



MESTRADO EM ADMINISTRAÇÃO

JUCIMEIRE ARAGÃO DE OLIVEIRA SIQUEIRA

**PRÁTICAS DE CONSUMO DE ALIMENTOS: UMA CONTRIBUIÇÃO À LUZ DA
PESQUISA-AÇÃO EM PROL DOS PORTADORES DE DOENÇA CELÍACA (DC) E
SENSÍVEIS AO GLÚTEN NÃO CELÍACA (SGNC)**

Salvador
2024

JUCIMEIRE ARAGÃO DE OLIVEIRA SIQUEIRA

**PRÁTICAS DE CONSUMO DE ALIMENTOS: UMA CONTRIBUIÇÃO À LUZ DA
PESQUISA-AÇÃO EM PROL DOS PORTADORES DE DOENÇA CELÍACA (DC) E
SENSÍVEIS AO GLÚTEN NÃO CELÍACA (SGNC)**

Dissertação apresentada ao Mestrado Acadêmico em Administração do Programa de Pós Graduação em Administração da Universidade Salvador – UNIFACS, como requisito para a obtenção do grau de Mestre em Administração.

Orientadora: Profa. Dra. Marluce Dantas de Freitas Lodi.

Salvador
2024

FICHA CATALOGRÁFICA

(Elaborada pelo Sistema de Bibliotecas da UNIFACS Universidade Salvador)

Siqueira, Jucimeire Aragão de Oliveira

Práticas de consumo de alimentos: uma contribuição à luz da pesquisa-ação em prol dos portadores de Doença Celíaca (DC) e Sensíveis ao Glúten não Celíaca (SGNC)./ Jucimeire Aragão de Oliveira Siqueira. – Salvador: Unifacs, 2024.

97 f.: il.

Dissertação apresentada ao Mestrado Acadêmico em Administração do Programa de Pós Graduação em Administração da Universidade Salvador – UNIFACS, como requisito para a obtenção do grau de Mestre em Administração.

Orientadora: Profa. Dra. Marluce Dantas de Freitas Lodi.

1. Administração. 2. Consumo de alimentos. 3. Práticas alimentares. 4. Doença Celiaca. I. Lodi, Marluce Dantas de Freitas, orient. II. Título.

CDD: 658

TERMO DE APROVAÇÃO
JUCIMEIRE ARAGÃO DE OLIVEIRA SIQUEIRA

PRÁTICAS DE CONSUMO DE ALIMENTOS: UMA CONTRIBUIÇÃO À LUZ DA
PESQUISA-AÇÃO EM PROL DOS PORTADORES DE DOENÇA CELÍACA (DC) E
SENSÍVEIS AO GLÚTEN NÃO CELÍACA (SGNC)

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Administração da
Universidade Salvador – UNIFACS, como requisito final para obtenção de título e grau
de Mestre aprovada pela seguinte banca examinadora:


Profa. Dra. Marluce Dantas de Freitas Lodi (Orientadora)
Doutora em Administração pela Universidade do Grande Rio
Universidade Salvador – UNIFACS


Prof. Dr. Manoel Joaquim Fernandes de Barros (Membro interno)
Doutor em Administração pela Universidade Federal da Bahia (UFBA) / Université Montréal
Brasil/Canadá
UNIFACS/ Universidade Salvador.


Prof. Dr. Michel Jean Marie Thiollent (Membro externo)
Doutor em Sociologia pela Université Rene Descartes, Paris V, Sorbonne
Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ

Salvador, 14 de março de 2024

*“Talvez não tenha conseguido fazer o melhor,
mas lutei para que o melhor fosse feito.
Não sou o que deveria ser, mas Graças a Deus,
não sou o que era antes”.*
(Albert Einstein)

AGRADECIMENTOS

À Deus, e todas as forças superiores, que me deram inspiração, força de vontade, disciplina e paciência para iniciar e concluir o mestrado, e por caminhar ao meu lado sempre!

Ao seu Santíssimo Filho, Nosso Senhor Jesus Cristo, a quem recorro sempre, seja nos momentos de insegurança, medo, gratidão, amor, alegria e/ou felicidade, sentimentos frequentes em minha vida.

A todos os anjos e santos, em especial à Nossa Senhora da Luz, a rainha do mar “Iemanjá” e a Santo Antônio, meus intercessores junto a Deus, que me ensinam a cultivar a fé e acreditar na caminhada.

À minha família, Robério, meu esposo, e as nossas filhas Sophia e Valentina. Tudo por vocês.

À minha mãe, Juanita; ao meu pai Miguel (in memorian) e a minha irmã Joalice. A vocês que sempre foram minha base e sempre me incentivaram a caminhar em busca dos meus sonhos. São donos das mesmas mãos que me aplaudem no meu sucesso, mas que se estendem nos meus momentos de dificuldade.

À minha orientadora, professora Dra. Marluce Lodi, por me apoiar, incentivar e acreditar em mim, toda minha gratidão.

Aos sujeitos da minha pesquisa e as alunas da Iniciação Científica, pelo seu tempo, energia e boa vontade.

À CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior- pelo apoio financeiro.

Ao Programa de Pós-Graduação em Administração - PPGA da UNIFACS pela oportunidade de crescimento e amadurecimento durante esta jornada. À Coordenação e a todo o corpo docente.

Ao Universo, por ter reunido causas e condições para que eu chegasse aqui nesse espaço e tempo exatos, por motivos que desconheço, e por ter me ensinado, mais uma vez, que, quanto mais aprendo, menos sei e, portanto, mais tenho a aprender. E o aprendizado já é a própria vida: viver.

Muito Obrigada!

RESUMO

A Doença Celíaca (DC) é uma manifestação crônica e autoimune que envolve um processo inflamatório com alterações da permeabilidade intestinal e da resposta do organismo quando este é exposto ao glúten, que é um complexo proteico encontrado em alimentos como trigo, centeio, aveia e cevada, gerando a atrofia das vilosidades intestinais e uma variedade de manifestações clínicas. Já a Sensibilidade ao Glúten Não Celíaca (SGNC) é uma patologia de natureza não alérgica e não autoimune, e de importância crescente, mas ainda assim apresenta sintomas intestinais e/ou extra intestinais relacionados à ingestão do glúten. O objetivo deste estudo foi compreender como as contribuições metodológicas da pesquisa-ação auxiliaram os portadores de doença Celíaca (DC) e Sensíveis ao Glúten Não Celíaca (SGNC) nas suas práticas de consumo de alimentos. Para metodologia, a opção que se mostrou mais apropriada foi uma pesquisa de abordagem qualitativa, baseada nos pressupostos da Pesquisa-Ação, um processo no qual os atores implicados participam junto com os pesquisadores, para chegarem interativamente a elucidar a realidade em que estão inseridos, identificando problemas coletivos, buscando e experimentando soluções em situação real. Para a análise dos dados, utilizou-se a pesquisa narrativa e a análise dos elementos da Teoria da Prática, que serviu como ponto de partida para compreender diversos aspectos relacionados à dinâmica das práticas alimentares, como entendimento sobre uma nova realidade a ser experienciada a partir do diagnóstico da doença, oferta e aquisição de alimentos, inclusão social, sentimentos, relações familiares, consumo de alimentos e as dimensões relevantes para os portadores de DC e SGNC. Com base no estudo, foi possível inferir que uma alimentação sem glúten apresenta uma complexidade considerável, já que, em geral, a variedade de alimentos sensorialmente adequados ainda é limitada, resultando em uma dieta monótona. Além disso, os produtos disponíveis no mercado alimentício costumam ter um preço elevado. Por conseguinte, a pesquisa demonstrou que desenvolver uma política governamental de isenção de impostos para a fabricação de alimentos sem glúten pode se tornar uma opção que estimule o aumento da disponibilidade desses alimentos e conseqüentemente reduza os preços praticados.

Palavras Chaves: Consumo de alimentos, práticas alimentares, Doença Celíaca, Sensíveis ao Glúten não Celíaca.

ABSTRACT

Celiac Disease (CD) is a chronic and autoimmune manifestation that involves an inflammatory process with changes in intestinal permeability and the body's response when it is exposed to gluten, which is a protein complex found in foods such as wheat, rye, oats and barley. , generating atrophy of intestinal villi and a variety of clinical manifestations. Non-Celiac Gluten Sensitivity (NCGS) is a pathology of a non-allergic and non-autoimmune nature, and of increasing importance, but it still presents intestinal and/or extra-intestinal symptoms related to gluten ingestion. The objective of this study was to understand how the methodological contributions of action research helped people with Celiac disease (CD) and Non-Celiac Gluten Sensitive (NCGS) in their food consumption practices. For methodology, the option that proved to be most appropriate was a qualitative research approach, based on the assumptions of Action Research, a process in which the actors involved participate together with the researchers, to interactively come to elucidate the reality in which they are inserted, identifying collective problems, seeking and experimenting with solutions in real situations. For data analysis, narrative research and analysis of the elements of the Theory of Practice were used, which served as a starting point to understand various aspects related to the dynamics of eating practices, as an understanding of a new reality to be experienced from disease diagnosis, supply and acquisition of food, social inclusion, feelings, family relationships, food consumption and the relevant dimensions for people with CD and NCGS. Based on the study, it was possible to infer that a gluten-free diet presents considerable complexity, since, in general, the variety of sensorially appropriate foods is still limited, resulting in a monotonous diet. Furthermore, products available on the food market tend to have a high price. Therefore, the research demonstrated that developing a government tax exemption policy for the manufacture of gluten-free foods can become an option that encourages an increase in the availability of these foods and consequently reduces the prices charged.

Keywords: Food Consumption, Eating Practices, Celiac Disease, Non-Celiac Gluten Sensitive.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Fases da operação da pesquisa-ação.....	36
Quadro 2 - Quadro Teórico-Analítico baseado nos Elementos das Práticas.....	39
Quadro 3 - Estudos relevantes para discussão dos dados coletados sobre Teoria da Prática, e Consumo de Alimentos publicados entre o ano de 2018 e 2023.....	40
Quadro 4 - Resumo da análise dos dados sob a lente da Teoria da Prática.....	68

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Custo da Alimentação sem Glúten em Salvador-BA.....	30
Gráfico 2 - Distribuição dos sujeitos pelo Estado Civil.....	43
Gráfico 3 - Distribuição dos Sujeitos pela Faixa Etária	44
Gráfico 4 - Distribuição dos sujeitos pela Cidade onde residem.....	44
Gráfico 5 - Distribuição dos sujeitos por Gênero	44
Gráfico 6 - Distribuição dos sujeitos por Ocupação	45
Gráfico 7 - Distribuição dos sujeitos por nível de Escolaridade	45

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Manifestações clínicas da doença Celíaca.....	19
Figura 2 - Imagens endoscópicas do epitélio intestinal de um portador de Doença Celíaca	20
Figura 3 - Desordens relacionadas ao Glúten-DGRs	23
Figura 4 - Fases da Pesquisa-Ação.....	46
Figura 5 - Ciclo de Investigação da Pesquisa.....	49
Figura 6 - Seis passos para analisar narrativas.....	52
Figura 7 - Elementos da Teoria da Prática	54

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACELBRA	Associação dos Celíacos no Brasil
AT	Alergia ao Trigo
DC	Doença Celíaca
DCCP	DuploCego Controlado por Placebo
DHAA	Direito Humano a Alimentação Adequada
DLG	Dieta livre de Glúten
DRGs	Doenças Relacionadas ao Glúten
DSG	Dieta sem Glúten
FENACELBRA	Federação do Celíacos do Brasil
IC	Iniciação Científica
PA	PesquisaAção
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PPM	Partes por Milhão
PSG	Produtos sem Glúten
SGNC	Sensível ao Glúten Não Celíaca
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TP	Teoria da Prática
UNIFACS	Universidade Salvador

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	18
2.1 DOENÇA CELÍACA.....	18
2.1.2 Sensibilidade ao Glúten Não Celíaca (SGNC).....	20
2.1.3 Alergia ao Trigo (AT).....	21
2.1.4 Glúten.....	22
2.1.5 Contaminação Cruzada.....	24
2.1.6 Consumo de Alimentos	25
2.1.7 Marketing Nutricional de Produtos sem Glúten	26
2.1.8 Custo da Dieta Isenta de Glúten	28
2.1.9 Política de isenção de impostos	30
2.1.10 Segurança Alimentar.....	31
2.1.11 Pesquisa-Ação.....	33
2.1.12 Teoria da Prática	37
3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	41
3.1 CENÁRIO DO ESTUDO.....	42
3.1.2 Sujeitos da Pesquisa.....	42
5 ANÁLISE DOS DADOS	51
5.1 PESQUISA NARRATIVA.....	51
5.1.2 Análise das Práticas Alimentares sob a Lente da Teoria da Prática.....	52
5.1.3 Entendimentos	54
5.1.4 Procedimentos	59
5.1.5 Engajamentos em Estrutura Teloafetiva	62
5.1.6 Materialidades	65
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	69
REFERÊNCIAS	72
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	82
APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SOBRE A DC, SGNC E PRÁTICAS DE CONSUMO DE ALIMENTOS	84
ANEXO A - DOCUMENTO INTEIRO TEOR DO PROJETO DE LEI N° 2797/2015 .	91
ANEXO B - REGISTRO FOTOGRÁFICO DAS REUNIÕES COM OS GRUPOS FOCAIS	95
ANEXO C - REGISTRO DA APRESENTAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA NA UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA - UFBA	96
ANEXO D - REGISTRO DA PÁGINA CRIADA NA REDE SOCIAL INSTAGRAM PARA DIVULGAÇÃO DA PESQUISA	97

1 INTRODUÇÃO

Em um mundo onde doenças raras e doenças autoimunes surgem todos os dias, a Doença Celíaca (DC) está vigente. A enteropatia foi descoberta em 1888, pelo pediatra britânico Samuel Gee, mas apenas no decorrer da década de 1940, o glúten foi reconhecido como o causador do transtorno e apenas no começo de 1950 o médico holandês criou a primeira dieta livre de glúten para pacientes com doença Celíaca, a qual permanece sendo a única forma de tratamento disponível até hoje (CNS, 2012).

A DC é uma doença sistêmica, crônica, não transmissível e está definida na Portaria do Ministério da Saúde (MS) nº 1149, de 11 de novembro de 2015, como “uma enteropatia crônica do intestino delgado, de caráter autoimune, desencadeada pela exposição ao glúten”. O glúten, por sua vez, é uma proteína vegetal presente no trigo, centeio, no malte da cevada e na maioria dos grãos e farinhas de aveia.

Esta patologia acomete pessoas geneticamente predispostas, embora fatores imunológicos e ambientais também possam influenciar no surgimento da doença (Bessa, 2020). Já a Sensibilidade ao Glúten Não Celíaca é uma patologia de natureza não alérgica e não autoimune, e de importância crescente (Baptista, 2017). De acordo com Fasano *et al.*, (2015), a SGNC é um termo que é usado para descrever os indivíduos que não são afetados pela doença Celíaca ou alergia ao trigo, mas ainda assim apresentam sintomas intestinais e/ou extra intestinais relacionados à ingestão do glúten e que melhoram dos sintomas após a retirada do glúten da dieta.

A prevalência de doença Celíaca é estimada em 1% da população, com maior predominância nas mulheres, enquanto a da Sensibilidade ao Glúten Não Celíaca, em 6% (Al-Toma, 2019). Já para a alergia ao trigo, condição mais comum na infância, a prevalência é de 15%-20% em crianças (Peña, 2015).

Clinicamente, a DC pode envolver o trato gastrointestinal, com diarreia crônica, dor, distensão abdominal e flatulência, bem como acometimento da pele, ossos, fígado e sistemas nervoso, reprodutivo e endócrino (Silva; Furlanetto, 2010).

O diagnóstico de DC é desafiador e deve ser considerado quando os pacientes apresentam sintomas compatíveis com alta sensibilidade, especificidade e acurácia para o diagnóstico de DC. Os testes sorológicos são realizados utilizando anticorpos antiendomísio (EMA) e os anticorpos antitransglutaminase tecidual (anti-tTG). Ainda

assim, apesar da grande utilização destes marcadores, o padrão-ouro para o diagnóstico é a biópsia duodenal (Silva; Furlanetto, 2010; Taraghikhah *et al.* 2020).

Sem nenhum medicamento que auxilie até o presente momento, o tratamento é basicamente por meio de uma dieta que exclui totalmente o glúten a fim de controlar os sintomas (Brancaglioni *et al.* 2016). O cumprimento da dieta de isenção ao glúten é um grande desafio, pois se traduz na restrição a uma gama de gêneros alimentícios cuja composição apresenta os grãos e farinhas proibidas, sobretudo por conta do trigo ser ingrediente comum na alimentação humana, ao ponto de ocupar lugar de destaque em volume de produção mundial de grãos (FIEP, 2016).

É importante destacar também que produtos industrializados sem glúten geralmente apresentam custo mais elevado que produtos tradicionalmente produzidos com farinha de trigo ou outro cereal que contém glúten (Missbach *et al.* 2015). O custo é um fator importante que influencia a escolha dos alimentos (Hopkins; Soon, 2019). Segundo Panagiotou *et al.* (2017), esse alto custo da dieta isenta de glúten está associado a uma menor adesão tanto em crianças quanto em adultos.

Neste contexto, o presente estudo apresenta um embasamento teórico que tem como ponto de partida aspectos relacionados ao consumo de alimentos, relacionando-se com fatores culturais, nutricionais, econômicos, sociais e familiares; além de caracterizar a urbanização, composição etária e outras transformações estruturais, visando conscientizar sobre a segurança alimentar dos portadores de doença Celíaca (DC) e Sensíveis ao Glúten Não Celíaca (SGNC).

O conceito da segurança alimentar busca bases práticas promotoras de saúde que respeitem a diversidade cultural e que sejam ambiental, econômica e socialmente sustentáveis (BRASIL, 2006).

Outrossim, foi necessário conhecer os aspectos relacionados aos hábitos alimentares dos portadores de DC e SGNC, compreender a relação entre o homem e o alimento e como as práticas de consumo de alimentos influenciam diariamente a vida dos consumidores. Uma prática de consumo não existe sozinha, estando envolvida em um *nexus* de outras práticas adjacentes e de suporte (Schatzki, 1996; Warde, 2005).

Assim, o objetivo desta pesquisa foi compreender como as contribuições metodológicas da pesquisa-ação auxiliaram os portadores de doença Celíaca (DC) e Sensíveis ao Glúten Não Celíaca (SGNC) nas suas práticas de consumo de alimentos.

Para atingir este objetivo, foi utilizada uma perspectiva teórica culturalista

denominada Teoria da Prática (TP), uma lente para observar os fenômenos cotidianos e o impacto de alguns objetos na transformação de práticas sociais, que apresentam conceituações próprias. Esta perspectiva foi adotada neste trabalho, pois é uma das óticas de aprofundamento dos conhecimentos sobre o consumo de alimentos e serviu de base para análise do estudo.

Nos procedimentos metodológicos, a opção que se mostrou mais apropriada foi uma pesquisa de abordagem qualitativa, baseada nos pressupostos da pesquisa-ação. A pesquisa-ação é um tipo de pesquisa social com base empírica, que é concebida e realizada em estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo, e no qual os pesquisadores e os participantes representativos da situação ou do problema estão envolvidos de modo cooperativo ou participativo (Thiollent, 1986).

Pinto (1989), divide o processo da PA em três Momentos: Investigação, Tematização e Programação-Ação. A investigação compreende a problemática dos grupos, a tematização compreende a ação reflexiva na produção do conhecimento e a Programação-Ação, visa motivar os grupos e a população para ação através de uma programação coerente e adequada com a realidade e a capacitação das pessoas que participam do programa.

A coleta de dados foi realizada a partir de reuniões feitas com grupos focais e aplicada a pesquisa-ação. Posteriormente foi feita a análise de dados a partir da pesquisa das narrativas proposta por (Schutze,1977,1983). Para Jovchelovitch e Bauer (2002), é através da narrativa que as pessoas contam suas experiências e, por meio das histórias contadas, acontecimentos e sentimentos da vida cotidiana são passados adiante, tornando-se familiares. Nesse sentido, Clandinin e Connely (2000, p.20) definem pesquisa narrativa como “uma forma de entender a experiência” em um processo de colaboração entre pesquisador e pesquisado.

Diante desse contexto, esta pesquisa procurou responder a seguinte questão: “como a pesquisa-ação foi útil para auxiliar os portadores de doença Celíaca (DC) e Sensíveis ao Glúten Não Celíaca (SGNC) nas práticas de consumo de alimentos?”

Seguindo esse percurso, o objetivo geral desta pesquisa foi compreender como as contribuições metodológicas da pesquisa-ação auxiliaram os portadores de doença Celíaca (DC) e Sensíveis ao Glúten Não Celíaca (SGNC) nas suas práticas de consumo de alimentos.

Dessa forma, foram traçados os seguintes objetivos específicos para melhor

concretizar o trabalho:

1. Propor canais alternativos para a discussão da Doença Celíaca (DC) e Sensível ao Glúten não Celíaca (SGNC);
2. Discutir ações e soluções que possibilitem maior acesso na oferta de alimentos isentos de glúten, elaborados especialmente para esse grupo de consumidores;
3. Refletir sobre as principais dificuldades apontadas pelos portadores de DC e SGNC nas suas práticas alimentares;
4. Verificar qual a diferença de custo dos alimentos sem glúten em relação aos alimentos com glúten;
5. Identificar os agentes envolvidos no mercado e propor a isenção de impostos para indústria alimentícia que produz alimentos livre de glúten, como forma de estimular o fabricante a produzir mais alimentos zero glúten para comunidade de portadores de DC e SGNC.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 DOENÇA CELÍACA

A Doença Celíaca (DC) é uma manifestação crônica e autoimune que envolve um processo inflamatório com alterações da permeabilidade intestinal e da resposta do organismo quando este é exposto ao glúten, um complexo proteico encontrado em alimentos como trigo, centeio, aveia e cevada. Esta patologia acomete pessoas geneticamente predispostas, embora fatores imunológicos e ambientais também possam influenciar no surgimento da doença (Bessa, 2020).

