? Para la mayoría de los jóvenes, el sitio escogido era o una pizzería o un sitio de bocatas. ¡Y yo no quería una ensalada! ¡Yo también quería una pizza! A veces me planteaba no ir, pero que tontería, pienso ahora. Así que me hacía un bocata en casa y me lo llevaba. ¡Incluso a veces me había traído mi pizza de casa! Al final te acabas acostumbrando, y tus amigos también. Ya no te echan miradas de ¿qué hace esta con un bocata de casa? ese pan es muy raro... ¡se rompe!”

Así pasaron los años, y llegué a la universidad. Después de estudiar mucho entré en la Universitat Politècnica de Catalunya. Desde julio ya soy arquitecta. Estuve en la universidad durante siete años. Siete años fantásticos. Conocí mucha gente y, aunque la carrera fue dura y tuve que dedicarle muchas horas, me gustó mucho.

Durante el primer año de universidad empecé también de monitora en el esplai. Cada sábado preparábamos actividades para los niños y organizábamos las excursiones y los campamentos de verano. El año siguiente nos juntamos ocho monitores de diferentes esplais para irnos al El Salvador a hacer un proyecto de cooperación. Estuvimos todo el año preparándonos, teníamos contactos allí. Era justo el año siguiente de los terremotos, así que la idea era ir allí a crear un esplai, un sitio para jugar con los niños y formar monitores autóctonos. Así fue como aquel verano me fui dos meses a Santa María Ostuma (El Salvador) estuve viviendo con una gran familia, casi en medio de la selva. No tenían nada y me lo daban todo. Sin embargo, era el sitio perfecto para mí. Allí no había gluten, todo era maíz, maíz, frijoles y arroz era mi alimentación básica. El proyecto salió muy bien.

Al verano siguiente también tenía mis planes. Como siempre los campamentos, y después me fui un mes a recorrer Europa del Este en tren (de interrail) con una amiga. Empezamos en Torino, y de allí visitamos Hungría, Polonia, República Checa, Eslovenia y Croacia. Fueron unos días increíbles. Conocimos gente de todas partes, culturas, sitios y paisajes que nunca

vamos a olvidar. Comprábamos la comida en supermercados, y cocinábamos en los albergues. Yo llevaba conmigo algunos paquetes de pan, pero claro, no era suficiente para un mes! Así que fui comprando las tostaditas de arroz. Sé que no fueron los mejores menús de mi vida, pero me daba igual. Sería una estupidez dejar de viajar por esto. Hay muchas otras cosas a parte de la comida! Algún día si que fuimos de restaurante, para comer un buen trozo de carne. Entonces llegaba lo divertido. Hacer entender al camarero que nada de gluten. Yo iba con unos papelitos que explicaban en diferentes idiomas la intolerancia, y así pude hacerme entender. Eso si, el plato de pasta que me comí justo al regresar...mmm... como describirlo...creo que es el mejor que he comido en mi vida! Ja,ja

Algo muy positivo para mi ha sido conocer a otros jóvenes que como yo sufren esa intolerancia. Empecé a colaborar con la Asociación de Celíacos a través de las colonias para niños celíacos. Formamos un grupo de monitores, todos celíacos, muy divertido. Al principio era muy curioso, el tema principal era el gluten. Cada uno hablaba de historias que le habían ocurrido, de cómo se había sentido a veces cuando todos comían una pizza y él una ensalada...empecé a ver que, como yo, hay muchísima gente más. Que las cosas que me habían ocurrido eran de lo más común entre nosotros. Que aunque trates la celiaquía con normalidad, a veces te sientes diferente. Hay momentos duros. Y poderlos compartir fue genial. Íbamos a cenar, siempre buscando restaurantes donde poder comer algo más que el mítico bistec y la ensalada. Era como mágico, podía comer del plato del que se sentaba a mi lado, podía mojar el pan en cualquier plato... tonterías como esas sin parar! Todavía tengo grandes amigos de este grupo. Y aunque no se si será el último año, este verano también voy a ir de monitora de las colonias de celíacos. Son unos días mágicos y, cómo no, ¡¡¡se come de maravilla!!!