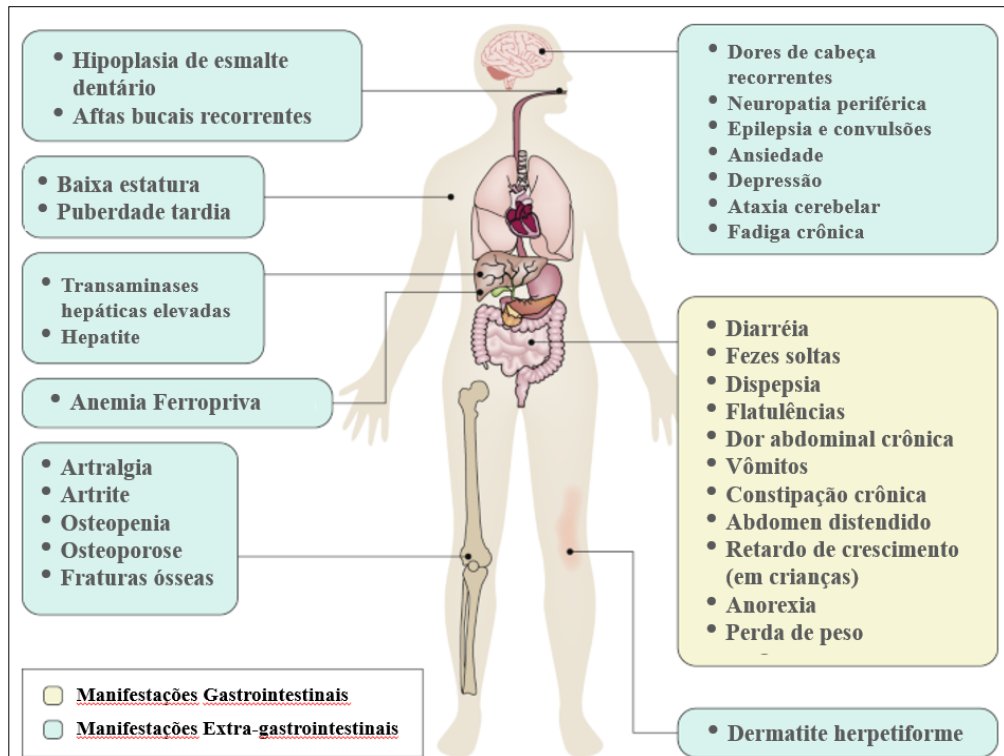
A primeira descrição formal da DC foi realizada na Europa e durante muitos anos acreditou-se que a distribuição da doença estava restrita a populações com predominância de pessoas de origem caucasiana (Singh, 2018). Atualmente, sabe-se que indivíduos de praticamente todas as etnias, idades e sexos, têm o potencial de serem afetados pela DC. Isto ficou em evidência após a descoberta e divulgação dos testes sorológicos para o diagnóstico da DC, quando foram evidenciados casos da patologia em pessoas de quase todos os países do mundo.

Mundialmente, a doença Celíaca é considerada um problema de saúde pública devido à sua prevalência, à frequente associação com morbidade variável e não específica e à probabilidade de aparecimento de complicações graves, principalmente osteoporose e doenças malignas do trato gastroentérico (Gandolfi, 2005). Com base na prevalência mundial, a Federação Nacional das Associações dos Celíacos do Brasil-FENACELBRA, estima que haja no Brasil hoje aproximadamente 2 milhões de Celíacos, sendo que a grande maioria ainda não tem diagnóstico preciso.

A DC pode se manifestar em qualquer idade e se apresenta de duas formas: Forma Atípica, Não Clássica ou Subclínica, caracterizada por quadro clínico variado, ou até mesmo com ausência de sintomas gastrointestinais, e Forma Clássica ou Típica, que apresenta sorologia específica positiva e biópsia compatível com sinais e sintomas clássicos, tais como má absorção, diarreia crônica, anorexia, distensão abdominal, perda de massa muscular, nádegas plana, esteatorreia, edema por hipoalbuminemia, flatulências, fraqueza e irritabilidade (Fasano; Catassi, 2001). Além destes, a DC está associada a diversas doenças, como diabetes melito tipo I, hipo e hipertireoidismo, síndrome de Sjogren, cirrose biliar primária, hepatite autoimune, autismo, depressão, epilepsia, ataxia cerebelar, infertilidade, puberdade tardia,

deficiência de IgA seletiva, síndrome de Turner, síndrome de Down e neuropatia periférica (Silva; Furlanetto, 2010). A doença Celíaca pode apresentar manifestações diversas, além dos sintomas gastrointestinais clássicos, como pode ser visualizado na figura 1.

Figura 1 - Manifestações clínicas da doença Celíaca



Fonte: Adaptado de Lindfors *et al.* (2019).

Para que o diagnóstico possa ser feito, é pertinente que o indivíduo que apresente sintomas associados seja submetido à prova de absorção da D-xilose, dosagem de gordura nas fezes, dosagem de anticorpo antigliadina e biópsia de intestino delgado. O tratamento da doença Celíaca, consiste fundamentalmente na exclusão do glúten da dieta. A adesão à terapia dietética, implica na maioria dos casos, no desaparecimento da sintomatologia da doença. Para garantir uma alimentação isenta de glúten, o celíaco deve ter conhecimento dos componentes que compõem as preparações alimentares e fazer leitura minuciosa dos ingredientes listados nos rótulos de produtos industrializados.

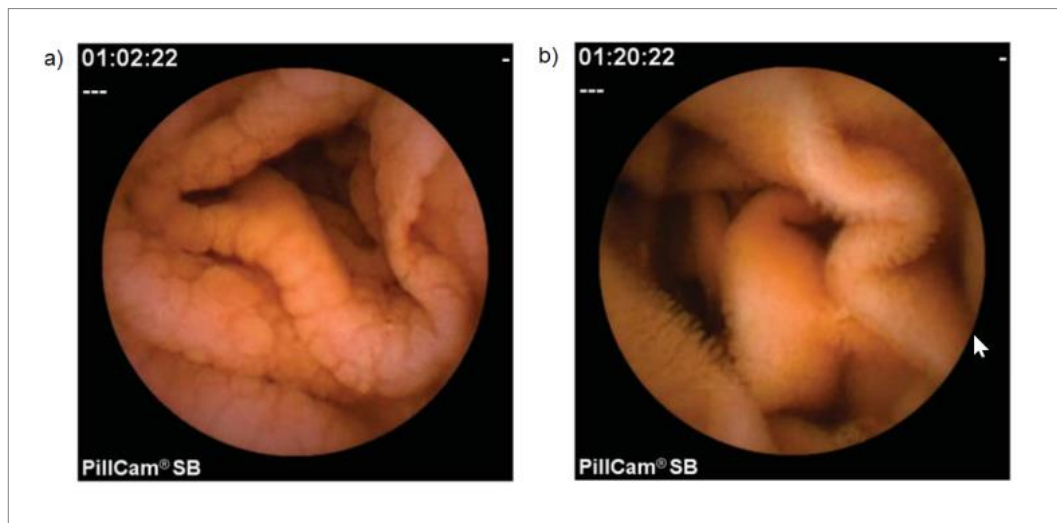
A lei nº10.674/2003, determina que todos os alimentos industrializados deverão conter em seu rótulo e bula, obrigatoriamente, as inscrições "contém Glúten" ou "não contém Glúten". A advertência deve ser impressa nos rótulos e embalagens

dos produtos respectivos, assim como em cartazes e materiais de divulgação em caracteres com destaque, nítidos e de fácil leitura (Brasil, 2003).

Aderir a uma dieta isenta de glúten não influencia apenas o consumo de alimentos, mas também a qualidade de vida dos indivíduos (Araújo *et al.*, 2010). Quando o indivíduo começa a tratar a DC, inicia-se um novo momento em sua vida, marcado por mudanças que alteram seu ritmo de vida, seu *habitus* e seu corpo físico, psicológico e social. Na figura 2, é possível visualizar as imagens endoscópicas do epitélio intestinal de um portador de Doença Celíaca:

- a) Epitélio intestinal de um doente celíaco recém-diagnosticado com atrofia das vilosidades, demonstrando recortes e nodularidade no jejuno proximal;
- b) Epitélio intestinal saudável, após 12 meses em uma dieta sem glúten, o jejuno proximal voltou ao normal conforme demonstrado pelas vilosidades normais.

Figura 2 - Imagens endoscópicas do epitélio intestinal de um portador de Doença Celíaca



Fonte: Adaptado de Lindums *et al.* (2011).

2.1.2 Sensibilidade ao Glúten Não Celíaca (SGNC)

A Sensibilidade ao Glúten Não Celíaca é uma patologia de natureza não alérgica e não autoimune, e de importância crescente (Baptista, 2017).

De acordo com Fasano *et al.* (2015), a SGNC é um termo que é usado para descrever os indivíduos que não são afetados pela doença Celíaca ou alergia ao trigo, mas ainda assim apresentam sintomas intestinais e/ou extra intestinais relacionados à ingestão do glúten e que melhoram dos sintomas após a retirada do glúten da dieta.

Os primeiros casos clínicos publicados sobre sensibilidade ao glúten em indivíduos sem doença Celíaca foram na década de 1970. Esses relatos descreveram um pequeno número de mulheres jovens e de meia-idade que apresentaram uma história antiga e não resolvida de dor abdominal, desconforto, distensão abdominal, hábito intestinal alterado e fadiga (Aziz; Hadjivassiliou; Sanders, 2015). A SGNC, destaca-se, também, pelos diversos sintomas extra intestinais, como cefaleia, mal-estar, dores musculoesqueléticas, ulceração oral e depressão (Balakireva; Zamyatnin, 2016; Barbaro *et al.*, 2018).

O diagnóstico de SGNC permanece indefinido, ora pela escassez de conhecimento acerca dos mecanismos fisiopatológicos, ora pela falta de biomarcadores confiáveis, sendo um diagnóstico de exclusão. Assim, como o glúten é o principal desencadeador do processo inflamatório no intestino, o tratamento consiste basicamente na realização de uma dieta sem glúten (DSG). (Barbaro *et al.*, 2018; Catassi *et al.*, 2015; Taraghikhah *et al.*, 2020).

Portanto, na ausência de biomarcadores sensíveis e específicos, um monitoramento estreito e padronizado durante o período de 15 dias de eliminação do glúten e reintrodução do mesmo por mais 15 dias, observando como o indivíduo se comporta nesses períodos em relação à sintomatologia, é a abordagem diagnóstica mais específica para a SGNC (Catassi *et al.*, 2015).

A SGNC, embora não tenha uma prevalência concreta, estima-se que seja a mais comum dentre as DRGs (Doenças relacionadas ao Glúten), variando de 0,5 a 6,0% em diferentes países e apresentando aumento do número de casos com o decorrer dos anos, proporcionando um predomínio de até seis vezes mais em relação a DC. No geral, acomete mais a faixa etária juvenil, do sexo feminino, tendo um pico máximo de frequência na quarta década de vida (Asri *et al.*, 2021; Boarim, 2018; Resende *et al.*, 2017).

2.1.3 Alergia ao Trigo (AT)

A alergia ao trigo é uma reação imunológica adversa, mediada pela imunoglobulina E (IgE) e não IgE, para diferentes proteínas do trigo. (Cianferoni, 2016), causando sintomas que geralmente se desenvolvem dentro de minutos ou horas após a sua ingestão.

Nas reações mediadas por IgE, ocorrem sintomas imediatos como

angioedema, urticária, prurido em lábios e boca, broncoespasmo, rinite alérgica, exacerbação aguda de dermatite atópica, dor abdominal, vômitos, diarreia e anafilaxia, além da anafilaxia induzida por exercício. (Cianferoni, 2016; Hill Id, 2012; Quirce, 2016). A alergia alimentar também pode apresentar mecanismos mistos, onde além da IgE, algumas células desempenham funções na fisiopatologia, como na dermatite atópica. (Mhk, 2014; Sampson, 2014). As reações não mediadas por IgE têm mecanismos patogênicos pouco compreendidos e apresentam sintomas tardios como dor abdominal, flatulência, diarreia, náusea, vômito e constipação. (Cianferoni, 2016; Hill Id, 2016; Salcedo, Diaz-Perales, 2010).

A AT é relatada na primeira infância, crescendo por volta dos 3 a 5 anos de idade. A maioria das crianças alérgicas ao trigo apresentam sensibilização a outros alimentos como ovo e leite. Em adultos, a alergia alimentar ao trigo parece ser rara (Ionomata, 2009).

É importante ressaltar que o indivíduo com AT não é sensível ao glúten ou portador da doença Celíaca. Geralmente os pacientes com AT não são alérgicos às outras prolaminas presentes em outros grãos, tais como centeio ou cevada. (Pomiecinski *et al.*, 2017; Kirsi, 2018).

2.1.4 Glúten

De acordo com Bock; e Seetharaman (2012), o glúten foi descrito pela primeira vez por Beccari, em 1728, como um material de matéria glutinosa, oriundo da massa de farinha de trigo, que, uma vez isolada, não se misturava com água e continha propriedades físicas únicas. Essas propriedades são atribuídas às proteínas gliadina e glutelina, que compõem o glúten (Wieser, 2007).

O glúten é uma proteína de armazenamento encontrada em alguns grãos de cereais, como trigo, centeio e cevada. (Lebwohl; Sanders; Green, 2018). No trigo, o glúten é responsável por 85% da proteína do endosperma, desempenhando um papel estrutural fundamental em massas a base de trigo (Ogawa; Matsumura, 2021).

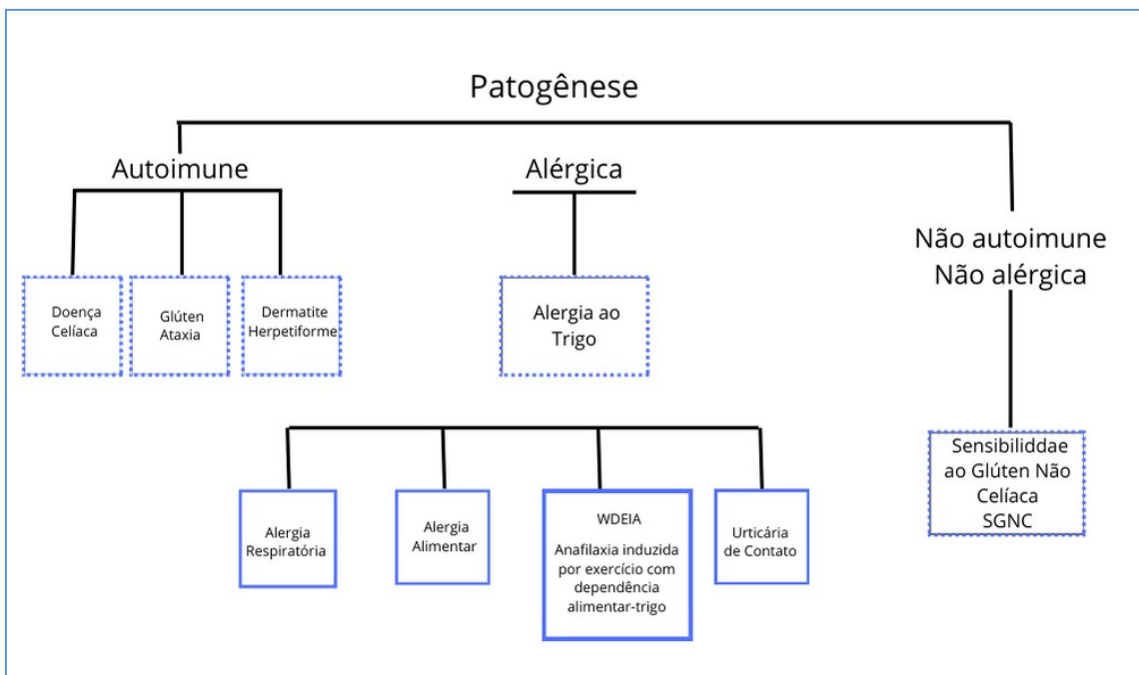
O trigo é um dos principais cereais cultivados em todo o mundo. O grão do trigo é uma matriz proteica, sendo composto por 8-15% de proteína, das quais 10-15% são albumina e globulina e 85-90% são glúten. As proteínas gliadina e glutenina que compõem o glúten, são referidas como prolaminas (Biesiekirski, 2017). As prolaminas são as principais proteínas presentes no endosperma dos grãos, apresentando

significativo percentual de resíduos dos aminoácidos glutamina e prolina em sua estrutura primária. A presença destes aminoácidos confere resistência à hidrólise por proteases no trato gastrointestinal, desencadeando o efeito tóxico observado na Doença Celíaca (DC) (Balakireva, 2016)

Os mecanismos conhecidos de hipersensibilidade ao glúten ou outras proteínas do trigo envolvem a Doença Celíaca, Alergia ao Trigo e Sensibilidade ao Glúten Não Celíaca (Tonutti; Bizzaro, 2014; Fasano *et al.*, 2015).

Apesar dos inúmeros benefícios do trigo, as proteínas do glúten têm a capacidade de desencadear respostas imunes patogênicas e reações de hipersensibilidade em indivíduos suscetíveis, conhecidas como doenças relacionadas ao glúten (DRGs). As DRGs englobam três tipos principais: Doença Celíaca (DC), Alergia ao Trigo (AT) e Sensibilidade ao Glúten Não Celíaca (SGNC), que afetam cerca de 1 a 7% da população mundial. Estas são, biologicamente, doenças com etiologias imunes, alérgicas e possivelmente não imunes distintas, para as quais o glúten ou a farinha de trigo são um fator desencadeante comum (Asri *et al.*, 2021), a figura abaixo mostra as desordens relacionadas ao Glúten-DGRs e seu mecanismo de produção

Figura 3 - Desordens relacionadas ao Glúten-DGRs



Fonte: Adaptado de Sapone, Leffler, Mukherjee (2015).

2.1.5 Contaminação Cruzada

A contaminação cruzada é uma transferência de traços ou partículas de glúten de um alimento para outro alimento, diretamente ou indiretamente. Podendo ocorrer na área de manipulação de alimentos, ou ainda durante o plantio, colheita, armazenamento, beneficiamento, industrialização e no transporte e comercialização desse produto. (Benati, 2016).

De acordo com o Codex Alimentarius, os alimentos são considerados “isentos de glúten” quando o nível de glúten não excede 20 ppm (partes por milhão) mg/kg no total, com base nos alimentos vendidos ou distribuídos ao consumidor (CODEX, 2008). No entanto, alimentos naturalmente isentos de glúten ou produtos sem glúten preparados industrialmente podem ser contaminados por itens contendo glúten e exceder o limite seguro de 20 ppm, como consequência de procedimentos inadequados no campo nas etapas de moagem, armazenamento e fabricação, tais como áreas de produção compartilhada, utensílios de cozinha não devidamente higienizados e práticas inadequadas por funcionários da indústria/restaurante (Farage *et al.*, 2017; Verma *et al.*, 2017).

Nos últimos anos, tem se observado um aumento gradativo na produção e comercialização de alimentos sem glúten, no entanto, a adesão à dieta é muito difícil devido ao alto custo dos produtos inseridos no mercado, à contaminação cruzada presente no processamento dos alimentos e à dificuldade de inclusão social dos portadores de DC e SGNC, uma vez que a maioria das relações entre indivíduos envolvem alimentação, influenciando diretamente a condição de bem-estar das pessoas. Por esse motivo, surgiram os restaurantes “Gluten-Free”, para melhorar a inclusão desses pacientes na sociedade, possibilitando relações sociais fora de casa em ambientes propícios e que não afetem a sua saúde, visto que mínimas quantidades de glúten podem desencadear reações nesses indivíduos (Rocha *et al.*, 2016).

Para que os pacientes Celíacos tenham segurança alimentar comendo fora de casa, é preciso que os manipuladores tenham conhecimento sobre a doença e que coloquem em ação todas as boas práticas necessárias para isso, porém, estudos indicam que há escasso conhecimento por parte dos manipuladores de alimentos quanto a intolerâncias e alergias alimentares, revelando que é preciso mais experiência para assegurar essa segurança alimentar e bem-estar dos consumidores

(Góis *et al.*, 2017).

2.1.6 Consumo de Alimentos

As práticas alimentares estão envolvidas com o sentimento dos seres humanos, relacionam-se com valores familiares e culturais, com fatores como urbanização, composição etária e outras transformações estruturais que influenciam o montante despendido na aquisição de alimentos.

O consumo de alimentos no Brasil, tem sofrido modificações importantes, estando relacionado também com a busca por um estilo de vida mais saudável que contribua com a saúde da população, em especial dos indivíduos portadores de enfermidades. A alimentação é componente prioritário nas sociedades contemporâneas e tem repercutido, de forma crescente, na área de saúde. A mesa é o centro das relações; simboliza organização, crítica familiar, alegrias, dissabores, novidades. Os efeitos socializantes de alimentar-se em grupo harmonizam, fortalecem vínculos, estabilizam estruturas de convívio. (Botelho, 2006). De acordo com Araújo *et al.*, (2010), o psicológico dos pacientes celíacos, em alguns casos, pode ser afetado pela mudança nos hábitos alimentares, associando com os valores culturais e familiares, já que a doença exige uma mudança e novas práticas alimentares com exclusão da proteína.

Segundo a ACELBRA - Associação dos Celíacos do Brasil (2018), os pacientes transgridem a dieta por vários motivos: falta de orientação relativa à doença e ao preparo de alimentos, descrença na quantidade de produtos proibidos, dificuldades financeiras, hábito do consumo de alimentos preparados com farinha de trigo, falta de habilidade culinária para o preparo de alimentos isentos de glúten. Em geral, a oferta de alimentos, sensorialmente apropriados, ainda é restrita, o que torna a dieta monótona, e os produtos disponíveis no mercado são normalmente de alto custo. Além disto, ações como viajar, se alimentar fora do lar e não ter certeza da segurança dos alimentos configuram dúvida aos portadores de doença Celíaca.

Nessa perspectiva, Fasano e Flaherty (2015) afirmam que seguir uma dieta básica se torna mais complicado, uma vez que o trigo, a cevada e o centeio estão presentes em diversos alimentos comuns no dia a dia, o trigo, por exemplo, está presente em massas, pão, biscoitos, bolos, doces, molhos, temperos. A cevada faz parte de sopas, cerveja, cereais sob a forma de malte e inúmeras variedades de pão

de centeio. Portanto, manter uma disciplina e aceitar a dieta isenta de glúten requisita que o paciente seja determinado e tenha o apoio da família, visto que a alimentação básica e diária possui diversos alimentos à base de trigo (Araujo *et al.*, 2010). Assim, adotar uma dieta livre de glúten não influencia apenas o consumo de alimentos, mas também a qualidade de vida dos Celíacos.

No contexto de mercado, torna-se primordial conhecer as necessidades dos consumidores e expandir os nichos de mercado de alimentos isentos de glúten para atender a demanda. Assim, é relevante o marketing compreender o seu papel no que se refere ao processo de decisão de compra, do consumidor e dos fatores envolvidos em cada etapa do processo de compra, visto que este consumidor está em constante busca de novidades em alimentos, é preciso identificar para atender as suas necessidades.

2.1.7 Marketing Nutricional de Produtos sem Glúten

O comportamento do consumidor está atrelado ao propósito do marketing, segundo Samara e Morsch (2005, p. 2),

É satisfazer as necessidades e os desejos dos consumidores por meio da produção de produtos e serviços. Assim, conhecer as pessoas, suas necessidades, seus desejos e seus hábitos de compra tornam-se fundamental para a eficaz administração mercadológica.

Nesse sentido, o consumidor pode ser caracterizado como um processo que compreende a seleção, a compra, o uso, a disposição de produtos, ideias ou experiências para satisfazer suas necessidades e desejos. Esse processo não se limita apenas ao momento da compra, mas aos aspectos que influenciam o consumidor antes, durante e após a compra (Samara; Morsch, 2005).

O marketing nutricional é definido como o uso de informações de cunho nutricional para diferenciar o produto e assim incrementar as vendas. Todavia, em função da assimetria de informação (o consumidor não tem base para interpretar adequadamente a informação nutricional) essa estratégia de concorrência pode induzir consumidores a comprar o produto ao considerá-lo algo que de fato ele não é. Uma ilustração desse argumento seria a aquisição de um PSG por interpretá-lo como saudável, quando de fato é um produto com elevado teor de sódio e densidade

energética, como os produtos similares tradicionais, adequado tão somente para pessoas Celíacas que dependem de uma DLG (WU *et al.*, 2015).

Tendo isso em vista, o mercado busca atender de maneira gradualmente mais exclusiva as demandas dos consumidores e suas especificidades. Isso pode ser evidenciado pela procura por produtos sem glúten (PSG) industrializados, em virtude do aumento de pessoas diagnosticadas com a doença Celíaca ou outros tipos de distúrbios relacionados ao glúten (Foschia *et al.*, 2016). Além disso, as dietas da moda também provocam motivações no mercado por associarem o emagrecimento e o bem-estar físico em razão da exclusão do glúten da alimentação cotidiana, embora essa relação seja imprecisa cientificamente (Pszczola, 2012).

O marketing nutricional dos produtos sem glúten (PSG), é um aspecto relevante observado, pois, apoia as empresas na adoção de estratégias competitivas que incentivem o consumo de PSG por públicos que não dependem deste tipo de alimentação. Isto leva a um aumento significativo da procura e corrobora com o acréscimo dos preços destes produtos. Embora esta questão não afete as decisões daqueles que querem viver um estilo de vida sem glúten, prejudica aqueles que realmente precisam de uma alimentação livre de glúten.

O alto custo dos produtos isentos de glúten, pode estar associado a maior demanda desses produtos por pessoas que não possuem doença Celíaca. Devido a crença de possíveis efeitos benéficos à saúde, pessoas estão dispostas a pagar por produtos sem glúten, o que pode induzir os fabricantes e varejistas a elevar o preço desses produtos, dificultando o acesso a alimentos por pessoas com doença Celíaca. (Gorgitano; Sodano, 2019).

De modo consquente, a adoção de uma dieta isenta de glúten sem presença de enfermidades relacionadas ao glúten, pode trazer prejuízos ao organismo, caso não haja um equilíbrio nutricional quanto ao teor de proteínas, carboidratos e lipídios. Além da possibilidade de deficiências nutricionais, pela falta de acompanhamento por profissional de saúde especializado, uma dieta isenta de glúten pode alterar a composição da microbiota intestinal, causar deficiência de micronutrientes, restrição social e aumentar encargos financeiros (Sergi; Villanacci; Carroccio, 2021).

A disfuncionalidade do glúten para alguns indivíduos, juntamente com a chance de associá-lo a impactos na saúde, possibilita a diversificação de produtos e, por conseguinte, declarações que podem ser exploradas pelo marketing para aproximar-se do público que não é portador de DC e SGNC.

Especificamente, as empresas do ramo de produtos alimentícios utilizam diversas estratégias para maximizar o lucro e vencer a concorrência, como: seleção dos melhores locais para distribuição; oferta de serviços ao cliente (ex.: Serviço de Atendimento ao Consumidor); aprimoramento de propriedades físicas do produto (ex.: sabor, aroma, combinação de ingredientes e melhorias da composição nutricional); propriedades visuais do produto (ex.: desde formato da embalagem e porções, informações contidas na rotulagem e alegações nutricionais) (Scherer; Ross, 1990; Gonsalves, 1997; Machado, 2003; Maciel, 2012).

Em vista disso, o processo de desenvolvimento de novos produtos é uma atividade chave para a indústria global de alimentos. Quando se trata de produtos alimentícios sem glúten, o termo “inovação” tem um significado particular, pois o produto em questão pode ser igual a um convencional (com glúten) já existente, porém em uma versão sem glúten que ainda não estava disponível. (Arendt *et al.*, 2008).

Dessa forma, em um mercado cada vez mais competitivo e inovador, no qual as transformações ocorrem de forma rápida e constante, as organizações necessitam compreender as necessidades dos consumidores e os nichos de mercado para lançar novas iniciativas e manter o crescimento e a ampliação dos negócios já estabelecidos.

2.1.8 Custo da Dieta Isenta de Glúten

A oferta de produtos e o surgimento de serviços de alimentação destinados a celíacos vêm crescendo nos últimos anos, aumentando a variedade de preparações sem glúten e também melhorando seus aspectos sensoriais (Rostami *et al.*, 2017; Valitutti *et al.*, 2017). Todavia, é importante destacar que produtos industrializados sem glúten geralmente apresentam custo mais elevado que produtos tradicionalmente produzidos com farinha de trigo ou outro cereal que contém glúten. (Missbach *et al.*, 2015).

O custo é um fator importante que influencia a escolha dos alimentos (Hopkins; Soon, 2019). Segundo Panagiotou *et al.* (2017), esse alto custo da dieta isenta de glúten está associado a uma menor adesão, tanto em crianças quanto em adultos.

Os produtos sofrem variação no custo de acordo com o local de compra. Embora a internet possua maior variedade, é o local com maior custo dos produtos sem glúten, seguido das lojas de produtos naturais, supermercados e mercados de luxo. Os armazéns possuem menor custo e menor disponibilidade dos produtos (Lee

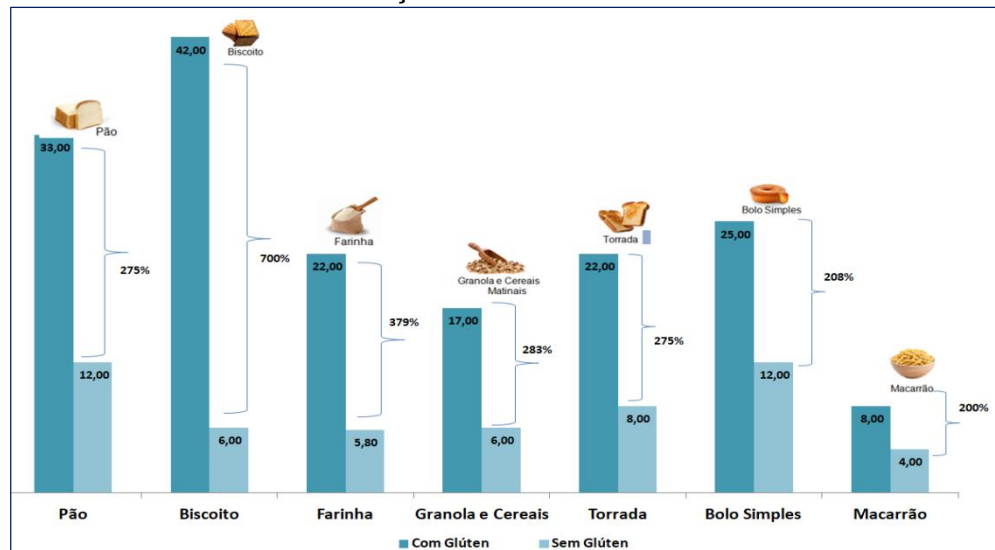
et al., 2007).

De acordo com Afonso (2016), o preço elevado dos produtos isentos de glúten se justifica pela necessidade que as indústrias alimentícias devem ter de cuidados com a segurança alimentar para evitar a contaminação cruzada nos processos de produção, transformação e embalagem, bem como possuir equipamentos e máquinas instalados exclusivamente para a produção desses produtos, além disso, devem contar com componentes de investigação, para que os produtos não percam suas características organolépticas e nutricionais preservadas, atendendo assim às necessidades e preferências do paciente celíaco.

Estratégias e delineamento de políticas públicas destinadas à pacientes celíacos, são muito relevantes, pois essas possuem repercussão no processo diagnóstico, adesão à dieta, segurança de alimentos e, ainda, na qualidade de vida desses indivíduos (Cataldo; Montalto, 2007; Long *et al.*, 2010; Mogul *et al.*, 2017). Outrossim, o investimento governamental em programas de assistência ao paciente celíaco na compra de alimentos sem glúten ou fornecimento de tais alimentos também recebe destaque (Cataldo; Montalto, 2007; Linton *et al.*, 2018; Long *et al.*, 2010). Tais políticas públicas facilitam a adesão à DSG por aumentarem o acesso e reduzirem o fardo econômico do paciente pelo maior custo de produtos sem glúten.

Corroborando com estas políticas públicas, esse estudo sugere também a identificação dos agentes envolvidos no mercado e propõe a isenção de impostos para indústria alimentícia que produz alimentos livre de glúten, como forma de estimular o fabricante a produzir mais alimentos zero glúten para comunidade Celíaca e SGNC, com custos menos elevados dos praticados atualmente. A seguir, um comparativo dos custos da alimentação que não contém glúten e da alimentação que contém glúten, pesquisados na cidade de Salvador - Bahia.

Gráfico 1 - Custo da Alimentação sem Glúten em Salvador-BA



Fonte: Elaborado pela autora (2023).

2.1.9 Política de isenção de impostos

Considerando que a adesão à dieta sem glúten é a única terapia disponível para o tratamento da doença Celíaca, o ônus econômico da dieta pode impactar negativamente na qualidade de vida de indivíduos com doença Celíaca, contribuindo para o aumento de complicações e mortalidade (Lee *et al.*, 2007).

A alimentação isenta de glúten tem um custo mais elevado em relação à dieta da maioria da população. Nesse sentido, uma alternativa proposta nesta pesquisa é a criação de uma política pública de incentivos de natureza fiscal para fomentar a produção de alimentos livres de glúten, a um custo mais acessível à comunidade Celíaca e SGNC, pois a isenção de impostos sobre alimentos industrializados incentiva o empresariado a aumentar a produção de alimentos isentos de glúten, gerando concorrência e consequentemente diminuição nos custos da produção, o que potencializaria ganhos simultâneos para os consumidores Celíacos, SGNC e para as empresas.

De acordo com os estudos de Bento (2020, p.19),

No Brasil, inexistente política pública de âmbito nacional de incentivo à produção de alimentos isentos de glúten, ou de incentivo a práticas de prevenção e precaução de contaminação cruzada por glúten, ou mesmo protocolo que permita a rastreabilidade da cadeia produtiva do produto de origem naturalmente isento de glúten, cingindo-se, a política pública nacional atual, ao dever de rotulagem do “contém glúten” ou “não contém glúten” na embalagem dos produtos industrializados.

No entanto é importante salientar que, no ano de 2015, a Deputada Brunny (PR/MG), protocolou o projeto de lei n.º 2.797-A, cujo objetivo era a desoneração tributária de produtos voltados a portadores de doença celíaca, intolerância à lactose e alergia à proteína do leite de vaca – APLV, no que toca à Contribuição para o Financiamento da Seguridade Social – COFINS, à Contribuição do Programa de Integração Social – PIS, à Contribuição do Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público e ao Imposto sobre Produtos Industrializados – IPI. O projeto de Lei foi encaminhado às Comissões de: Seguridade Social e Família; Finanças e Tributação (MÉRITO e ART. 54, Regimento Interno da Câmara dos Deputados) e Constituição e Justiça e de Cidadania (ART. 54 RICD), mas foi arquivado nos termos do Artigo 105 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados. Como pode ser observado no Anexo A desta pesquisa.

Os alimentos sem glúten custam em média de 22 a 334% a mais, quando comparados a suas versões sem glúten. O ônus de uma dieta sem glúten tem levado alguns países a implementarem políticas de apoio às pessoas com doença Celíaca, através de subsídio mensal ou deduções fiscais. Na Grécia, o subsídio mensal para produtos à base de cereais sem glúten é de € 100 por mês, para adultos, e € 150 por mês, para pessoas de até 18 anos de idade. Na Itália, o valor do subsídio é de até € 140 por mês para comprar alimentos sem glúten. No Reino Unido, os pacientes têm acesso a desconto em alimentos sem glúten. Já na Irlanda e no Canadá, pessoas com doença Celíaca podem solicitar deduções fiscais (Panagiotou; Kontogianni, 2017).

Dessa forma, subsídios e ações de políticas de incentivo à isenção de impostos devem ser implementadas pelo poder público de modo a tornar os custos menos onerosos e promover a diversidade dos alimentos sem glúten, incentivando maior consumo por parte dos portadores dessa enfermidade, uma vez que a DC é um problema de Saúde Pública, mundial, e que necessita de atenção pelas autoridades competentes. (Kotze, 2004).

2.1.10 Segurança Alimentar

O acesso à alimentação é um dos direitos fundamentais consignados na Declaração Universal dos Direitos Humanos, devendo o poder público adotar as políticas e ações que se façam necessárias para promover e garantir a segurança alimentar e nutricional da população (Brochardt, 2010).

De acordo com Maluf e Menezes (2000, p.1),

O termo "Segurança Alimentar" começou a ser utilizado após o fim da Primeira Guerra Mundial. Com a traumática experiência da guerra, vivenciada sobretudo na Europa, tornou-se claro que um país poderia dominar o outro controlando seu fornecimento de alimentos. A alimentação seria, assim, uma arma poderosa, principalmente se aplicada por uma potência em um país que não tivesse a capacidade de produzir por conta própria e suficientemente seus alimentos.

Portanto, esta questão adquiria um significado de segurança nacional para cada país, apontando para a necessidade de formação de estoques "estratégicos" de alimentos e fortalecendo a ideia de que a soberania de um país dependia de sua capacidade de autossuprimento de alimentos.

No Brasil, a lei 11.346/2006, em seu artigo 3, explicita o conceito de segurança alimentar e nutricional como a 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).

Segundo dados do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), o Brasil já é o 9º país mais desigual do planeta. A insegurança alimentar é reconhecida como um fenômeno complexo e multidimensional de determinação multicausal. Nesse sentido, os fatores que determinam a situação alimentar de uma população apresentam naturezas distintas, entre as quais a econômica, a psicossocial, a ética, a política e a cultural (ABRANDH, 2013).

Uma das maiores dificuldades encontradas pelos portadores de DC e SGNC, está na manutenção da vida social, devido ao alto risco de contaminação cruzada em estabelecimentos comerciais. Como o tratamento baseia-se na exclusão do glúten da dieta, o portador de Doença Celíaca necessita de informações seguras sobre as preparações. A contaminação cruzada ocorre quando há transferência direta ou indireta de contaminantes físicos, químicos ou biológicos de um alimento, utensílio, vetor ou manipulador para alimentos que serão consumidos. Podem ocorrer nas diferentes etapas do processo de produção do alimento: pré-preparo, tratamento, armazenamento, transporte, serviço. São fontes de contaminação: esponjas, panos de prato, colher de pau, óleo para fritura, dentre outros (FENACELBRA, 2021).

Algumas estratégias e hábitos para tentar lidar com a DSG e reduzir a possibilidade de consumo acidental de glúten são comumente adotados por celíacos,

como realizar leitura de rótulos nutricionais de alimentos industrializados, preparar com antecedência refeições sem glúten e levá-las para eventos sociais, sempre ter lanches seguros à disposição nos ambientes de trabalho ou escola, identificar todos os vasilhames com farináceos em casa, entre outros (Skjerning *et al.*, 2014; Zarkadas *et al.*, 2013). Contudo, apesar das estratégias utilizadas quanto ao tratamento dietético, muitas famílias relatam vivenciar dificuldades em situações sociais como reuniões de família, ocasiões festivas, viagens, excursões escolares e idas a restaurantes (Cummings *et al.*, 2010; Skjerning *et al.*, 2014; Zarkadas *et al.*, 2013). Em decorrência dos entraves sociais mencionados, famílias relatam sensação de alienação social, vergonha e medo de ingerir alimentos que possam estar contaminados por glúten (Bacigalupe; Plocha, 2015; Bystrom *et al.*, 2012; Cummings *et al.*, 2010).

Assim, torna-se necessário o ajuste célere dos sistemas de produção e distribuição alimentares, a busca de soluções tais como a elaboração de modelos para a limitação do uso dos recursos, garantindo a segurança alimentar e nutricional, que seja capaz de se adaptar ao crescimento populacional. Da mesma forma, uma mudança cultural em relação aos alimentos, sobretudo devido aos emergentes problemas de saúde e as enfermidades, que tem dado lugar à produção pessoal dos alimentos a serem consumidos.

A partir desse contexto, a pesquisa-ação pode contribuir enquanto base teórica para concepção dessa pesquisa.

2.1.11 Pesquisa-Ação

A Pesquisa-ação (PA) teve origem na Psicologia Social na década de 1940, nos Estados Unidos. Seu desenvolvimento se deu com duas intenções principais: oferecer uma nova opção metodológica aos pesquisadores das ciências sociais; e aproximar o conhecimento científico à sociedade, gerando possibilidade de mudança social (Lodi *et al.*, 2018).

Para Thiollent (2005, p.16),

A pesquisa-ação, consiste em: um tipo de pesquisa social com base empírica que é concebida e realizada em estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo e no qual os pesquisadores estão envolvidos de modo cooperativo e participativo.

Em seu contexto histórico, a pesquisa-ação apresenta-se como aquela que rompe com as teorias positivistas mais tradicionais de pesquisa, permitindo ao pesquisador interpor no processo de investigação. No dizer de Franco (2005), esse é um diferencial da pesquisa-ação em relação às demais pesquisas. A pesquisa-ação teve seu surgimento a partir do pesquisador Kurt Lewin (1890,1947), conforme refere a autora Franco (2005, p. 485).

A pesquisa-ação tem suas origens nos trabalhos de Kurt Lewin, em 1946, num contexto de pós-guerra, dentro de uma abordagem de pesquisa experimental, de campo. Suas atividades com pesquisa-ação foram desenvolvidas quando trabalhava junto ao governo norte-americano. Suas pesquisas iniciais tinham por finalidade a mudança de hábitos alimentares da população e também a mudança de atitudes dos americanos frente aos grupos étnicos minoritários.

Kurt Lewin tinha como objetivo não somente desenvolver o conhecimento a respeito do comportamento humano, mas buscava também formas de intervir nesses comportamentos. Lewin percebia as limitações de se compreender elementos do comportamento humano de forma isolada e considerava inadequado estudar eventos sociais reais e complexos em laboratórios. Sua proposta apontava para a necessidade de imersão do pesquisador na situação humana e o acompanhamento dessa situação ao longo do tempo, o que significa considerar que o único objeto de pesquisa garantido é o processo de mudança em si (Checkland; Holwell, 1998).

Com a evolução do contexto histórico, foram surgindo culturas diferenciadas de pesquisa-ação, o que fez com que esse movimento se tornasse dinâmico e heterogêneo, como apontam Diniz-Pereira; e Zeichner (2005). Nesse contexto, tem-se a possibilidade da intervenção da pesquisa-ação de forma multidisciplinar, englobando investigações com pesquisadores de diversas disciplinas e áreas do conhecimento.

Seguindo essa linha, para Thiollent (2005), a pesquisa-ação não se limita apenas a uma forma de ação, pretende aumentar o conhecimento dos pesquisadores ou o nível de consciência das pessoas ou grupos envolvidos.

Para Reason e Bradbury (2001), a pesquisa-ação é um processo participativo e democrático preocupado com o desenvolvimento de conhecimento prático na busca de objetivos humanos valiosos, fundamentados em uma visão de mundo participativa que emerge de um momento histórico específico. Dessa maneira, a pesquisa-ação busca unir ação e reflexão, teoria e prática, de forma que, a partir da participação, dos

sujeitos envolvidos com a situação estudada, sejam encontradas soluções práticas para os problemas que os afligem (Brydon-Miller; Greenwood; Maguire, 2003).

De acordo com Pinto (1989), o processo de pesquisa-ação pode ser dividido em em três momentos:

- I) Investigação, que visa produzir um conhecimento, uma compreensão da problemática dos grupos com os quais se trabalha e da percepção coletiva que tais grupos têm de sua própria problemática;
- II) Tematização, que representa a ação reflexiva na produção do conhecimento da realidade em confronto com o referencial teórico já elaborado e desvelando, das contradições existentes na busca de sua superação através de um programa ou proposta pedagógica;
- III) Programação/Ação, que visa motivar os grupos e a população para ação através de uma programação coerente e adequada com a realidade e da capacitação das pessoas que participam do programa.

A PA como metodologia de pesquisa e de ação cria espaços onde as pessoas participam do projeto de atuação organicamente estabelecido. No tocante à operação da PA, propõe-se quatro fases interdependentes: fase exploratória; fase analítica; fase ativa; e fase avaliativa, conforme descrito no quadro abaixo:

Quadro 1 - Fases da operação da pesquisa-ação

Fase Exploratória	Colocação de Problemas	Discussão sobre a relevância científica e prática do que está sendo pesquisado
	Referencial Teórico	Articulação com referencial teórico de acordo com local onde será realizada a pesquisa
	Problematização	Proposições formuladas pelos pesquisadores a respeito de possíveis soluções para problemas levantados
	Seminário	Promover discussão e tomada de decisões acerca da investigação (definição de temas e problemas), constituir grupos de estudos, definir ações, acompanhar e avaliar resultados
	Coleta de Dados	Definição das técnicas de coleta de dados a serem utilizadas, entrevistas em profundidade, entrevistas episódicas, grupos focais, levantamentos, observação-participante
Fase Analítica	Apresentação de dados	Apresentação de dados para discussão, análise e interpretação
	Aprendizagem	Ações investigadas envolvem produção e circulação de informações, tomadas de decisão, supondo capacidade de aprendizagem dos participantes
	Saber formal e informal	Interação entre saberes prático e teórico que constrói novos conhecimentos
Fase Ativa	Plano de Ação	Definição dos atores, da relação entre eles, quem são os líderes, quais os objetivos e os critérios de avaliação da pesquisa, continuidade frente às dificuldades, quais estratégias serão utilizadas para assegurar a participação dos sujeitos, incorporação de sugestões e qual a metodologia de avaliação conjunta de resultados
Fase Avaliativa	Avaliação de Efetividade	Controle da efetividade das ações no contexto social da pesquisa e suas consequências a curto e médio prazos
	Avaliação de Conhecimento	Extração dos conhecimentos necessários para estender as ações realizadas a outros casos.
	Divulgação Externa	Nessa fase ocorre o retorno dos resultados da pesquisa aos participantes, divulgação dos resultados em eventos, congressos, conferências, teses e publicações científicas

Fonte: Lodi, Thiollent e Sauerbronn (2018).