En marzo de 2005 me propusieron participar en un proyecto para dar a conocer la celiaquía. Consistía en una expedición sin gluten al Aconcagua, la montaña más alta en América del Sur. Pero era mucho más que ir a subir la montaña. Estuvimos todo un año entre-

nándonos, mientras nos dábamos a conocer. Al fin y al cabo la montaña fue la excusa para hablar de la celiaquía. Hicimos excursiones por los Pirineos, por los Alpes, y participamos en diversas actividades deportivas. Diciembre llegó muy rápido. Fue entonces cuando nos fuimos rumbo a Argentina. Allí estuvimos un mes. Éramos once personas, 6 celíacos y 5 de soporte. Nuestro reto ya estaba más que cumplido. Salimos en los medios de comunicación: periódicos, televisión, revistas y radio. Cada vez se oía hablar más del gluten. Y nosotros ya habíamos puesto un granito más de arena. Yo no llegué a la cumbre, no me adapté bien a la altura, y tuvieron que bajarme. Y aunque fue muy duro en este momento, no hay mal que por bien no venga. Así que mientras esperaba a mis compañeros en la ciudad de Mendoza conocí mucha gente y disfruté de mis días en ese gran país sudamericano.

Regresé a Barcelona. Mi viaje a Argentina había sido muy diferente de lo que me esperaba, pero la experiencia había sido fantástica. Tengo ganas de volver para encontrarme otra vez con todos los buenos amigos que hice allí, grandes personas que me ayudaron después de que mi sueño de subir el Aconcagua se fuera abajo.

Después de un mes en casa tenía otra aventura más. Había pedido una beca Erasmus para ir a estudiar un semestre a Praga. Así que llegó la hora. Hice otra vez la maleta y cogí un avión dirección República Checa. Allí iba, sola. Estuve viviendo en una residencia de estudiantes. Compartía piso con dos americanas, una italiana, una rusa, una alemana, y una francesa, esa última, mi compañera de habitación. Al principio fue un poco difícil, ya que mi inglés no era nada bueno, y todo era nuevo allí. Era difícil comunicarme. Pero cada día aprendía un poco más. Al principio me daba vergüenza preguntar como estaba hecha la comida...decir que no podía comer esto, esto y esto. Tampoco sabía dónde ir a comprar la pasta y el pan. Pero poco a poco mis nuevos amigos ya dominaban el tema, hasta Pauline -mi compañera de habitación francesa- ya me hacía las crepes ¡¡¡con harina sin gluten!!! También me puse en contacto con la asociación de allí, los cuales me ayudaron mucho. Así pasé una de las mejores experiencias de mi

vida. Después de estos seis meses, antes de regresar a Barcelona, alquilamos un coche y con algunos amigos de Praga fuimos a conocer Croacia, Montenegro y Serbia. Yo cargué mi mochila de pan, y así fue como pasamos diez días de playa en playa. Y es que si se acaba el pan, ¡¡¡hay tantas otras cosas que puedes comer!!! Arroz, queso, fruta, verdura...

Llegué a Barcelona, llena de nuevas emociones, de nuevas amistades, y por supuesto con ganas de hacer más viajes! el mundo es tan grande y el gluten es tan pequeño... Nunca se me ha pasado por la cabeza: quiero hacer esto, ostras, pero si soy celíaca ¿que...? ¡Nunca! Es mala suerte, sí, pero no impide nada, solamente tener en cuenta ciertas cosas. Siempre va bien llevar algo encima, pero también siempre puedes encontrar algo de comer. Es lo que hay. Hay que hacer frente a ello y no hacerlo más grave de lo que es. Aunque tenemos mucho trabajo por hacer. Aún así soy muy consciente de que debe ser mucho más difícil si has sido diagnosticado de mayor, ya

que eso requiere unos cambios de hábitos que yo ni recuerdo. No recuerdo el sabor del pan de trigo ni los productos de repostería. Tampoco recuerdo el día que me dijeron ya no puedes comer esto, esto y esto. He crecido sin gluten, y claro, no lo echo de menos.

Ahora tengo 25 años y creo que la celiaquía no me ha impedido hacer nada. Es por eso que nunca digo enfermedad celíaca, porque considero que no lo es. Es una intolerancia. Antes sí que estaba enferma. Pero ahora no.

En pocos años ha habido un cambio radical. La ciencia avanza. Nuestros productos cada día están más ricos. A los restaurantes ya no les suena a chino. Muchas escuelas ya ofrecen el menú sin gluten. Y hasta tenemos cerveza sin gluten. Y aunque queden muchas personas por diagnosticar, los médicos ya tienen en su mente la palabra celiaquía.

A veces me pregunto como hubiera sido mi vida si no fuera celíaca. Pero nunca pienso que hubiera sido mejor, sino diferente.