Deve-se ter como meta um projeto que trate tópicos de interesse recíproco, baseando-se em um compromisso compartilhado na realização da pesquisa. É essencial permitir que todos os envolvidos participem ativamente, produzindo uma relação custo-benefício igualmente benéfica a todos os participantes (Tripp, 2005).

Finalizando, pode-se dizer que a “Pesquisa-ação ajuda tanto na descoberta, como na construção desse caminho novo, sempre que seja entendida como um projeto de prática social e nunca como um livro de receitas.” (Pinto, 1989).

Nesse limiar foi adotada a Teoria da Prática, uma lente que permite uma análise

mais minuciosa das narrativas dos sujeitos da pesquisa.

2.1.12 Teoria da Prática

Originada no campo da Sociologia, a Teoria da Prática teve início a partir da década de 80, com o do trabalho de Anthony Giddens e Pierre Bourdieu, e foi desenvolvida posteriormente por Theodore Schatzki, Andreas Reckwitz, Alan Warde e outros (Costa; Rezende, 2017; Yui; Biltekoff, 2020).

Para Bourdieu (1992), o modo de teorizar a prática é tido como inseparável do modo de praticar a teoria. Ele defende que a teoria sem pesquisa empírica é vazia e a pesquisa empírica sem teoria é cega (Bourdieu, 1992). De acordo com Giddens (2009), as práticas constituem o caminho para compreender a produção e reprodução da vida social, possuindo tanto uma dimensão de agência quanto de estrutura. Nesse sentido, os campos que se apoiam nas ciências sociais, entre eles o de comportamento do consumidor, têm sido marcados por esta dualidade entre agência individual e estrutura.

De acordo com Reckwitz (2002, p. 249-250),

A prática [...] é um tipo de comportamento rotinizado que consiste de vários elementos, interligados uns aos outros: formas de atividades corporais, formas de atividades mentais, “coisas” e seu uso, conhecimento prévio na forma de entendimento, *know-how*, estados de emoção e conhecimento motivacional. Uma prática – uma maneira de cozinhar, de consumir, de trabalhar, de investigar, de cuidar de si ou dos outros, etc. – constitui, por assim dizer um “bloco”, cuja existência depende necessariamente da existência e interconectividade específica destes elementos, e que não pode ser reduzido a qualquer um destes elementos individuais.

A aplicação da teoria da prática como forma de estudar o consumo foi proposta por Warde (2005), através de seu trabalho publicado no Journal of Consumer Culture (JCC) denominado Consumption and Theories of Practice. Para o autor, consumo está além da simples troca monetária e é definido por um processo pelo qual os agentes se engajam na apropriação e apreciação, para uso utilitário, expressivo ou contemplativo, de bens, serviços, performances, informações e ambientações, buscados ou não, sobre o qual o agente possui algum tipo de critério. Sendo assim, o consumo não é somente uma prática, mas, sim, um momento em cada uma das práticas (Warde, 2005).

O consumo, por conseguinte, surge como um aspecto das práticas, onde esses

“praticantes” recorrem a recursos para desempenhar as diversas práticas nas quais estão envolvidos (Røpke, 2009), ou seja, o consumo é visto como um subproduto das práticas e não um fim em si mesmo (Spaargaren, 2003). O consumo alimentar, por exemplo, pode ser visto como parte da manobra diária entre as práticas alimentares e outras práticas na organização social do tempo e do espaço, incluindo práticas parentais, práticas de trabalho e práticas de transporte (Halkier; Jensen, 2011). O ponto central de interesse passa pela escolha individual do consumidor para formas de consumir.

Embora Schatzki (2002) afirme não haver uma abordagem prática unificada para essas teorias, Hargreaves (2011) coloca que o ponto em comum entre elas é que todos os autores buscaram um nível intermediário entre agência e estrutura e que isso seria constatado no desempenho cotidiano e rotineiro de práticas sociais, como cozinhar, dirigir, lavar etc. Isso coloca a prática em si como unidade de análise, mais do que os indivíduos que as realizam ou as estruturas sociais que os cercam (Hargreaves, 2011) e parte do pressuposto que os comportamentos individuais estão profundamente enraizados em contextos sociais e institucionais, muitas vezes realizados de maneira habitual (Süßbauer; Schäfer, 2018), levando em consideração tanto os consumidores quanto o contexto de suas ações (Mu; Spaargaren; Lansink, 2019).

A TP não utiliza conteúdos mentais, discursos ou interações como ponto de partida para a explicação da prática, mas as próprias práticas (Reckwitz, 2002). Assim, as práticas possuem desenvolvimentos e histórias que podem oferecer respostas para entender por que as pessoas fazem o que fazem e da forma que fazem (Castañeda, 2010).

Esta pesquisa visa compreender o comportamento de consumo de alimentos dos portadores de Doença Celíaca, utilizando a teoria da prática, tendo como base o quadro de elementos das práticas de forma analítica, observando os seguintes elementos das práticas: entendimentos, procedimentos, engajamentos e materialidades.

Quadro 2 - Quadro Teórico-Analítico baseado nos Elementos das Práticas

Elementos das Práticas	
Entendimentos	Interpretações práticas do que e de como fazer, conhecimento e <i>know-how</i>
Procedimentos	Instruções, princípios e regras de como fazer, modo de agir, habilidades e competências
Engajamentos em Estruturas Teleo-Afetivas	Orientações emocionais e normativas relacionadas com o que e como fazer. Inclui fins, projetos, tarefas, propósitos, crenças, emoções e estado de espírito. Afetos (como agente modificador de comportamento)
Materialidades	Coisas, utensílios, serviços, tecnologias

Fonte: Lodi (2018).

Entendimentos: Os entendimentos envolvem as formas de ver o mundo, conhecimento e o *know-how* em um sentido amplo. Assim, o entendimento das práticas nos remete a saber como fazer algo e compartilhar entendimentos comuns a respeito disso (Warde, 2005). Para a TP, o foco de análise deixa de estar nas atitudes e escolhas individuais e passa a estar nas práticas e na sua vida social. A maneira como as pessoas enxergam o alimento está relacionada à condução das suas práticas alimentares e, nesse sentido, a distinção entre alimento e comida parece ser um ponto comum observado nos relatos e interações entre sujeitos.

Procedimentos: Os procedimentos estão relacionados a instruções, princípios e regras do que e como fazer, habilidades e competências (Warde, 2005; Gram-Hansen, 2011). Assim, as práticas são entidades coordenadas que necessitam de desempenho para existirem (Sauerbronn; Teixeira; Lodi, 2019).

Engajamentos em Estruturas Teleo-Afetivas: Os engajamentos em estruturas teleo-afetivas envolvem as orientações emocionais e normativas relacionadas com o que e como fazer (Warde, 2005). Abrangem fins, projetos, tarefas, finalidades, crenças, sentimentos, emoções e humores e, portanto, se distinguem dos entendimentos (conhecimentos) e procedimentos (princípios e regras), mas estão obviamente relacionados a esses outros componentes das práticas. Nesse sentido, os engajamentos podem ser observados nas práticas a partir da exploração mais profunda de seus componentes subjetivos.

Materialidades: As materialidades envolvem os elementos materiais das práticas, os quais, a princípio, podem incluir utensílios, tecnologias, produtos ou itens de consumo (Lodi, 2018). Quando se fala de práticas de consumo de alimentos, obviamente, os alimentos ocupam o espaço importante no tocante às materialidades.

A seguir algumas publicações dos últimos cinco anos (2018-2023) sobre a Teoria da Prática:

Quadro 3 - Estudos relevantes para discussão dos dados coletados sobre Teoria da Prática, e Consumo de Alimentos publicados entre o ano de 2018 e 2023

Ano	Títulos	Autores	Objetivos
2018	Consumo de Alimentos e Obesidade na Perspectiva Transformativa do Consumidor	LODI, M.D.F.	Compreender como o consumo de alimentos está relacionado à obesidade.
2019	Saúde, Estética e Eficiência: relações entre práticas de consumo de alimentos das mulheres e seus corpos	SAUERBRONN, J.F.R. TEIXEIRA, C.S. LODI, M.D.F.	Compreender as relações entre as práticas de consumo de alimentos de mulheres e seus corpos.
2020	Autonomia, Controle e Apoio: uma análise da relação entre práticas de consumo de alimentos e obesidade sob a lente da teoria da prática	LODI, M. D. F.; SAUERBRONN, J. F. R. TRUNINGER, M.	Explorar e compreender como as práticas de consumo de alimentos estão relacionadas a obesidade.
2021	O Ciclo de Evolução das Práticas de Consumo: uma revisão sobre o comportamento do consumidor visto sob a ótica da teoria da prática	FERREIRA, F. L. CHRISTINO, J. M. M.	Propor por meio de uma revisão sistemática, uma operacionalização da teoria da prática aplicada ao consumo.
2022	Consumo Sustentável através das Lentes das Práticas: proposta de framework sobre domínios de práticas de consumo suscetíveis a intervenções para sustentabilidade	LEOCÁDIO, A. L. <i>et al</i>	Preencher a lacuna sobre discussão de consumo sustentável pelas lentes das práticas ao propor um framework sobre domínios de práticas de consumo para a sustentabilidade.
	Desafios e tendências da alimentação contemporânea consumo, mercados e ação pública	NOREMBERG, M.S. TONIN, J. SCHNEIDER, S.	Refletir sobre os principais temas e debates em torno da alimentação contemporânea, com foco nos desafios teóricos e conceituais que o campo da Sociologia da Alimentação e do Comer apresentam, além de apresentar formas e métodos que possibilitem compreender, da forma mais ampla possível, os novos fenômenos sociais em torno da alimentação, bem como instrumentalizar políticas alimentares com resultados mais efetivos frente aos desafios que se avizinham.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

No tocante à pesquisa qualitativa, Minayo (2010), retrata que esta tem como função investigar os assuntos em profundidade, avaliando os fatores emocionais e intencionais implícitos nos posicionamentos e comportamentos dos entrevistados, revelando processos sociais ainda pouco conhecidos, referentes a grupos particulares, e propiciando, ao longo da investigação, a construção de novas abordagens, revisão e criação de conceitos e categorias. A escolha da pesquisa qualitativa se deu pela natureza investigativa e subjetiva do trabalho, já que se busca analisar as contribuições da pesquisa-ação nas práticas de consumo de alimentos dos portadores da doença Celíaca.

Seguindo esta linha, Bogdan e Biklen (1994, p. 16), por exemplo, ressaltam que na abordagem qualitativa a investigação não é feita visando obtenção de respostas a questões previamente formuladas, ou para verificar hipóteses levantadas, pois os pesquisadores devem privilegiar compreender comportamentos e fenômenos a partir da perspectiva dos sujeitos da pesquisa.

A pesquisa será baseada nos princípios metodológicos da pesquisa-ação. De acordo com Thiollent (2009, p.2),

Essa metodologia consiste em acoplar pesquisa e ação em um processo no qual os atores implicados participam junto com os pesquisadores, para chegarem interativamente a elucidar a realidade em que estão inseridos, identificando problemas coletivos, buscando e experimentando soluções em situação real.

Para fazer a análise de dados, foi adotada a pesquisa narrativa. De acordo com Clandinin e Connelly (2000, p.20), a pesquisa narrativa é definida como “uma forma de entender a experiência” em um processo de colaboração entre pesquisador e pesquisado. A pesquisa narrativa mais comum pode ser descrita como uma metodologia que consiste na coleta de histórias sobre determinado tema, onde o investigador encontrará informações para entender determinado fenômeno. Seguindo essa linha, Czarniawska (1998) afirma que a pesquisa qualitativa, utilizando métodos de narrativa, permite aos pesquisadores se colocarem na interface entre pessoas, histórias e organizações, e colocar a pessoa em um contexto emocional e organizacional.

3.1 CENÁRIO DO ESTUDO

A intervenção foi desenvolvida em ambiente virtual, na modalidade síncrona, através do uso da plataforma digital de videoconferência Zoom Meeting. Esta plataforma se tornou adequada para pesquisa, pois ela possui controle e proteção de dados, transparência, recursos inteligentes e personalização, além de criptografia de dados nas videochamadas, seguindo os padrões de segurança. As reuniões ocorriam no período noturno e tinham duração de aproximadamente 1h30min. Todas as reuniões eram gravadas para posterior transcrição. Após cada reunião, a própria pesquisadora realizava a transcrição, o que permitiu uma leitura mais atenta do seu conteúdo.

Inicialmente, pensou-se em fazer reuniões presenciais no campus da Universidade Salvador - UNIFACS, contudo, para alguns sujeitos da pesquisa, esse formato era inviável, pois alguns residem em outros Estados, como Belo Horizonte, Pernambuco e São Paulo e até em outros países como Portugal e China.

3.1.2 Sujeitos da Pesquisa

Com a finalidade de analisar as contribuições da pesquisa-ação nas práticas de consumo de alimentos dos portadores da doença Celíaca e Sensíveis ao Glúten Não Celíaca (SGNC), a amostra selecionada para o estudo foi intencional e por conveniência, com sujeitos portadores de DC e SGNC, escolhidos em função da importância que eles têm em relação ao tema eleito. Foram selecionados 15 colaboradores, sendo 01 adolescente, 11 mulheres e 02 crianças, com idades entre 15 e 59 anos.

A seleção dos sujeitos da pesquisa ocorreu por busca ativa através de divulgação na mídia, na comunidade acadêmica, em grupos de WhatsApp de indivíduos portadores de Doença Celíaca e Sensíveis ao Glúten não Celíaca e rede de relacionamento da pesquisadora, orientadora e alunas da Iniciação Científica que participaram da coleta de dados da pesquisa.

Foi criada uma página na rede social *Instagram* (@viversemgluten23) para fornecer informações sobre a doença Celíaca, captar sujeitos para participar do estudo, divulgação da pesquisa acadêmica, dos procedimentos do estudo e a intervenção *online*. Além disso, foi elaborado um formulário virtual no Google Forms,

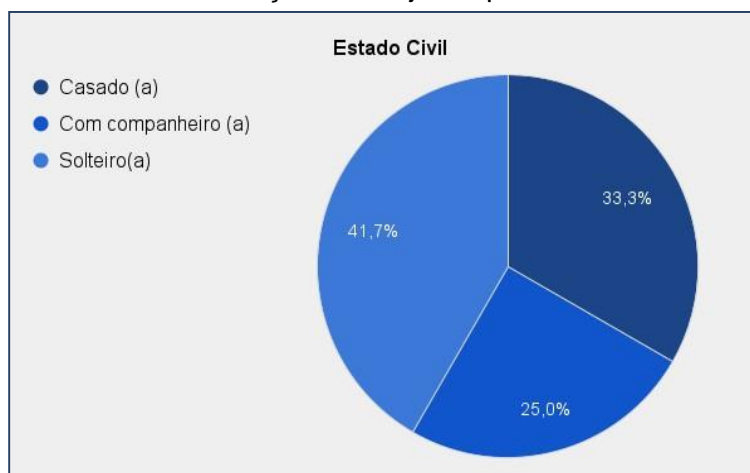
para coletar alguns dados dos sujeitos da pesquisa, como faixa etária, *e-mail*, estado civil, cidade onde reside, gênero, nível de escolaridade, ocupação e questões de saúde, práticas alimentares e consumo de alimentos.

Seguindo essa linha, Souza (2019) identifica que o índice de resposta e probabilidade de adesão serão maiores quando na página de apresentação da pesquisa houver uma descrição objetiva e sintética dela, indicando a instituição de origem do pesquisador, quais as características do participante que se procura e para qual finalidade, bem como o tempo estimado que precisará dispor para participar. Salienta-se a importância de explicitar com o que o trabalho irá contribuir também favorece à adesão, além de indicar meios em que o participante possa obter esclarecimentos.

O contato inicial foi feito pelo WhatsApp. Por este meio de comunicação e por *e-mail* foi enviado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para ser assinado pelo participante, com as opções de imprimir o documento, assinar manualmente e enviar scaneado de volta à pesquisadora ou preencher com assinatura eletrônica através da plataforma DocuSign; também foi enviado pelo WhatsApp o *link do Google Forms* para responder ao questionário. Este modelo possibilitou um retorno imediato à pesquisadora, antes de dar início à intervenção da pesquisa.

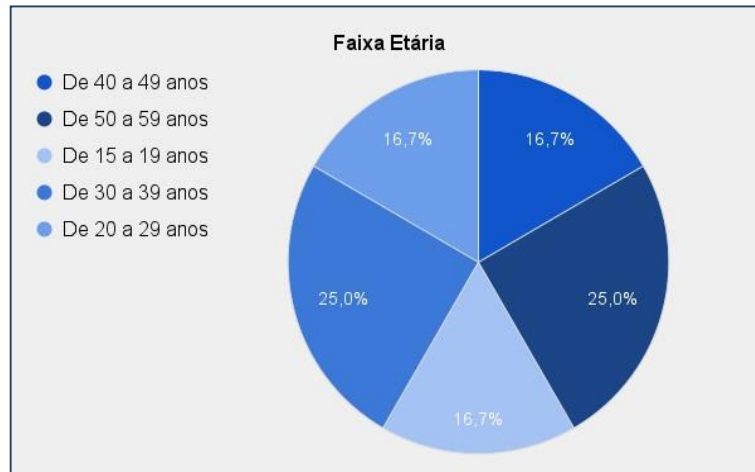
Gráficos 2 a 7 - Caracterização dos Sujeitos da Pesquisa

Gráfico 2 - Distribuição dos sujeitos pelo Estado Civil



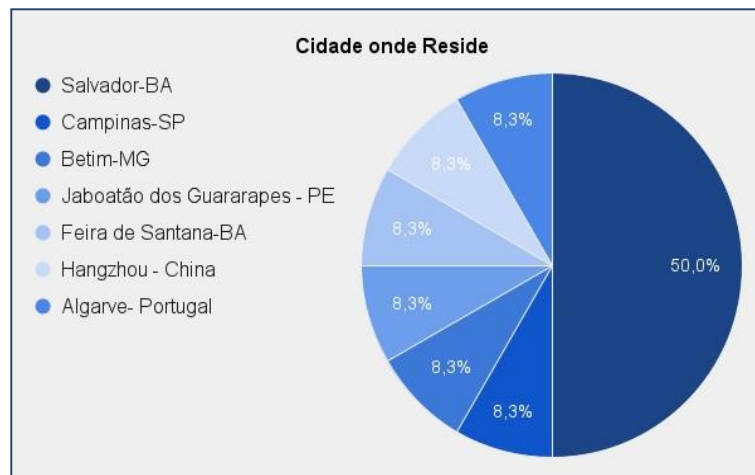
Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Gráfico 3 – Distribuição dos Sujeitos pela Faixa Etária



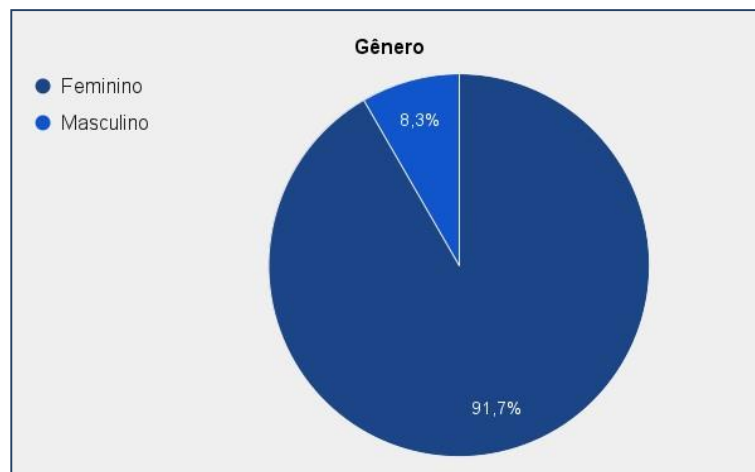
Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Gráfico 4 - Distribuição dos sujeitos pela Cidade onde residem



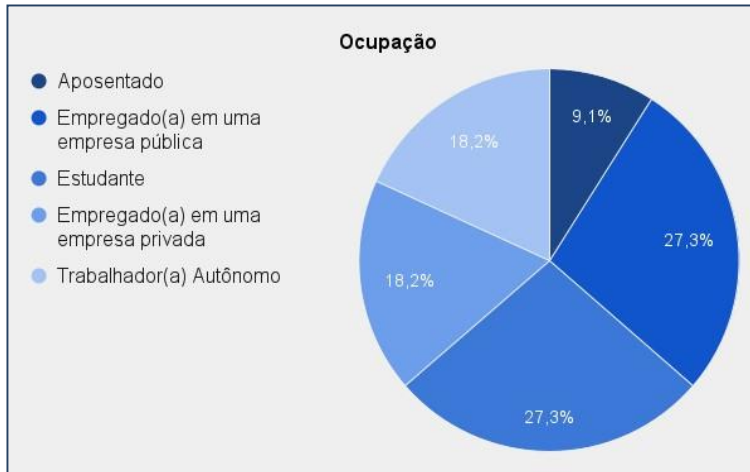
Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Gráfico 5 - Distribuição dos sujeitos por Gênero



Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Gráfico 6 - Distribuição dos sujeitos por Ocupação



Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Gráfico 7 - Distribuição dos sujeitos por nível de Escolaridade



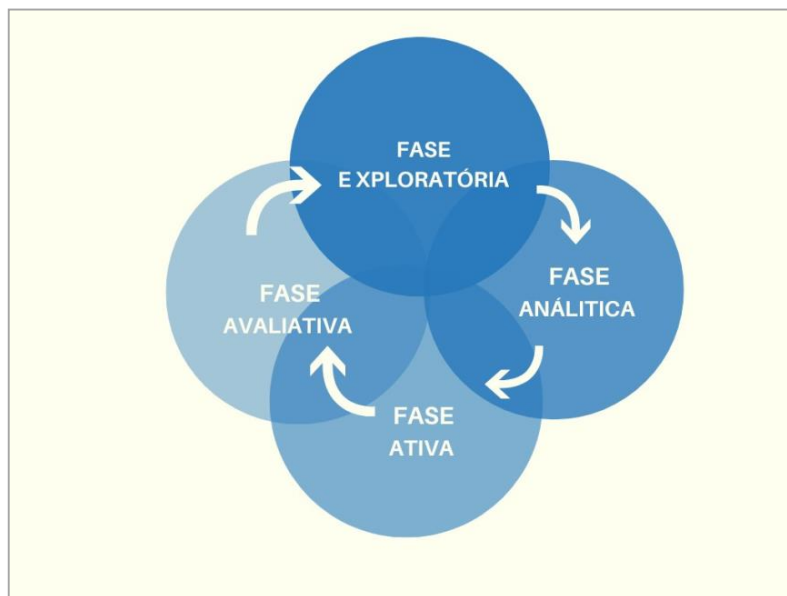
Fonte: Elaborado pela autora (2023).

4 COLETA DE DADOS

O estudo em discussão foi baseado nos princípios metodológicos da pesquisa-ação, conforme divulgado, preliminarmente. De acordo com Thiollent (2011), a pesquisa-ação traz a possibilidade de olhar para as dificuldades do cotidiano, buscando equacionar uma situação problema, acompanhando e avaliando as ações desencadeadas em função da problemática, contando com a colaboração do coletivo.

Nessa perspectiva, ao longo dessa seção, será apresentado o trabalho que foi realizado em etapas e o contexto da investigação, baseado nas quatro fases da pesquisa-ação, exposta no figura a seguir.

Figura 4 - Fases da Pesquisa-Ação



Fonte: Elaborado pela autora (2023).

A fase Exploratória consiste em descobrir o campo de pesquisa, os interessados e suas expectativas, estabelecer um primeiro levantamento ou diagnóstico da situação, dos problemas prioritários e de eventuais ações. Para isso, busca-se conhecer as características da população objeto da pesquisa, sua expectativa, os problemas apresentados e outras observações que venham enriquecer e ampliar o conhecimento da situação, favorecendo um diagnóstico mais preciso (Thiollent, 1986).

Seguindo esta linha, o processo da coleta de dados da pesquisa deu-se a partir dos princípios metodológicos da pesquisa-ação, organizados em ciclos, realizados em

reuniões que tiveram periodicidade mensal e foram realizadas entre abril e julho de 2023, com duração de 1h30min aproximadamente, em formato *online*, nos turnos matutino, vespertino e noturno, através da plataforma Zoom Meeting. Todas as sessões foram gravadas em áudio e vídeo com a finalidade de registrar e transcrever posteriormente os conteúdos desenvolvidos pela pesquisadora e as narrativas dos participantes. Na primeira sessão, houve a presença de 15 (quinze) colaboradores voluntários para participarem da pesquisa, todos portadores de doença Celíaca (DC) ou Sensíveis ao Glúten não Celíaca (SGNC).

Inicialmente, a pesquisadora fez uma apresentação sobre o tema de pesquisa “Práticas de Consumo de Alimentos: uma contribuição à luz da pesquisa-ação em prol dos portadores de doença Celíaca (DC) e Sensíveis ao Glúten Não Celíaca (SGNC)”, abordando o objetivo, a metodologia, a motivação pela escolha dessa temática para pesquisa, que se deu pelo fato da mesma ser portadora de DC. Em seguida, abriu espaço para os colaboradores narrarem suas histórias. Nesse primeiro momento, os participantes falaram sobre suas percepções a respeito da descoberta do diagnóstico da doença Celíaca ou SGNC. Os participantes envolvidos na pesquisa apresentaram os desafios enfrentados e uma diversidade de problemas que estão presentes no dia a dia do portador de doença Celíaca, entre eles, foi citado pelos sujeitos da pesquisa a falta de acolhimento, contaminação cruzada, e a dificuldade de acesso e aquisição de uma alimentação isenta glúten. Entre os problemas relacionados, o mais lactente foi a dificuldade em adquirir alimentos zero glúten. Há poucas opções no comércio alimentício e o alto custo desses produtos não são acessíveis à maioria da população Celíaca, ficando evidenciado entre os sujeitos como sendo este o problema que requer uma atenção maior da pesquisa.

Nesse cenário, a pesquisa-ação começa com uma análise situacional, produzindo uma visão ampla do contexto em que estão inseridos os participantes e envolvidos. É uma opção metodológica que estimula o envolvimento da comunidade a fim de abrir seu universo de respostas para solucionar os problemas detectados (Tripp, 2005; Melo Neto, 2003).

No segunda sessão, foi colocada em prática a fase Analítica que, de acordo com Lodi *et al.*, (2018), se inicia com a apresentação dos dados coletados para discussão, análise e interpretação conjunta entre pesquisadores e participantes. A análise dos dados serviu para o aprendizado de pesquisadores e participantes a

respeito do problema. Essa fase termina com a interação entre saberes práticos e teóricos e a construção de novos conhecimentos.

Nessa etapa, a pesquisadora e os participantes atuaram conjuntamente na intervenção e sugestão para resolução do problema proposto na fase analítica, que foi a dificuldade de acesso e aquisição a uma alimentação livre de glúten. Em conjunto, propuseram uma política pública de isenção ou diminuição de impostos para os fabricantes de alimentos zero glúten, propiciando um estímulo maior na fabricação e comercialização desse tipo de alimentação, conseqüentemente, a oferta de alimentos nessa categoria será maior, os preços praticados serão mais acessíveis e a comunidade Celíaca terá mais opções em um mercado que ainda está muito aquém de ser o ideal.

Em seguida à fase analítica, a fase ativa envolve a definição de um plano de ação dos participantes. Nesse momento, também são definidos os objetivos e critérios de avaliação da pesquisa, são identificados os atores e as relações entre eles e são traçadas as estratégias que assegurem a participação dos sujeitos na ação. Também é definida a metodologia de avaliação conjunta dos resultados que sirva como subsídio para a última fase da PA. (Lodi *et al.*, 2018).

Nesta ocasião, a pesquisadora informou aos participantes que a sugestão de resolução do problema apresentado na fase analítica integraria um tópico da dissertação construída para a pesquisa, como sugestão para possível implementação dos órgãos competentes.

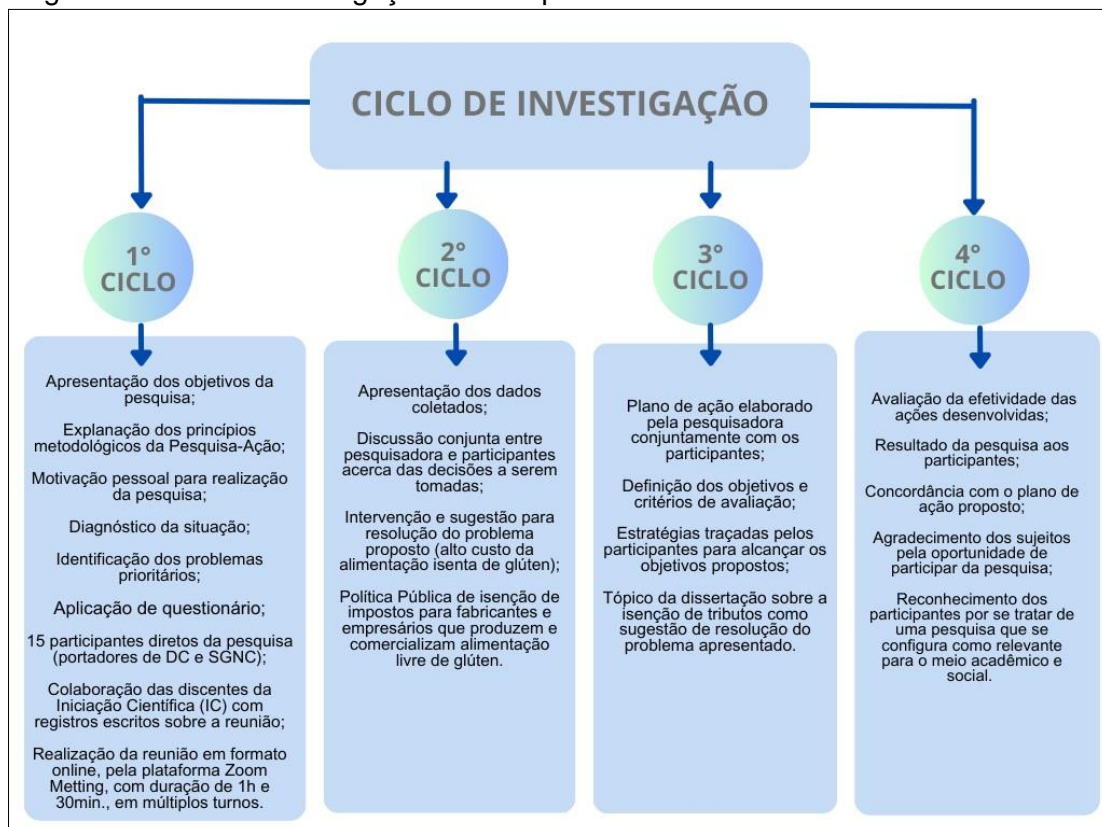
A fase Avaliativa envolve a avaliação da efetividade das ações desenvolvidas e a avaliação do conhecimento desenvolvido pelos pesquisadores. Essa fase se encerra com o retorno dos resultados da pesquisa aos participantes, assim como a divulgação dos resultados científicos em eventos, congressos, teses e publicações acadêmicas. (Lodi *et al.*, 2018).

Nessa fase, um aspecto que mereceu destaque foi a participação ativa e coletiva na tomada de decisões e nos processos de planejamento, desenvolvimento e avaliação da pesquisa. Todos concordaram com o plano de ação proposto e agradeceram a oportunidade de participar da pesquisa, onde puderam discutir, trocar experiências, avaliar e sugerir melhorias que favoreçam o acesso a uma alimentação de qualidade em quantidade satisfatória e com custo que seja acessível a todas as pessoas que necessitam de uma alimentação inclusiva. Como propõe Baldissera (2011, p. 08):

A forma de pesquisar a realidade implica a participação da população como agente ativo no conhecimento de sua própria realidade e possibilita a mesma adquirir conhecimentos necessários para resolver problemas e satisfazer necessidades. A pesquisa por ser ação, a própria forma ou maneira de fazer a investigação da realidade gera processo de ação das pessoas envolvidas no projeto. O modo de fazer o estudo, o conhecimento da realidade já é ação; ação de organização, de mobilização, sensibilização e de conscientização.

Essa extensão cooperativa e democrática é regra nos processos de pesquisa-ação. A participação democrática dos colaboradores só foi possível devido à cumplicidade e interação entre os sujeitos envolvidos, validando um coletivo de trabalho organizado.

Figura 5 - Ciclo de Investigação da Pesquisa



Fonte: Elaborado pela autora (2023).

A realização da pesquisa ocorreu entre os meses de abril de 2023, quando aconteceu a primeira reunião, até julho de 2023, mês da última reunião. Todas as reuniões foram realizadas pela pesquisadora, com auxílio das alunas da Iniciação Científica da Universidade Salvador - UNIFACS. Sendo todas as reuniões em formato *online* através da plataforma *Zoom Meeting*. A duração média foi de 1h e 30 minutos, sendo que em um caso específico foi necessário fazer entrevista, pois a colaboradora

não tinha disponibilidade para participar das reuniões em grupo. Os sujeitos da pesquisa foram bastante participativos e ficaram muito descontraídos ao narrarem suas histórias, durante as reuniões havia uma troca de conhecimento muito pertinente entre a pesquisadora e os participantes.

Todos os colaboradores assinaram um termo de consentimento antes da realização das reuniões, permitindo a gravação da entrevista e a possível utilização de partes das falas na análise da pesquisa. Na apresentação dos resultados a identidade dos participantes foi mantida em sigilo, assim como quaisquer informações que pudessem identificá-los. Portanto, todos os nomes utilizados na análise foram fictícios.

5 ANÁLISE DOS DADOS

5.1 PESQUISA NARRATIVA

Como propõe Bauer e Gaskell (2012), um dos primeiros problemas enfrentados por um investigador seria o de decidir qual método utilizar para um problema e como justificar os procedimentos metodológicos de constituição de dados e de análise.

Com as transcrições das reuniões e material da discussão organizados para análise, foi escolhida a análise das narrativas como método de análise dos dados.

De acordo com Roland Barthes (1993, p.251-2),

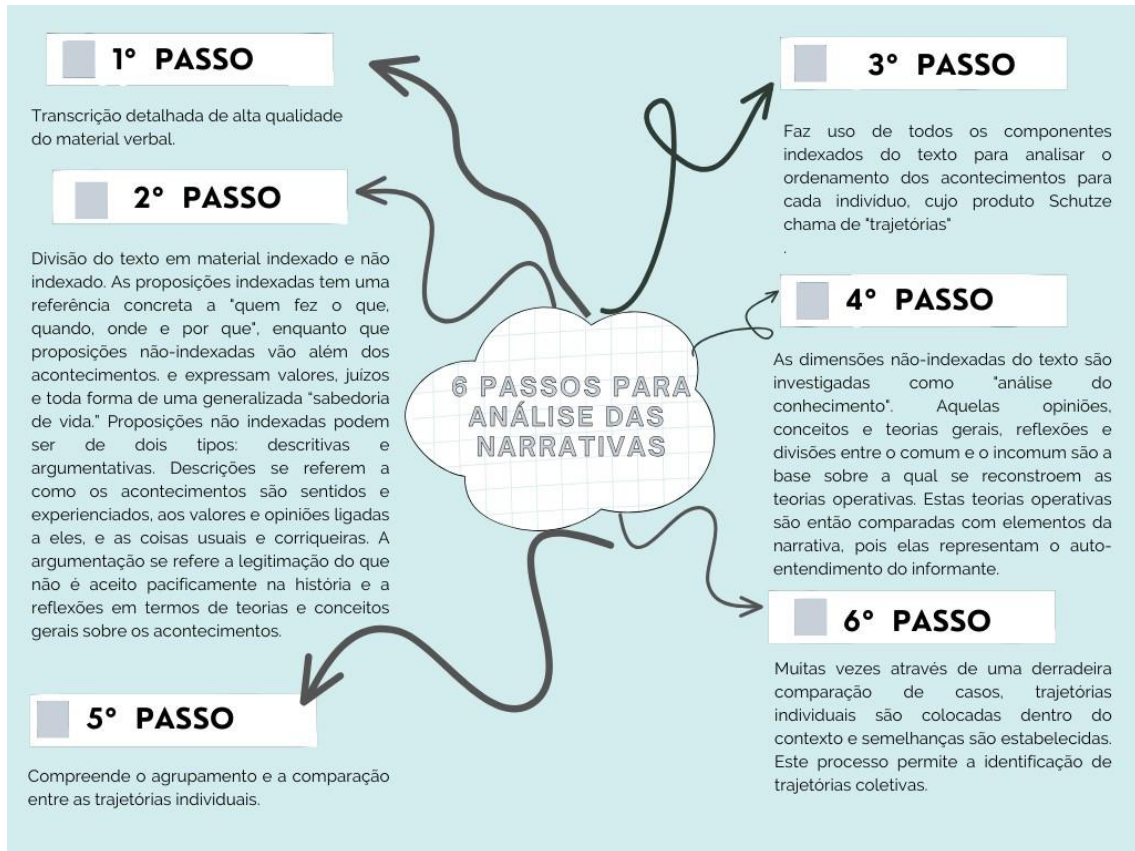
A narrativa está presente em cada idade, em cada lugar, em cada sociedade; ela começa com a própria história da humanidade e nunca existiu, em nenhum lugar e em tempo nenhum, um povo sem narrativa. Não se importando com boa ou má literatura, a narrativa é internacional, trans histórica, transcultural: ela está simplesmente ali, como a própria vida.

Czarniawska (1998) ressalta que, para muitos pesquisadores, a narrativa é considerada o principal modo de conhecimento humano e o principal modo de comunicação. Para Jovchelovitch e Bauer (2002), é através da narrativa que as pessoas contam suas experiências e, por meio das histórias contadas, acontecimentos e sentimentos da vida cotidiana são passados adiante, tornando-se familiares. Nesse sentido, Clandinin e Connelly (2000, p.20) definem pesquisa narrativa como “uma forma de entender a experiência” em um processo de colaboração entre pesquisador e pesquisado. A pesquisa narrativa mais comum pode ser descrita como uma metodologia que consiste na coleta de histórias sobre determinado tema, onde o investigador encontrará informações para entender determinado fenômeno.

Assim, a narrativa é uma tentativa de ligar os acontecimentos tanto no tempo como no sentido. Os acontecimentos não devem ser considerados de forma isolada, eles devem estar estruturados em uma história, o que permite a produção de sentido do enredo. É ele que dá coerência e sentido à narrativa, assim como fornece o contexto necessário para que todos os atores e acontecimentos que participam da história sejam entendidos (Jovchelovitch; Bauer, 2002).

Schutze (1977,1983), propõe seis passos para analisar narrativas, descritos na figura a seguir:

Figura 6 - Seis passos para analisar narrativas



Fonte: Adaptado de Schutze (1977,1983).

As finalidades da análise são: estabelecer uma compreensão dos dados coletados, confirmar as hipóteses ou proposições da pesquisa, responder à pergunta formulada, e ampliar o conhecimento sobre o assunto pesquisado (Minayo, 2001).

5.1.2 Análise das Práticas Alimentares sob a Lente da Teoria da Prática

A teoria da prática serviu como um ponto de partida útil para entender a dinâmica das práticas de consumo de alimentos e suas dimensões relevantes para os portadores de DC e SGNC. Ao tomar as práticas alimentares da vida cotidiana como unidades centrais de análise, foi possível entender melhor os elementos e padrões dessas práticas. Esse modo de análise também tornou mais fácil visualizar, discutir e avaliar as mudanças mais relevantes na produção e consumo de alimentos (Mu; Spaargaren; Lansink, 2019).

Utilizando-se dos objetivos da pesquisa foram selecionadas as categorias de análise baseadas na Teoria da Prática e codificadas as informações que foram de

importância para o estudo.

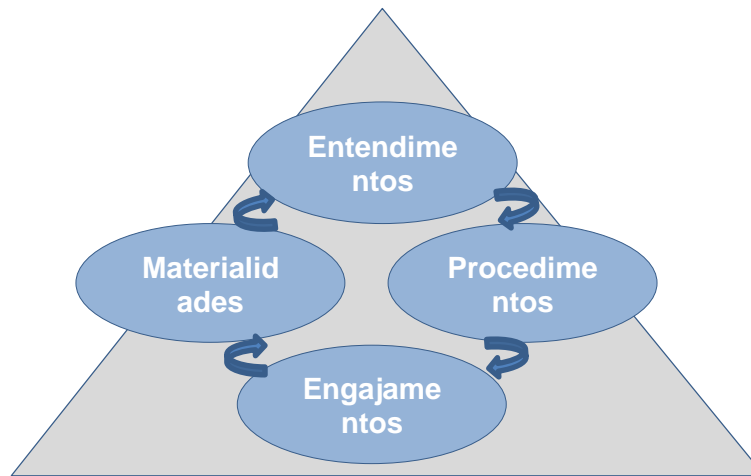
As práticas, ou *praktic*, são definidas como um tipo rotinizado de comportamento, que consiste em diversos elementos, interconectados, na forma de atividades corporais, mentais, objetos e seus usos, conhecimento na forma de entendimento, *know-how*, estado de emoções e conhecimento motivacional. A prática depende da conexão e existência desses elementos, e não pode ser reduzida a um ou outro elemento. Um indivíduo, por sua vez, age enquanto um portador de práticas, diversas, muitas vezes, não coordenadas umas às outras. Assim, uma prática é uma maneira rotinizada na qual corpos se movem, objetos são manuseados, sujeitos são tratados, coisas são descritas e o mundo é entendido (Reckwitz, 2002).

Nessa direção os colaboradores da pesquisa expuseram nos grupos focais a realidade na qual estavam inseridos contribuindo com as percepções a que eram submetidos diariamente e o percurso que era necessário trilhar para se adaptar às novas práticas alimentares e de consumo de alimentos. Isto ocorre, seja colocando em prática o conhecimento sobre a enfermidade, os procedimentos para mudar a realidade, sendo agente modificador de comportamento e utilizando as materialidades que englobavam múltiplas atividades.

Assim, Warde (2005) classifica o indivíduo como um portador de práticas, que contém componentes e conexões. Essas conexões relacionam as práticas do indivíduo às demais, explicando a origem das atividades sociais desse indivíduo, como o consumo. O consumo está além da simples troca monetária e é definido por um processo pelo qual os agentes se engajam na apropriação e apreciação, para uso utilitário, expressivo ou contemplativo, de bens, serviços, performances, informações e ambientações, buscados ou não, sobre o qual o agente possui algum tipo de critério. Sendo assim, o consumo não é somente uma prática, mas, sim, um momento em cada uma das práticas.

As interconexões entre as práticas dão sentido e significado às atividades praticadas pelos indivíduos. Na teoria da prática, o consumo permeia diversas práticas, ocorre dentro e por causa delas (Warde, 2005). Assim, as narrativas e as informações relevantes obtidas através das reuniões com os grupos focais foram associadas aos quatro elementos da Teoria da Prática propostos por Lodi, (2018): Entendimentos, Procedimentos, Engajamentos e Materialidades, categorizados com momentos que foram observados para cada elemento.

Figura 7 - Elementos da Teoria da Prática



Fonte: Adaptado de Lodi (2018).

Entendimentos: Interpretações práticas do que e de como fazer, conhecimento e *know-how* em um sentido amplo.

Procedimentos: Instruções, princípios e regras de como fazer, modo de agir, habilidades e competências.

Engajamentos em Estrutura Teloafetiva: Orientações emocionais e normativas relacionadas com o que e como fazer. Inclui fins, projetos, tarefas, propósitos, crenças, emoções e estado de espírito. Afetos (como agente modificador de comportamento).

Materialidades: Coisas, utensílios, serviços, tecnologias.

5.1.3 Entendimentos

Os entendimentos envolvem as formas de ver o mundo, conhecimento e o *know-how* em um sentido amplo. Assim, o entendimento das práticas nos remete a saber como fazer algo e compartilhar entendimentos comuns a respeito disso (Warde, 2005). Partindo desse pressuposto, foi salutar compreender o impacto causado na vida dos portadores de Doença Celíaca (DC) e da Sensibilidade ao Glúten Não Celíaca (SGNC), frente à descoberta do diagnóstico da DC e da SGNC, como se processou o entendimento e aprendizado sobre uma nova realidade atrelada à patologia e às novas práticas alimentares que precisaram ser modificadas. Dessa forma, iniciou-se um novo ciclo, marcado por mudanças que alteraram seu ritmo de vida, nascendo uma nova rotina, interligando vários elementos.

Tem 07 anos que eu recebi meu diagnóstico, mas eu tenho consequências que eu consigo enxergar a muito mais tempo. Eu tenho sintomas desde meus 10 anos. A descoberta demorou tanto e me trouxe tantas consequências na vida, uma qualidade de vida péssima, por mais que eu tenha condições de comprar alimentação diferenciada sem glúten, mas isso não exclui o fato da insegurança alimentar que eu vivo. Não estou falando que falta alimento. Estou falando que eu não tenho segurança alimentar na minha casa, na minha cidade e na faculdade. A aula de Técnica Dietética eu fiquei à mercê de contaminação cruzada, porque não tinha material destinado para estudantes Celíacos. Não tinha equipamento, não tinha ingrediente necessário para pessoas com restrições alimentares. (Maria, jornalista, 25 anos).

É importante destacar que muitas vezes o diagnóstico é tardio em função da pouca familiaridade dos profissionais de saúde com as manifestações da doença ou da falta de acesso aos recursos necessários para sua confirmação. A insegurança alimentar é um fator preponderante no dia a dia do portador de DC e SGNC, sendo a contaminação cruzada um dos obstáculos mais difíceis de superar. Ela ocorre quando um alimento sem glúten recebe direta ou indiretamente partículas (traços) de glúten de outros alimentos, podendo ocorrer em qualquer ambiente, por isso, mesmo mantendo uma dieta livre de glúten, o indivíduo não está isento de passar pela contaminação cruzada.

Eu sofri muito durante aproximadamente 10 anos, enquanto eu não sabia o que eu tinha, passei por quatro reumatologistas, porque eu sentia muitas dores no corpo, eu me deitava para descansar e não relaxava, a noite as dores se intensificavam, eu não conseguia dormir, eu não conseguia ir mais ao shopping, porque não conseguia andar com dores nas pernas. Meus pés ficavam doloridos, as mãos não conseguiam fechar, porque meus dedos estavam todos inchados, era um sofrimento terrível, além de ter enxaqueca. Você está ali gemendo de dor, sofrendo e não tem nada aparente que possa comprovar. Mas fui diagnosticada com Fibromialgia. (Lourdes, funcionária pública, 50 anos).

É muito comum a DC e a SGNC serem subdiagnosticadas. A doença atinge 1% da população mundial, mas, devido à falta de diagnóstico, esse número pode ser ainda maior. Os sintomas são variados e percebidos também em outras enfermidades, o que colabora para o equívoco no diagnóstico e muitas vezes o paciente leva anos para descobrir a verdadeira causa da patologia.

A minha história é um pouco diferente. Eu trabalhava na área de saúde. Sou médica Psiquiatra e na minha família sempre teve histórico de enxaqueca, anemia e hipotireoidismo. Eu comecei com dores nos punhos e isso foi aumentando, dores articulares, cansaço e fadiga. Comecei a ser acompanhada por reumatologista, até que fiz um hemograma e deu anemia, fiz endoscopia e colonoscopia e veio o diagnóstico de doença Celíaca. De repente, eu comecei a cair e fui para uma investigação neurológica, descobri

várias manchas na substância branca cerebral, que na época ficou interrogado que poderia se tratar de Esclerose Múltipla ou poderia estar relacionado à doença Celíaca ou a outra doença autoimune. Nesse tempo eu acabei sendo aposentada porque estava ficando insustentável, tinha muita dor, não conseguia dormir e estava ficando prejudicada, comecei a cair, não era todo dia, mas eu caía. Às vezes eu perdia a noção e até hoje acontece, eu não sei direito onde meus pés estão e eu acabo caindo, falta equilíbrio. Tirando Ataxia por glúten, um quadro neurológico bem descrito, fica sempre uma interrogação.” (Silvia, médica, 53 anos).

A narrativa da participante, corrobora mais uma vez com a falta de informação e a falta de preparo dos profissionais de saúde em fazer um diagnóstico assertivo, levando o indivíduo na maioria dos casos ao subdiagnóstico. Esta é uma doença difícil, com curva de aprendizado longa, com detalhes numerosos, por isso mesmo deve estimular os profissionais de saúde a estudar mais sobre a doença.

Eu sempre tive o intestino preso ficava 07 dias sem ir ao banheiro e nem sabia que isso não era normal. Só que as coisas foram piorando, além do intestino preso eu comecei a ter muita cólica e diarreia, então começou a me incomodar mais do que o normal. Depois de um tempo, descobri que era o glúten, comecei a diminuir o glúten da dieta, mas ainda não eliminei totalmente da minha vida, no entanto quando como alimentos com glúten, fico acamada e com muita dor de estômago. (Esther, funcionária pública, 35 anos).

A ingestão de glúten está relacionada a uma ampla gama de distúrbios clínicos, que causa várias desordens ao organismo. O tratamento da DC e SGNC é a adesão de uma dieta 100% sem glúten, no entanto, muitos portadores da doença tem dificuldade em adotar uma alimentação inclusiva, seja pela dificuldade de acesso ou pela falta de exercício da disciplina. No entanto, é importante se conscientizar da necessidade de uma vida livre de glúten, sob pena de ter problemas graves de saúde, a exemplo, do câncer de intestino.

João com 9 anos, começou com alguns sintomas de pele era uma coceira, irritação, vermelhidão e isso foi aumentando apareceu também nas costas, na parte interna da coxa e nas nádegas. A pediatra sugeriu que fosse uma questão alimentar, deve ser alguma alergia. Fomos à dermatologista e ela optou por retirar alguns alimentos da dieta: frango, cacau, glúten e ovo. (Flora, mãe de João, administradora, 48 anos).

A sensibilidade ao glúten pode se manifestar com irritações na pele, erupções e coceiras, principalmente no rosto e nos braços, podendo ser confundida com alergias a outros alimentos.

Então, eu acho que a grande maioria das pessoas da década de 70 e 80, acaba descobrindo muito mais tarde o diagnóstico da doença Celíaca. Meu caso foi um pouquinho ao contrário, minha mãe já teve câncer de intestino e

por conta disso eu já faço rastreio e faço colonoscopia com certa regularidade, a cada cinco anos desde os 25 anos, mas nunca tinha feito a endoscopia, Meu diagnóstico tem mais ou menos 03 anos e eu já tenho 45 anos. Pelo fato do rastreio eu fui fazer a colonoscopia e a minha proctologista resolveu fazer a endoscopia, foi detectado march 3, ou seja, sem vilosidade nenhuma no intestino delgado. A partir daí comecei a ligar os pontos, desde pequena sempre fui constipada eu nunca tive diarreia, tinha constipação crônica, 07 dias era meu normal para ir ao banheiro, além disso sempre tive anemia, sempre fui muito magra. Isso acontece porque você não absorve os nutrientes. Hoje minha qualidade de vida mudou absurdamente porque antes eu tinha azia, afta, dores no estômago, distensão abdominal, gases, anemia, ainda uso medicação, mas melhorou muito com a retirada do glúten. A vitamina B12 baixa muito, por causa disso eu já tenho osteopenia, tenho tireoidite de Hashimoto, diabetes, mais apesar de tudo eu tenho outra vida.(Joana, trabalhadora autônoma, 45 anos).

Ter uma dieta isenta de glúten pode ajudar, e muito, o bom funcionamento do organismo. Como benefício o indivíduo pode experimentar a redução de inflamações que são causadas por doenças autoimunes, melhora na digestão e redução de sintomas como diarreia, constipação, refluxo, cólicas intestinais, entre outros.

A minha descoberta foi em 2016, da minha infância até os meus 46 anos eu tinha dores de estômago, que os médicos não descobriam o que era e só passavam remédios paliativos e eu ia vivendo. Até que 3 anos antes de descobrir a doença Celíaca eu parei de comer pão porque eu passava muito mal e isso me ajudou bastante. Quando eu descobri que eu estava Celíaca, eu estava com 80 kg. O médico disse que aquilo não era possível, porque eu era Celíaca e as minhas vitaminas estavam todas baixas. Fiz todos os exames novamente, e realmente era a doença Celíaca. A partir da descoberta, só foi conhecimento, tentar entender o que era doença Celíaca, o que eu podia o que eu não podia comer. (Mariana, trabalhadora autônoma, 46 anos).

É notório o subdiagnóstico na DC e SGNC, muitos indivíduos, ao passarem por múltiplas complicações, e sem diagnóstico preciso, optam por conta própria pela adesão a uma alimentação sem glúten e observam melhoras significativas no quadro apresentado.

Eu tenho atualmente 26 anos, mas a partir dos 10 anos comecei a ter crise de enxaqueca muito forte, fui diagnosticada com enxaqueca crônica e depois de um tempo na faixa dos 17 anos, eu comecei a ter muitos episódios de diarreia e fui diagnosticada com Síndrome do Intestino Irritável. Nessas andanças da vida, eu comecei a observar que ingerir muitos alimentos com glúten era um pivô, era um gatilho para que eu tivesse enxaqueca. Comecei a notar que quando eu comia alimentos com glúten, eu inchava muito. Resolvi fazer exames, mas nesse meio tempo comecei a apresentar mais enxaquecas e também apareceu a Dermatite Herpetiforme, configurando sinais bem sugestivos de que eu tinha problemas relacionados ao glúten. Eu cheguei a ir ao endocrinologista e ao gastroenterologista, mas meus exames de sangue deram todos normais, mesmo eu apresentando os sintomas. Os médicos não fecharam o diagnóstico como Celíaca, porque os exames de sangue deram normais, mas meus marcadores inflamatórios estavam

elevados eu tinha muito edema, eu tinha a Dermatite Herpetiforme, flatulência, diarreia, enxaqueca e outros sintoma adicionais. (Alice, nutricionista, 26 anos).

O meu processo começa antes da pandemia com uma dor abdominal constante. Passei dois anos investigando e não achei nada. Hoje fazendo um retrospecto, eu tenho sintoma desde a infância, mas eu não sabia. Aos 04 anos, fui diagnosticada com enxaqueca gástrica. É uma sintomatologia da doença Celíaca. Eu tinha crise pelo menos uma vez por semana, ficava completamente incapacitada, passava o tempo todo deitada em uma cama e vomitando, com diarreia e muita cefaleia, mas não tinha diagnóstico de doença Celíaca. Nesse meio tempo apareceram manchas no meu corpo e os médicos sempre associaram ao estresse. Fiz o exame de sangue genético, mas deu negativo, porque quando eu fiz eu já tinha zerado o glúten. (Rosana, trabalhadora autônoma, 30 anos).

Para muitos indivíduos, surgem quadros atípicos mais frequentemente e incluem manifestações extraintestinais, como relata a participante, que iniciou com quadro de enxaqueca, evoluindo com a melhora do quadro pós retirada do glúten da dieta.

Eu sempre tive a barriga bem inchada, parecia que eu estava grávida e eu atribuía isso a falta de rotina de não ir ao banheiro. Fui ao médico e fiz uma endoscopia que deu inflamação crônica leve na mucosa duodenal, atrofia e gastrite crônica leve. Levando em conta meus sintomas o médico fechou o diagnóstico e solicitou que eu adotasse uma dieta sem glúten. Minhas fezes voltaram a ter coloração normal, não são mais escuras nem endurecidas, mesmo não indo diariamente ao banheiro, meu abdômen também não incha mais, a sensação de mal-estar após o almoço também melhorou. (Camila, funcionária pública, 36 anos).

É salutar perceber os benefícios gerados no organismo após a suspensão do glúten da dieta.

Tudo começou quando fui fazer exames e descobri a falta da vitamina B12 no meu organismo, a médica desconfiava que o meu estômago não processava vitamina B12 dos alimentos, não conseguia absorver vitaminas. Comecei a fazer exames e ela indicou injeções de vitamina B12, pois eu tinha três vezes menos do que o normal. Ela passou a endoscopia, colonoscopia e exame de sangue. A partir daí foi detectado uma bactéria no meu estômago e a doença Celíaca. Eu não tinha diarreia, mas tinha constipação e vivia muito inchada. A médica associava esse inchaço à falta da vitamina B12, mas era a doença Celíaca. Foi assim que descobri, por acaso. (Vilma, engenheira, 55 anos).

Lauren hoje tem 11 anos, mas desde 2-3 anos de idade ela reclamava de dor abdominal e dor de cabeça, chegamos a fazer várias avaliações, fiz algumas ultrassons, mas não foi diagnosticado nada específico, ela chegou a fazer exame de sangue e de intolerância à lactose, e não tinha sido diagnosticado nada até então. Fizemos uma nova bateria de exames e os resultados revelaram alergia ao trigo. A pediatra conversou comigo que tudo isso fazia sentido agora, por conta dos sintomas, inclusive a dor de cabeça. Desde pequena, ela tem um diagnóstico de enxaqueca e fez uso de medicação por 90 dias à época, e agora novamente está fazendo um novo ciclo com a mesma medicação prescrita pela neuropediatra. (Juliana, mãe de Lauren, enfermeira, 36 anos).

A doença Celíaca na maioria dos pacientes não apresenta os sintomas clássicos, surgindo muitas vezes com sintomas extra intestinais. Por isso, o dia a dia das pessoas com doenças relacionadas ao glúten pode ser um constante desafio, com sérios impactos na saúde.

5.1.4 Procedimentos

Os procedimentos estão relacionados a instruções, princípios e regras do que e como fazer, habilidades e competências (Warde, 2005; Gram-Hansen, 2011). Assim, as práticas são entidades coordenadas que necessitam de desempenho para existirem. Nesse caso, o entendimento das práticas nos remete a como fazer algo e compartilhar entendimentos comuns. Os procedimentos são definidos como as instruções, regras e princípios de como realizar a prática. Os procedimentos podem variar, independentemente de um ou outro componente dos nexos, de suas distintas formas de aprendizagem e dos grupos participantes, mas oferecem ordem para as práticas e os processos associados. (Sauerbronn; Teixeira; Lodi, 2019).

Os participantes da pesquisa trouxeram em suas narrativas a dificuldade no acesso e manutenção de uma a dieta zero glúten, pois a aquisição de uma alimentação inclusiva envolve um alto dispêndio financeiro e interfere diretamente nas práticas alimentares e no consumo de alimentos, tornando a alimentação muito restrita. De acordo com Panagiotou e Kantogianni (2017), o alto custo da dieta isenta de glúten está associado a uma menor adesão tanto em crianças quanto em adultos. Os alimentos sem glúten custam em média de 22 a 334% a mais, quando comparado a suas versões sem glúten.

Os portadores de DC e SGNC devem criar procedimentos e regras para aquisição de alimentos, observando os locais de compra, fazendo substituições de alimentos que tenham o mesmo valor nutricional, mas com um custo menor, levando em consideração o poder aquisitivo de cada indivíduo.

Aqui em Portugal o preço dos alimentos sem glúten, não é muito acessível, a minha sorte é que nos supermercados aqui tem tapioca e cuscuz, quando descobri isso, fiquei aliviada. Alimentação sem glúten é cara. Todo supermercado tem, mas é muito pouco, mas há uma loja que vende produtos especializados para quem é Celíaco, mas é caro. O pacote de pão custa quatro vezes mais do que o pão com glúten. (Vilma, engenheira, 55 anos).

Ainda acho os preços elevados, embora as vezes encontre alguns alimentos com o mesmo valor dos alimentos com glúten. Por exemplo o biscoito

recheado de chocolate que uma empresa lançou, está o mesmo preço do biscoito de uma marca conhecida. Estava custando 3 reais. Um preço bom, porque a gente só encontra de 10, 12 e 15 reais. (Mariana, trabalhadora autônoma, 46 anos).

O consumidor portador de DC e SGNC, não deve se limitar apenas a uma classe de alimentos, mas estar atento a outras opções que o comércio alimentício oferece. Existem outras formas de substituição dos alimentos, como frutas, legumes, vegetais, e tubérculos como inhame, mandioca, batata doce, entre outros, que tem um custo mais acessível. Desembalar menos e descascar mais configura uma oportunidade de provar novas possibilidades de alimentação e ampliação das opções já existentes.

Sobre a acessibilidade aos alimentos, eu estava aqui pensando, na semana passada eu fui fazer mercado em uma rede grande de supermercado aqui da cidade, eu comprei um pão sem glúten pra João e outro com glúten para minha mãe, da mesma marca. O de minha mãe custou 9 reais e o de João custou 25 reais. E detalhe a quantidade de gramas do pão sem glúten era bem menor do que a quantidade de pão com glúten. Outra coisa que muito me incomoda é fazer exames em laboratório. Você faz o exame e o cafezinho que eles oferecem não tem um produto sem glúten. Quando eu levava João para fazer exames, ou eu retornava pra casa ou eu levava a alimentação dele. (Flora, mãe de João, administradora, 48 anos).

Acesso a produtos também varia demais de uma cidade para outra, eu tenho acompanhado em São Paulo, a cidade de São Paulo tem uma oferta muito grande, embora o custo seja proibitivo, mas em Campinas que está ao lado de São Paulo, tem pouquíssimas opções. Nos Laboratórios, essa questão de não ter um lanche sem glúten, depois de uma coleta ou procedimento que seja, parece que é uma dificuldade geral. (Sílvia, médica, 53 anos).

É importante que o Celíaco e o Sensível ao Glúten Não Celíaca, crie mecanismos de sobrevivência e tenham sempre um segundo plano, seja na aquisição de alimentos, seja na utilização de serviços que necessitem utilizar alimentação, mas sobretudo é imprescindível sinalizar para os estabelecimentos sobre a existência da doença e sugerir a inclusão.

Em Salvador a oferta de alimentos sem glúten é muito menor, tudo é muito mais caro também. São Paulo é caro também, mas quando a gente vem para a realidade de Salvador, aqui se torna mais caro ainda. São Paulo tem pizzas maravilhosas sem glúten em locais aptos para Celíaco, locais confiáveis que você pode tomar café, almoçar e jantar e em Salvador tem muito pouco. (Joana, trabalhadora autônoma, 45 anos).

A aquisição de alimentos, aqui é muito cara. Um pacote de biscoito aqui custa entre 22 e 27 reais e só vêm 150 gramas, pão em torno de 25 reais, poucas gramas e ruim. Tento achar alguma coisa gostosa e não encontro. São poucos mercados que vendem alimentação sem glúten e nem sempre tem os

alimentos. Fora isso compro pela internet, mas os valores não mudam, sempre um absurdo. Aqui na minha região, Betim-MG, a dificuldade é muito grande, já em Belo Horizonte tem padaria glúten free, mas não temos acesso sempre, e os preços também são pesados. (Esther, funcionária pública, 35 anos).

Via de regra, a alimentação glúten free tem um custo alto, se comparada com alimentação que contém glúten, isto porque, na produção de alimentos isentos de glúten, é utilizado maior quantidade de ingredientes, existe maior responsabilidade da indústria para evitar a contaminação cruzada e isso gera um aumento do trabalho com limpeza do ambiente, máquinas, capacitação dos funcionários, fornecimento de matéria prima, que é feito por empresas que assumem as garantias de que não tem traços de glúten, etc. No entanto, cabe ao consumidor fazer pesquisas de preço, criar formas e estabelecer condutas que propiciem a sua condição na aquisição da alimentação apropriada para sua patologia.

Eu acho que a dificuldade para mim é porque tenho muito pouco tempo aqui na China. Eu ainda estou aprendendo onde achar as coisas, mas eu percebo aqui uma questão, a alimentação é muito barata, seja para comer em casa ou para comer na rua. A condição material do trabalhador é muito melhor do que a nossa no Brasil. Então um trabalhador médio ganha muito mais, com muito mais poder de compra do que o trabalhador médio brasileiro. Para se ter uma noção o salário mínimo aqui é quase 3 mil reais. No mercado, por exemplo, eu consigo achar com facilidade comida sem glúten, inclusive lanche que no Brasil não acho que seja tão fácil encontrar porque a perspectiva de lanche deles é diferente da nossa. (Rosana, trabalhadora autônoma, 30 anos).

Nesse caso específico, a participante tem acesso fácil à alimentação inclusiva, mas ainda está se ambientando a uma nova realidade, que se deve ao fato de estar residindo em outro país. Sendo essencial seguir um plano que envolva rotinas e regras para atingir o objetivo proposto.

Eu tenho acesso fácil à alimentação sem glúten, porém é muito cara. Mas a minha condição permite que eu compre em locais especializados em alimentação sem glúten, mas eu entendo que para as pessoas que compram em Atacadão não é fácil. (Alice, nutricionista, 26 anos).

Neste trecho, é notório que a participante tem práticas consistentes com a rotina. A aquisição de alimentos representa a rotina e a regra de só comprar em local especializado.

5.1.5 Engajamentos em Estrutura Teloafetiva

De acordo com Warde, (2005) o engajamento compreende orientações emocionais, normativas e sentimento. O engajamento definido por Gram-Hanssen (2011) fala sobre a prática ser a intenção do indivíduo de estar conectado com algo específico da rotina.

O dia a dia das pessoas com doenças relacionadas ao glúten pode ser um constante desafio, com sérios impactos na saúde psicológica e no equilíbrio emocional. (Crucinsky, 2014). A partir disso, foram identificadas, nos relatos, estruturas teleoafetivas relacionadas às práticas alimentares.

É notória a falta de acolhimento e empatia, muitas vezes pelos próprios familiares e amigos, que, por não possuírem conhecimento sobre a doença, inclinam-se a rotular o portador da doença Celíaca e Sensível ao Glúten Não Celíaca. Muitos colaboradores da pesquisa relatam essa experiência cotidiana.

A parte social é outra coisa que fica muito prejudicada, quando meu irmão vinha passar férias comigo, saíamos e eu comia de tudo. Meu rosto estourava e eu voltava a ter Dermatite Herpetiforme, muita erupção nos meus ombros, nas minhas costas, no meu rosto. Eu acho que foi a situação mais difícil com a doença Celíaca, porque uma coisa é quando as pessoas não veem que você está com dor. Dor de estômago, diarreia, as pessoas não veem, você que sabe. Com dermatite todo mundo via. Eu nem queria mais sair de casa porque eu não me reconhecia. A doença Celíaca é muito pesada. Eu costumo dizer que uma hora eu vou melhorar, uma hora eu vou conseguir controlar tudo, porém eu nunca mais vou conseguir lidar com tudo como antes, eu sempre vou carregar as cicatrizes. (Maria, jornalista, 25 anos).

As práticas alimentares não se resumem apenas ao ato de comer, isso é perceptível na narrativa da participante, quando ela relata as emoções vividas durante as suas práticas. Alegria, dor, afetividade e esperança em dias melhores, trazem um misto de sentimentos que influenciam as decisões diárias, que compõe uma gama de aspectos que envolvem o consumo.

Meu esposo me incentivou a cortar o glúten da alimentação e minha vida mudou completamente. Parei de ter enxaqueca, hoje não tomo mais remédios. A minha família entrou nessa também. Aqui em casa a alimentação é sem glúten. Mas, não foi fácil até eu descobrir eu sofri muito, muito. Eu não podia pisar os pés no chão de tanta dor que eu sentia, eu faltava ao trabalho constantemente e hoje eu me sinto outra pessoa, eu tenho outra qualidade de vida. (Lourdes, funcionária pública, 50 anos).

O acolhimento faz toda diferença no tratamento. A colaboração e parceria estimula o indivíduo a buscar alternativas e orientações necessárias para obter êxito

nas suas práticas alimentares.

Ela sempre foi uma bebê grande e hoje é o contrário, magrinha e pequenina. As garotas de 11 anos, são todas maiores que ela. Recentemente ela fez exame de coração. E deu doença cardiovascular, um dos indícios de quem tem doença Celíaca é ter mais chances de ter outras doenças que são consequência da doença Celíaca. (Esther, funcionária pública, 35 anos).

O Diagnóstico tardio impacta muito na saúde do portador de DC e SGNC, por vezes, isso pode gerar frustrações e não aceitação.

É todo um contexto. Eu vou começar pela minha infância. Eu tenho memórias de minha mãe, eu no vaso sanitário e ela me ajudando a retirar as fezes. Eu tinha esse ressecamento desde criança. Além disso, eu sempre notei que depois do almoço eu não me sentia muito bem. A vida toda nunca ia todos os dias ao banheiro. Eu me notava irritada e com indigestão, instabilidade e dor de cabeça, inchaço abdominal, não tinha prazer em me alimentar porque comia pouco e parecia que tinha comido muito. Um período desafiador para mim, meu estômago ficou muito sensível, passei a sentir muitas dores. (Camila, funcionária pública, 36 anos).

Uma rede complexa de sentimentos que permeou o dia a dia da participante por muito tempo, desorganizando o seu controle emocional e impedindo o exercício das práticas alimentares com equilíbrio.

Eu sempre lembro da paz que eu tenho durante os 15 dias que eu excluo o glúten da minha dieta, as fotos do antes e depois, como eu achava que isso era normal? Mas eu não tinha informação sobre a DC. Na minha cabeça a doença Celíaca era muito rara. Eu conheci pouquíssimas pessoas na vida com doença Celíaca e que tinham restrição severa. Então para mim era uma coisa muito difícil. (Rosana, trabalhadora autônoma, 30 anos).

A narrativa da participante demonstra uma melhora no quadro de saúde a partir da normativa e orientação da retirada do glúten, demonstra ainda o quanto a doença precisa ser difundida para que as pessoas tenham mais acesso à informação sobre a patologia.

É um pouco assustador quando você recebe o diagnóstico. A gente se pergunta o que vai comer agora? Na verdade, não foi nem eu que me perguntei, ela mesma perguntou: o que eu vou comer agora? Não posso mais comer um bolo de aniversário? No aniversário não vou poder comer uma pizza? E aí para a gente desconstruir isso na cabecinha dela é um pouco mais demorado. A gente entende de outra forma. (Juliana, mãe de Lauren, enfermeira, 36 anos).

Quando criança, eu não tinha noção do que era o glúten, então não foi um choque. À medida que a gente vai crescendo, vai amadurecendo mais. Quando eu era criança eu gostava muito de comer macarrão e tive de deixar de comer. (João, estudante, 15 anos).

O que fazer com uma criança de 09 anos para levar lanche para escola e com

a vida social de tantos aniversários? Eu tive que mudar toda a alimentação dele, tiramos o glúten de tudo, fizemos alteração alimentar e não foi nem um pouco fácil porque não conter ovo e não conter glúten, são duas coisas que deixa a gente tenso. E hoje eu vou lhe dizer que ele é um paciente que não tem diagnóstico, o que a gente sabe é que ele tem uma sensibilidade ao glúten. Tenho muito cuidado com alimentação dele. (Flora, mãe de João, administradora, 48 anos).

Sentimento de angústia, de não saber como conduzir as práticas alimentares pós-diagnóstico são comuns. À medida que o tempo passa, orientações e normas surgem, organizando as medidas a serem adotadas, ressignificando uma nova fase da vida.

E a gente ainda tem que ficar feliz quando chega em algum lugar e encontra alguma coisa sem glúten, porque tem mercado que não tem nada e você precisa se deslocar para outro local que tem, nesse dia eu consegui sair do supermercado pelo menos com um produto sem glúten que foi o pão. (Flora, mãe de João, administradora, 48 anos).

Alguns fatores influenciam positivamente o comportamento alimentar. A sensação de felicidade é um deles, apesar de ter uma duração momentânea, provoca no indivíduo a sensação de missão cumprida por ter atingido o objetivo.

É sobre você saber que você vai ser rejeitada por ser Celíaca, você é rejeitada porque rejeita comer algo na casa de alguém, você é riscada de listas de aniversários porque você não vai comer mesmo e não tem opção. (Maria, jornalista, 25 anos).

Na família foi uma coisa ruim também porque quando eu ia almoçar na casa da minha mãe ela meio que se esquecia do glúten e aquilo caía de um jeito muito mal. Meu diagnóstico foi em 2008, eu tinha 41 anos. Minha mãe teve o diagnóstico aos 75 anos, por eu ter o diagnóstico, eu acabei insistindo muito para ela fazer o exame e deu positivo, observo que isso não é uma coisa que foi bem aceita pela família. Quando ela fazia sopa, tinha que ser duas panelas de sopa para família, aí é que está à história ao invés de fazer tudo sem glúten que ficaria mais fácil, não, tinha que fazer os dois. Aí você vai mexer as sopas e mistura as colheres passando pela contaminação cruzada, na minha família isso foi complicado. (Silvia, médica, 53 anos).

Envolver a família que é um pouco difícil nessa situação porque quando as outras pessoas não são Celíacas, elas não entendem muito bem, é meio complicado. (Mariana, trabalhadora autônoma, 46 anos).

Algumas pessoas já me disseram que a doença Celíaca é emocional, que é coisa da minha cabeça, que comer só um pouquinho com glúten, não faz mal. (Camila, funcionária pública, 36 anos).

Isso é uma falta de respeito, eu jamais vou dizer isso, que não vai fazer mal, a pessoa tem alguma restrição, tem que ser respeitada e ponto. Seja aonde for, com a família, amigos, em uma clínica, em um hospital e esse respeito eu ainda vejo muito longe. Esses anos todos que eu tenho lidado com João, ainda me perguntam como não pode? Tem certeza? Mas se comer um pouquinho só não tem nada não. Como não tem? Se as pessoas próximas não respeitam a gente, imagine o poder público, nem olha. (Flora, mãe de João, administradora, 48 anos).

A falta de informação é um dos maiores problemas enfrentados pelos portadores de Doença Celíaca e Sensíveis ao Glúten Não Celíaca, configurando um grande vilão, pois colabora com a reprodução de discursos permeados por sentimentos, como falta de empatia e falta de acolhimento aos portadores dessas enfermidades, causando isolamento social, angústia e negação da patologia, impactando nas práticas alimentares, justamente por não se sentir parte integrante do grupo familiar, de amigos, entre outros. Essa realidade precisa ser mudada a partir da disseminação e conhecimento acerca da doença.

5.1.6 Materialidades

Abrange os elementos materiais que ocorrem durante o decorrer das práticas. Podem ser coisas, utensílios, serviços, tecnologias. Embora alguns autores tais como Borelli (2014) e Gran-Hanssen (2011) creditam os itens de consumo como um dos elementos das práticas citados por Warde, ele não expressa isso de forma clara, mas cita que a maioria das práticas envolvem consumo.

Essa discussão buscou compreender como o consumo está relacionado às práticas alimentares através do exercício da culinária, utilização de utensílios e coisas englobando múltiplas atividades. Ao preparar as refeições, é possível observar como os alimentos estão acondicionados e como os utensílios são utilizados, relacionados ao desenrolar das práticas, de forma que participam do dia a dia das pessoas com práticas que corroboram com o consumo de alimentos, como veremos a seguir.

Eu insisti e continuei, depois de um tempo tive retorno. A escola resolveu servir alimentação adequada e também ensinar aos funcionários sobre a doença Celíaca. Antes eu já havia sinalizado sobre a contaminação cruzada, disse que precisava ter utensílios separados para fazer a alimentação de minha filha, mas mesmo assim levei prato, copo, garfo, faca, bucha de prato e vasilhas plásticas. Depois resolvi mudá-la de escola e a outra escola foi muito mais receptiva e funcionou direitinho. (Esther, funcionária pública, 35 anos).

A gaveta de João é separada, a alimentação dele é toda sem glúten. (Flora, mãe de João, administradora, 48 anos).

Eu não havia me atentado para os utensílios domésticos, a sanduicheira por exemplo, a gente esquentava o pão com glúten e o pão sem glúten, ocorrendo a contaminação cruzada. De repente você continua sentindo alguns sintomas sem saber que foi por conta dessa contaminação, então eu parei de usar a

sanduicheira aqui em casa porque as outras pessoas usam, mas talheres, e outros utensílios não, então continuo exposta. Eu acho que a contaminação cruzada é o que temos de pior na doença e que dificilmente será vencida. (Lourdes, funcionária pública, 50 anos).

É essencial manter separados os alimentos que não contém glúten, daqueles que tenham em sua composição partículas de glúten, assim como manter separados os recipientes que serão utilizados no preparo dos alimentos livres de glúten, devido à contaminação cruzada, que é tão prejudicial para o doente Celíaco e SGNC, quanto o contato direto com o glúten.

Eu acho que para melhorar a nossa condição é necessário melhorar os custos, você vai comprar um pão pronto paga em média 24 a 25 reais, então fica inviável. A gente pode fazer, mais nem sempre temos tempo. Não dispomos de tempo para estar produzindo os alimentos. Acho que deveria haver uma estratégia para melhorar essa área. (Lourdes, funcionária pública, 50 anos).

O ato de preparar os alimentos em geral afeta o consumo, pois a rotina diária está cada vez mais acelerada. Uma estratégia que pode ser adotada é fazer uso da tecnologia através de equipamentos e utensílios domésticos, que simplifiquem o processo de cozinhar.

Quando eu recebi a notícia da Sensibilidade ao Glúten não Celíaca, eu fiquei nervosa porque eu gosto muito de comer bolo, comer pão, coisas que tenha farinha. Mas, minha mãe sempre fez receitas e disse que vai continuar fazendo porque uma época meu triglicérides estava muito alto e ela aprendeu a fazer várias receitas que funcionou e agora ela vai aprender a fazer receitas sem glúten e vai dar certo também. (Lauren, estudante, 15 anos).

Não só o bolo, mas a pizza de batata doce você vai amar, Lauren. Tem muitas opções como brigadeiro de batata doce, leite condensado caseiro que é feito de leite vegetal e que é outra coisa maravilhosa e tem várias receitas que até mesmo você com a ajuda da sua mãe pode fazer. (Mariana, trabalhadora autônoma, 46 anos).

Aqui a gente tem mais acesso a alimentação restritiva, mas sem glúten não tem muita variedade. Eu aprendi a fazer pães sem glúten de aveia e quinoa, fui descobrindo receitas porque às vezes não encontro nos supermercados próximos de casa. (Vilma, engenheira, 55 anos).

Realizar transformações na forma de criar receitas novas em prol da saúde é muito enriquecedor. Um momento oportuno para testar novos ingredientes, novos sabores, novos itens de consumo, como utensílios e equipamentos que vão surgindo auxiliam na criação e elaboração de novos alimentos.

Alguns lugares já são mais atualizados. Aqui tem uma loja de sopas e no cardápio é discriminada a lista de ingredientes. Dessa forma a gente consegue ter uma percepção melhor dos ingredientes que são utilizados no

preparo e o que podemos ou não consumir. (Vilma, engenheira, 55 anos).

Eu não vou à Lisboa há algum tempo, eu moro no Algarve. Aqui tem muitas promoções que chegam a 50% do valor, e sempre quando está faltando um mês para vencer o produto, eles colocam também em promoção. Isso me ajuda muito. Sempre encontro torradas, aveia em flocos, farinha de aveia, pães e leite de aveia. (Vilma, engenheira, 55 anos).

Mas aqui no Algarve não tem pizzarias sem glúten, pelo menos ainda não descobri. Já fui para restaurantes e levei meu pão porque aqui antes de servir o prato principal tem entradas com queijos, azeitonas e pão, fiquei com vergonha, mas levei meu próprio pão, mas aos poucos a gente vai se adaptando a nossa nova alimentação. (Vilma, engenheira, 55 anos).

Eu fui à Maceió e levei muita comida, pensando que eu não ia conseguir locais aptos para me alimentar. No entanto, fiquei em um hotel que na frente tinha um restaurante que fornecia alimentação sem glúten, encontrei também lojas de produtos naturais com muita opção livre de glúten. Eu pegava Uber e em cinco minutos chegava em salada e muitos lugares para almoçar. Em João Pessoa, a mesma coisa quando eu estive lá, acessei o Ifood e fiquei surpresa, chorei porque tinha pizza apta para mim. Foi a 1ª pizza que eu pedi em 07 anos de diagnóstico. Aqui em Pernambuco, nunca consegui nada. (Maria, jornalista, 25 anos).

A narrativa das participantes remete ao fato da falta de informação e inclusão dos serviços prestados por estabelecimentos que fornecem alimentação. O acesso a alimentação inclusiva, ainda está muito aquém do ideal, é fundamental disseminar informação sobre a doença, para que os serviços prestados sejam mais acessíveis à comunidade Celíaca e aos SGNC, colaborando para que as práticas alimentares sejam um ato prazeroso e não um ato isolado.

O quadro a seguir apresenta um resumo da análise dos dados, sob a lente da Teoria da Prática identificados durante o estudo, no que se refere às práticas alimentares narradas pelos portadores de DC e SGNC.

Quadro 4 - Resumo da análise dos dados sob a lente da Teoria da Prática

Entendimentos	Procedimentos	Engajamentos em Estruturas Teleo-Afetivas	Materialidades
<p>Descoberta da doença;</p> <p>Aprendizado sobre uma nova realidade atrelada à patologia;</p> <p>Práticas alimentares modificadas em função da enfermidade;</p> <p>Segurança alimentar;</p> <p>Contaminação cruzada.</p>	<p>Manutenção de uma dieta zero glúten;</p> <p>Habilidade para controlar o alto dispêndio financeiro que interfere diretamente nas práticas alimentares e no consumo de alimentos;</p> <p>Regras para aquisição de alimentos, observando os locais de compra que ofertam alimentos com um custo mais acessível;</p> <p>Aprender a fazer substituições de alimentos que tenham o mesmo valor nutricional, mas com um custo menor.</p>	<p>Impactos socioemocionais causados pós descoberta da DC e ou SGNC;</p> <p>Comportamento alimentar prejudicado pela falta de informação, acolhimento e empatia;</p> <p>Diagnóstico tardio, fator preponderante para frustrações e não aceitação da patologia;</p> <p>Aprender a ressignificar uma nova fase da vida.</p>	<p>Uso da tecnologia através de equipamentos e utensílios que auxiliam no preparo dos alimentos e simplifique as práticas alimentares;</p> <p>Utensílios e equipamentos devem ser separados para evitar a contaminação cruzada;</p> <p>Testar novos ingredientes, novos sabores, novos itens de consumo que auxiliam na criação e elaboração de novos alimentos.</p>

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste trabalho, buscamos investigar as práticas de consumo de alimentos dos portadores de doença Celíaca (DC) e Sensíveis ao Glúten Não Celíaca (SGNC), a partir da metodologia da pesquisa-ação. Foi uma jornada desafiadora e gratificante, pois, como portadora de DC, pude ampliar meus conhecimentos e compartilhar experiências, que foram fundamentais para a realização deste estudo qualitativo com os grupos focais de Celíacos e SGNC.

Os portadores dessas enfermidades enfrentam diversos obstáculos no seu dia a dia. Uma doença que afeta desde a pele até o sistema reprodutor das vítimas, além de dificuldade de acesso a uma alimentação inclusiva, alto custo dos alimentos sem glúten, contaminação cruzada, segurança alimentar, falta de informação sobre a patologia, preconceito, inclusão social, entre outros, fatores que interferem diretamente nas práticas alimentares desses indivíduos. Assim, o objetivo geral desta pesquisa foi entender como as contribuições metodológicas da pesquisa-ação auxiliaram os portadores de DC e SGNC nas suas práticas de consumo de alimentos.

Neste estudo, utilizei a pesquisa-ação como uma metodologia e uma forma de investigação baseada nas pesquisas sobre as práticas alimentares dos portadores de DC e SGNC. A partir da interação e participação enquanto pesquisadora junto aos colaboradores da pesquisa, identificamos os problemas, planejamos e realizamos ações, com o objetivo de transformar a realidade dessas pessoas. Para isso, realizamos reuniões, onde discutimos temas como as práticas alimentares, o alto custo e a escassez da alimentação sem glúten, a contaminação cruzada, as dificuldades de acesso aos alimentos, a segurança alimentar, a inclusão social, entre outros. A pesquisa-ação possibilitou que os Celíacos e SGNC refletissem sobre a sua situação, construíssem conhecimentos individuais e coletivos, e ressignificassem suas atitudes e possibilidades de mudança.

Um dos principais problemas apontados foi o alto gasto financeiro para comprar alimentos livres de glúten, a procura por alimentos sem glúten está em constante crescimento, não apenas devido ao aumento de casos diagnosticados de doença Celíaca e SGNC, mas também devido à tendência crescente centrada no marketing nutricional. Essas tendências incentivam a adesão a dietas sem glúten com base em informações falsas sobre os malefícios do glúten, como ganho de peso e a má de

qualidade de vida. Isso acaba levando as empresas a adotarem estratégias de mercado que promovem o consumo de produtos sem glúten por um público que na verdade não precisa desse tipo de alimento. Como resultado, há um aumento significativo na demanda e conseqüentemente nos preços. Embora isso não afete a escolha daqueles que optam por uma vida livre de glúten por opção, prejudica aqueles que realmente dependem desses produtos, devido à enfermidade.

Os elevados custos financeiros associados à aquisição de alimentos sem glúten demandaram mais atenção do estudo. Assim, sugerimos que uma política governamental de isenção de impostos para a produção de alimentos sem glúten poderia ser uma alternativa para aumentar a oferta e reduzir os preços desses produtos.

Este estudo se justificou pela possibilidade de investigar as práticas alimentares e a acessibilidade ao consumo de alimentos desses indivíduos, atendendo ao objetivo proposto. A partir das narrativas dos participantes, foi possível examinar as práticas sob a ótica da Teoria da Prática, empregando os elementos que a constituem: Entendimentos, Procedimentos, Engajamentos em Estruturas Teleo-Afetivas e Materialidades. Essa abordagem permitiu compreender o contexto histórico de cada sujeito, observando que, apesar das diferenças, os discursos eram semelhantes. Os principais aspectos envolviam a adaptação das práticas alimentares em função da doença, o gerenciamento do custo financeiro que interfere nas práticas e no consumo de alimentos, o enfrentamento dos impactos socioemocionais decorrentes do diagnóstico da DC ou SGNC, a experimentação de novos ingredientes, sabores e produtos que facilitam a criação e preparação de novos alimentos e a aprendizagem de ressignificar uma nova etapa da vida. A utilização dos elementos das práticas como categorias de análise possibilitou uma compreensão mais aprofundada sobre os dados.

Este estudo buscou compreender como as pessoas que sofrem de DC e SGNC lidam com as mudanças em suas práticas alimentares e sua qualidade de vida. A partir das narrativas dos participantes, foi possível perceber que a descoberta da condição de saúde implicou em um processo de aprendizagem, adaptação e ressignificação das escolhas alimentares. Os resultados mostraram que os Celíacos e SGNC desenvolvem estratégias para lidar com as restrições impostas pela dieta sem glúten, buscando alternativas que atendam às suas necessidades nutricionais, sociais e culturais. A pesquisa também evidenciou a importância do apoio da família, dos

amigos e dos profissionais de saúde para a inclusão e o bem-estar dos celíacos e SGNC. Além disso, a pesquisa contribuiu para ampliar o conhecimento sobre as Desordens Relacionadas ao Glúten (DGRs) e seus impactos na vida das pessoas afetadas.

Em suma, a pesquisa apontou a necessidade de maior atenção por parte da indústria e do comércio para oferecer produtos adequados e acessíveis para os Celíacos e SGNC, bem como de políticas públicas que garantam seus direitos e sua cidadania.

Por fim, este estudo propõe que a comunidade Celíaca se engaje em diferentes formas de participação social, como grupos de apoio, associações de Celíacos, Conselhos de Saúde e Segurança Alimentar, entre outros, para garantir o Direito Humano à Alimentação Adequada (DHAA) das pessoas com essa condição, buscando transformar a realidade atual.

REFERÊNCIAS

ABRANDH-AÇÃO BRASILEIRA PELA NUTRIÇÃO E DIREITOS HUMANOS. **O direito humano à alimentação adequada e o sistema nacional de segurança alimentar e nutricional**. Brasília, 2013.

ACELBRA - ASSOCIAÇÃO DE CELÍACOS DO BRASIL. Disponível em: <https://www.acebra.org.br/2004> Acesso em: 30 dez. 2023.

AFONSO, D.; JORGE, R.; MOREIRA, A. C. Gluten and Gluten-Free Products-Price Difference. **Rev. Acta Portuguesa de Nutrição**, p. 10-16, 2016.

AL-TOMA A. *et al.* European Society for the Study of Coeliac Disease (ESsCD) guideline for coeliac disease and other glutenrelated disorders. **United European gastroenterology journal**, v. 7, n. 5, p. 583-613, 2019.

ARAÚJO, Halina M.C; *et al.* Doença celíaca, hábitos e práticas alimentares e qualidade de vida. **Revista de Nutrição**, v. 23, p. 467-474, 2010.

ARENDRT, E. K. *et al.* Gluten-free breads. *In*: ARENDRT, E. K.; DAL BELLO, F. **GlutenFree Cereal Products and Beverages**. San Diego: CA: Academic Press, 2008. cap. 13, p. 289-319.

ASRI, Nastaran *et al.* The gluten gene: Unlocking the understanding of gluten sensitivity and intolerance. **Application of Clinical Genetics**, v. 14, p. 37–50, 2021.

AZIZ, I.; HADJIVASSILIOU, M.; SANDERS, D.S. The spectrum of noncoeliac gluten sensitivity. **Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology**, v.12, p. 516-526, 2015.

BACIGALUPE, G.; PLOCHA, A. Celiac is a social disease: Family challenges and strategies. **Families, Systems and Health**, v. 33, n. 1, p. 46–54, 2015.

BALDISSERA, A. Pesquisa-ação: uma metodologia do “conhecer” e do “agir” coletivo. **Revista Sociedade em Debate**, Pelotas, v.7, n. 2, p. 05-25, ago. 2011.

BALAKIREVA, A.; ZAMYATNIN, A. Properties of Gluten Intolerance: Gluten Structure, Evolution, Pathogenicity and Detoxification Capabilities. **Nutrients**, v. 8, n. 10, p. 644–671. 2016.

BAPTISTA, C. G. Diagnóstico diferencial entre doença celíaca e sensibilidade ao glúten não-celíaca: uma revisão. **International Journal of Nutrology**, v. 10, n. 2, p. 46-57, 2017.

BARBARO, M. R. *et al.* Recent advances in understanding non-celiac gluten sensitivity. **F1000Research**, v. 7, n. 0, p. 1–8, 2018.

BARTHES, R. **A análise estrutural da narrativa**. Petrópolis: Vozes, 1976.

BARTHES, R. **The semiotic challenge**. Oxford: Basil Blackwell, 1993.

BAUER, Martin W.; GASKELL, Georgs (org.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

BENATI, R. Contaminação Cruzada por Glúten em produtos sem glúten: O que são traços de glúten? **Rio sem Glúten**, 2016.

BENTO, C. M. C. **Análise tridimensional da (in)segurança alimentar do consumidor celíaco: direito, dever e responsabilidade**. 2020. Tese. (Doutorado em Direito) - Centro Universitário de Brasília (UNICEUB), Brasília, 2020.

BESSA CC, *et al.* Health control for celiac patients: an analysis according to the Pender Health Promotion model. **Texto & contexto enfermagem**, v. 29, p. e20180420, 2019.

BIESIEKIERSKI, J. R. What is gluten? **Journal of Gastroenterology and Hepatology**, n.32, p.78-81, 2017.

BOCK, J.; SEETHARAMAN, K. Unfolding gluten: an overview of research on gluten. **Cereal Foods World**, n. 57, n.5, p. 209-214, 2012.

BOGDAN, Robert C.; BIKLEN, Sari Knopp. **Investigação qualitativa em educação**. Tradução Maria João Alvarez, Sara Bahia dos Santos e Telmo Mourinho Baptista. Porto: Porto Editora, 1994.

BORELLI, F. C. **Consumo Responsável sob a Perspectiva Prático teórico: um estudo etnográfico em uma Ecovila**. 2014. Tese. (Doutorado em Administração)- Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto COPPEAD de Administração, Rio de Janeiro, 2014.

BOTELHO RBA. **Culinária regional: o Nordeste e a alimentação saudável**. 2006. Tese. (Doutorado em Ciências da Saúde) - Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

BOURDIEU, Pierre. **Razões práticas: sobre a teoria a ação**. Campinas, SP: Papyrus, 1992.

BRASIL. Casa Civil. Presidência da República. **Lei 10 674, de 16 de maio de 2003**. Brasília, 2003.

BRASIL. Casa Civil. Presidência da República. **Lei 11 346, de 15 de setembro de 2006**. Brasília, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1149, de 11 de novembro de 2015. Protocolo Clínico da Doença Celíaca. Brasília, 2015.

BRANCAGLIONI, B. C. A. *et al.* Crianças e adolescentes que convivem com diabetes e doença celíaca. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 1, p. 1–8, 2016.

BROCHARDT, V. **Construindo o conceito de segurança alimentar**. 2010. Disponível em: <http://www.rts.org.br/noticias/destaque-4/construindo-o-conceito-de-seguranca-alimentar-e-nutricional>. Acesso em: 30 dez. 2023.

BRYDON-MILLER, M.; GREENWOOD, D.; MAGUIRE, P. Why action research? **Action Research**, v.1, n.1, p.9-28, 2003.

BYSTROM, I. *et al.* Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Celiac Disease : From the Perspectives of Children and Parents. **Gastroenterology Research and Practice**, v. 2012, p. 1–6, 2012.

CASTAÑEDA, M. Teorias das práticas na análise do consumo. **Redalyc - Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal**, São Leopoldo, v. 46, n. 3, 2010.

CATASSI, Carlo *et al.* Diagnosis of Non-Celiac Gluten Sensitivity (NCGS): The Salerno Experts' Criteria. **Nutrients**, v. 7, n. 6, p. 4966–4977, jun. 2015.

CATALDO, F.; MONTALTO, G. Celiac disease in the developing countries: A new and challenging public health problem. **World Journal of Gastroenterology**, v. 13, n. 15, p. 2153–2159, 2007.

CHECKLAND, P.; HOLWELL, S. Action research: Its nature and validity. **System Practice and Action Research**, v.11, n.1, p.9-21, 1998.

CIANFERONI A. Wheat allergy: diagnosis and treatment. **J Asthma Allergy** , p. 13-25, 2016.

CLANDININ, D. J.; CONNELLY, F. M. **Narrative inquiry**: experience and story in qualitative research. San Francisco: Jossey-Bass, 2000.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Doença celíaca merece atenção do CNS**. Brasília, DF, 2012.

COSTA, A. P.; REZENDE, D. C. Teoria da prática em estudos do consumo: uma proposta de utilização dos elementos das práticas como categorias de análise. *In*: ENANPAD, São Paulo, 2017. **Anais [...]** 2017.

CRUCINSKY J.; BENATI R. Fragilidades da atenção à saúde de pessoas celíacas no SUS: a perspectiva do usuário. **Demetra: alimentação, nutrição & saúde**, v. 9, p. 311-328, 2014.

CZARNIAWSKA, B. **A Narrative approach to organization studies**. Qualitative Research Methods Series. Volume 43. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc, 1998.

CODEX ALIMENTARIUS COMMISSION. **Draft Revised Standard for Foods for Special Dietary Use for Persons Intolerant to Gluten**. Joint FAO/WHO Food Standards Program, 30th Session. ALINORM08/31/26 Appendix III. [S.l.],2008.

CUMMINGS, A. J. *et al.* The psychosocial impact of food allergy and food hypersensitivity in children, adolescents and their families: a review. **Allergy**, v. 65, p. 933–945, 2010

DINIZ-PEREIRA, J.E; ZEICHNER, K. M. Pesquisa dos educadores e formação docente voltada para a transformação social. **Cadernos de Pesquisa**, v. 35, n. 125, p. 63-80, maio/ago. 2005.

E SILVA, T. S. G.; FURLANETTO, T. W. Artigo revisão diagnóstico de doença celíaca em adultos. **Rev Assoc Med Bras**, v. 56, n. 1, p. 122–126, 2010.

FARAGE, P. *et al.* Content validation and semantic evaluation of a check-list elaborated for the prevention of gluten cross-contamination in food services. **Nutrients**, v.9, n.36. 2017.

FASANO, A.; *et al.* Nonceliac gluten sensitivity. **Gastroenterology**, v. 148, n. 6, p. 1195- 1204, 2015.

FASANO, A.; CATASSI, C. Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. **Gastroenterology** , v. 120, n. 3, p. 636-651, 2001.

FASANO, Alessio; FLAHERTY, Susie. **Dieta sem glúten: um guia essencial para uma vida saudável.** São Paulo: Madras, 2015.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DE CELÍACOS DO BRASIL. **Doença Celíaca.** [S.l: s.n.], 2021.

FEDERAÇÃO DAS INDÚSTRIAS DO ESTADO DO PARANÁ (FIEP). **Panorama setorial: indústria do trigo: Paraná,** 2016.

FERREIRA, F.L.; CHRISTINO, J.M.M. O ciclo de evolução das práticas de consumo: uma revisão sobre o comportamento do consumidor visto sob a ótica da teoria da prática. *In: ENCONTRO DA ANPAD - ENANPAD*, 46., 2021 **Anais [...]** 2021.

FRANCO, M.A.S. Pedagogia da pesquisa-ação. **Educação e Pesquisa.** São Paulo, v. 31, n. 3, p. 483-502, set/dez, 2005.

FOSCHIA, M. *et al.* Nutritional therapy - Facing the gap between coeliac disease and gluten-free food. **International Journal of Food Microbiology**, v. 239, p. 113–124, 2016.

GIDDENS, A. **A constituição da sociedade.** 3.ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2009.

GRAM-HANSEN, K. Understanding change and continuity in residential energy consumption. **Journal of Consumer Culture**, v.11, n.1, p.61-78, 2011.

GOIS, A.; MARTINS, M.; FERREIRA, L.; NUNES, A.; ROCHA, A. Conhecimento de manipuladores de alimentos sobre segurança dos alimentos e alergias. **Revista**

Higiene Alimentar, Portugal, v. 31, n. 38, p. 264-265, fev. 2017.

GONSALVES, M.I.E. **Marketing nutricional em rotulagem de iogurtes: uma avaliação crítica**. 1997. 86f. Dissertação (Mestrado em Nutrição) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

GORGITANO, M.T.; SODANO, V. Gluten-free products: from dietary necessity to premium price extraction tool. **Nutrients**, v.11, 1997, 2019.

HALKIER, B.; JENSEN, I. Methodological challenges in using practice theory in consumption research: examples from a study on handling nutritional contestations of food consumption, **Journal of Consumer Culture**, v. 11, n. 1, p. 101-123, 2011.

HARGREAVES, T. Practicing behaviour change: applying social practice theory to proenvironmental behaviour change. **Journal of Consumer Culture**, v. 11, n. 1, p. 79-99, 2011.

HILL ID, *et al.* NASPGHAN Clinical Report on the Diagnosis and Treatment of Gluten related Disorders. **Journal of pediatric gastroenterology and nutrition**, v. 63, n. 1, p. 156-165, 2016.

HO MHK, *et al.* Clinical spectrum of food allergies: a comprehensive review. **Clinical reviews in allergy & immunology**, v. 46, p. 225-240, 2014.

HOPKINS, S.; SOON, J. M. Nutritional quality, cost and availability of gluten-free food in England. **British Food Journal**, v.121, p.2867-2882, 2019.

INOMATA, N. Wheat allergy. **Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology**, v.9, n.3, p. 238-243, 2009.

JOVCHELOVITCH, Sandra; BAUER, Martin W. Entrevista Narrativa. *In*: BAUER, M. W. ; GASKELL, G. (eds.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. Petrópolis: Vozes, 2002.

KIRSI M. Jarvinen-Seppo, MD, PhD. Alergia a grãos: alergênicos e classificação de grãos. **UpToDate**, 2018.

KOTZE, M. L. S. Intestino Delgado: doença celíaca. *In*: FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE GASTROENTEROLOGIA. **Condutas em Gastroenterologia**. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. p. 177-197.

LEBWOHL, B.; SANDERS, D.S.; GREEN, P.H.R. Coeliac disease. **Lancet**, v.391, 10115, p.70-81, 2018.

LEE, S.; HWANG, T.; LEE, D.H. Evolution of Research Areas, Themes, and Methods in Electronic Commerce. **Journal of Organizational Computing and Electronic Commerce**, v.21, p.177-201, 2011.

LEE, S.M.; HWANG, T.; KIM, J. An Analysis of Diversity in Electronic Commerce Research. **International Journal of Electronic Commerce**, v.12, n.1, p.31-67,

2007.

LEOCÁDIO, A.L. Consumo sustentável através das lentes das práticas: proposta de framework sobre domínios de práticas de consumo suscetíveis a intervenções para sustentabilidade. **Revista de Ciências da Administração**, v. 24, n. 64, p. 97-113, 2022.

LIMA C. L. B. **Flexitarianismo para a sustentabilidade**: uma investigação da redução do consumo de carne à luz da teoria da prática. 2023. Dissertação. (Mestrado Acadêmico em Administração e Controladoria) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2023.

LIDUMS, I.; TEO, E.; FIELD, J.; CUMMINS, A. G. Capsule Endoscopy: a valuable tool in the follow-up of people with celiac disease on a gluten-free diet. **Clinical And Translational Gastroenterology**, v. 2, n. 8, p.2, 2011.

LINDFORS K, *et al.* Coeliac disease. **Nat Rev Dis Prim**, v. 5, n.3, p.1–18, 2019

LINTON, M. J. *et al.* Breaking bread: examining the impact of policy changes in access to state-funded provisions of gluten-free foods in England. **BMC Medicine**, v. 16, n. 1, 2. 2018

LODI, M. D. F. **Consumo de alimentos e obesidade na perspectiva transformativa do consumidor**.2018. Tese (Doutorado em Administração) - Universidade do Grande Rio, Rio de Janeiro, 2018.

LODI, M. D. F.; THIOLENT, M. J. M.; SAUERBRONN, J. F. M. Uma Discussão Acerca do Uso da Pesquisa-ação em Administração e Ciências Contábeis. **Sociedade, Contabilidade e Gestão**, v. 13, n. 1, 2018.

LODI, M. D. F. Pesquisa-ação: uma alternativa metodológica nos estudos de consumo e marketing. **Revista Gestão e Secretariado (GeSec)**, São Paulo, SP, v. 14, n.2, p. 1587-1603. 2023.

LODI, M.D.F.; SAUERBRONN, J.F.R.; TRUNINGER, M. Autonomia, Controle e Apoio: uma análise da relação entre práticas de consumo de alimentos e obesidade sob a lente da teoria da prática. **Revista Gestão e Planejamento**, Salvador, v.21, p. 586-602, jan./dez. 2020. DOI: 10.21714/2178-8030gep.v.21.6688.

LONG, K. H. *et al.* The economics of coeliac disease: a population-based study. **Alimentary 45 Pharmacology and Therapeutics**, v. 32, p. 261–269, 2010.

MACHADO, F. M. S. **Estratégias de concorrência da indústria alimentícia e seus desdobramentos na dimensão nutricional**. 2003. Tese (Doutorado em Nutrição) - Faculdade de Ciências Farmacêuticas da USP. Faculdade de Economia, Administração e Contabilidade da USP. Faculdade de Saúde Pública da USP, São Paulo, 2003.

MACIEL, E. **O gostoso e o saudável**: uma análise da utilização de apelos de saúde na rotulagem de alimentos e sua convergência com o conteúdo nutricional. 2012.

148f. Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

MALUF, Renato S; MENEZES, Francisco; MARQUES, Susana B. **Caderno ‘Segurança Alimentar’**. Paris: Fhp, 2000.

MARTIN W. Bauer; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

MELINI, V.; MELINI, F. Gluten-Free Diet: Gaps and Needs for a Healthier Diet. **Nutrients**, v.11, 170, 2019.

MELO NETO, J. F; Pesquisa-ação (aspectos práticos da pesquisa-ação nos movimentos sociais populares e em extensão popular). *In*: RICHARDSON, Roberto Jarry. (org.). **Pesquisa-ação: princípios e métodos**. 1. ed. João Pessoa - PB: Editora da Universidade Federal da Paraíba, 2003.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec: Abrasco, 2010.

MINAYO, M. C. S. Técnicas de pesquisa: entrevista como técnica privilegiada de comunicação. *In*: MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MISSBACH, B. *et al.* Gluten-free food database: the nutritional quality and cost of packaged gluten-free foods. **PeerJ**, v. 3, n. 1337, p. 1–18, 2015.

MOLESKI, S.M. *et al.* Symptoms of gluten ingestion in patients with non-celiac gluten sensitivity: A randomized clinical trial. **Nutrition**, v.81, 110944, 2021.

MOGUL, D. *et al.* The unknown burden and cost of celiac disease in the U.S. Expert **Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research**, v. 17, n. 2, p. 181–188, 2017.

MU, W.; SPAARGAREN, G.; OUDE LANSINK, A. Mobile apps for green food practices and the role for consumers: A case study on dining out practices with Chinese and Dutch young consumers. **Sustainability**, v. 11, n. 5, 2019.

OGAWA, T.; MATSUMURA, Y. Revealing 3D structure of gluten in wheat dough by optical clearing imaging. **Nature Communications**, v.12, n.1, 1708, 2021.

PANAGIOTOU, S.; KONTOGIANNI, M.D. The economic burden of gluten-free products and gluten-free diet: a cost estimation analysis in Greece. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, v.30, p.746-752, 2017.

PEÑA AS.; RODRIGO L. Epidemiology of celiac disease and non-celiac gluten-related dis - orders. *In*: ARRANZ, E. *et al.* **Ad - vances in the understanding of gluten related pathology and the evolution of gluten-free foods**. Barcelona: Omnia Science, 2015. p. 27- 73.

PINTO, J. B. G. **Pesquisa-ação: detalhamento de sua sequência metodológica**.

Recife, 1989. Mimeo.

PRATESI Ricardo; GANDOLFI, Lenora. Doença celíaca: a afecção com múltiplas faces. **Jornal de Pediatria**, v. 81, p. 357-358, 2005.

POMIECINSKI F; *et al.* Estamos vivendo uma epidemia de alergia alimentar? **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 30, n. 3, 2017.

PSZCZOLA, D.E. The rise of gluten-free. **Food Technology**, v. 66, n. 12, p. 55-66, 2012.

REILLY, N. R. The Gluten-Free Diet: Recognizing Fact, Fiction, and Fad. **Journal of Pediatrics**, v. 175, p. 206–210, 2016.

QUIRCE S, *et al.* Clinical presentation, allergens, and management of wheat allergy. **Expert Review of Clinical Immunology**, v. 12, n. 5, p. 563-572, 2016.

REASON, P.; BRADBURY, H. **Handbook of action research: participative inquiry and practice**. Londres: Sage, 2001.

RECKWITZ, Andreas. Toward a theory of social practices: A development in culturalist theorizing. **European journal of social theory**, v. 5, n. 2, p. 243-263, 2002.

ROCHA, S.; GANDOLFI, L.; SANTOS, J. Os impactos psicossociais gerados pelo diagnóstico e tratamento da doença celíaca. **Revista da escola de enfermagem da USP**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 65-70, fev. 2016.

RØPKE, I. Theories of practice -- New inspiration for ecological economic studies on consumption. **Ecological Economics**, Elsevier, v. 68, n. 10, p. 2490-2497, 2009.

ROSTAMI, K. *et al.* Gluten-free diet indications, safety, quality, labels, and challenges. **Nutrients**, v. 9, n. 8, 2017.

SAMARA, B. S., MORSCH, M.A. **Comportamento do consumidor: conceito e casos**. São Paulo: Prentice Hall, 2005.

SALCEDO G, DIAZ-PERALES A. Component-resolved diagnosis of allergy: more is better? **Clinical & Experimental Allergy**, v. 40, n. 6, p. 836-838, 2010.

SAPONE, A.; LEFFLER, D.A.; MUKHERJEE, R. Non-Celiac Gluten Sensitivity Where are We Now in 2015? **Pract Gastroenterol**, v. 143, p. 40-48, 2015.

SAMPSON HA, *et al.* Food allergy: a practice parameter update-2014. **Journal of Allergy and Clinical Immunology**, v. 134, n. 5, p. 1016-1025. e43, 2014.

SAUERBRONN, J.F.R.; TEIXEIRA, C.; LODI, M.D.F. Saúde, estética e eficiência: relações entre práticas de consumo de alimentos das mulheres e seus corpos. **Cadernos EBAPE.BR**, v. 17, n. 2, p. 389-402, 2019.

SCHATZKI, T. R. **Social practices**: a Wittgensteinian approach to human activity and the social. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1996.

SCHATZKI, T. R. **The site of the social**: a philosophical account of the constitution of social life and change. Pennsylvania: Pennsylvania State University, 2002.

SCHUBERT, Maycon Noremberg; TONIN, Jeferson; SCHNEIDER, Sérgio. **Desafios e tendências da alimentação contemporânea consumo, mercados e ação pública**. 1. ed. Rio Grande do Sul: UFRGS, 2023.

SCHUTZE, F. Die Technik des Narrativen Interviews in Interaktionsfeldstudien Dargestellt an Einem Projekt zur Erforschung von Kommunalen Machtstrukturen. Unpublished manuscript, University of Bielefeld, Department of Sociology. (1983). Narrative Repraesentation kollektiver Schicksalsbetroffenheit. *In*: LAEMMERT, E. (ed.). **Erzaehlforschung**. Stuttgart: J.B.METZLER, 1977. p. 568-90.

SCHERER, F. M.; ROSS, D. **Industrial market structure and economic performance**. 3. ed. Chicago: Raud McNally e Co, 1990.

SERGI, C.; VILLANACCI, V.; CARROCCIO, A. Non-celiac wheat sensitivity: rationality and irrationality of a gluten-free diet in individuals affected with non-celiac disease: a review. **BMC Gastroenterology**, v.21, n.5, 2021.

SILVA, Tatiana Sudbrack da Gama; FURLANETTO, Tania Weber. Diagnóstico de doença celíaca em adultos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 56, p. 122-126, 2010.

SINGH, Prashant *et al.* Global prevalence of celiac disease: systematic review and meta-analysis. **Clinical gastroenterology and hepatology**, v. 16, n. 6, p. 823-836. e2, 2018.

SKJERNING, H. et al. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: patient-driven data from focus group interviews. **Quality of Life Research**, v. 23, n. 6, p. 1883–1894, ago. 2014.

SOUZA, R.M. A pesquisa por meio da internet na psicologia clínica. *In*: KUBLIKOWSKI, I.; KAHHALE E. M. S. P. ; TOSTA, R. M (orgs.). **Pesquisas em psicologia clínica: contexto e desafios**. São Paulo: EDUC, 2019. p. 305-326.

SPAARGAREN, G. Sustainable consumption: a theoretical and environmental policy perspective. **Society and Natural Resources**, v. 16, p. 1–15, 2003.

SUßBAUER, E.; SCHAFFER, M. Greening the workplace: conceptualising workplaces as settings for enabling sustainable consumption. **International Journal of Innovation and Sustainable Development**, v. 12, n. 3, p. 327-349. 2018.

TARAGHIKHAH, Nazanin et al. An updated overview of spectrum of gluten-related disorders: clinical and diagnostic aspects. **BMC Gastroenterology**, v. 20, n. 1, p. 258–270, 2020.

THIOLLENT, Michel. **Metodologia da pesquisa-ação**. São Paulo: Cortez, 1986.

THIOLLENT, Michel. **Metodologia da pesquisa-ação**. 14. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

THIOLLENT, Michel **Metodologia da pesquisa-ação**. 10. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

THIOLLENT, M. **Metodologia da Pesquisa-ação**. 18. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

TONUTTI, Elio; BIZZARO, Nicola. Diagnosis and classification of celiac disease and gluten sensitivity. **Autoimmunity reviews**, v. 13, n. 4-5, p. 472-476, 2014.

TRIPP, D. Pesquisa-ação: uma introdução metodológica. **Educação e Pesquisa**, v. 31, n. 3, p. 443-466, set./dez. 2005.

VERMA, A. K. *et al.* Gluten Contamination in Naturally or Labeled Gluten-Free Products Marketed in Italy. **Nutrients**, v.9, n.115. 2017.

VALITUTTI, F. *et al.* Cereal consumption among subjects with celiac disease: A snapshot for nutritional considerations. **Nutrients**, v. 9, n. 4, p. 1–9, 2017.

WARDE, A. Consumption and theories of practice. **Journal of Consumer Culture**, v. 5, n. 2, p. 131-153, 2005.

ZARKADAS, M. *et al.* Living with coeliac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, v. 26, n. 1, p. 10–23, fev. 2013.

WIESER, H. Chemistry of gluten proteins. Food Microbiology, **Summit-Argo**, v. 24, n. 2, p. 115-119, 2007.

WORLD HEALTHY ORGANIZATION (WHO). **Healthy diet**. [S.l.], 2020.

WU, J.H.Y.; NEAL, B.; TREVENA, H.; CRINO, M.; STUART-SMITH, W.; FAULKNER-HOGG, K.; LOUIE, J.C.Y.; DUNFORD, E. Are gluten-free foods healthier than non-gluten-free foods? An evaluation of supermarket products in Australia. **British Journal of Nutrition**, n.114, p. 448-454, 2015.

YUI, S.; BILTEKOFF, C. "How Food Becomes Waste: Students as "Carriers of Practice" in the UC Davis Dining Commons". **Journal of hunger & environmental nutrition**, v. 16, n. 5, p. 684-705, 2021. DOI: 10.1080/19320248.2020.1721393.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Universidade Salvador-UNIFACS

Instituição de Ensino Superior (IES) do Grupo Ânima Educação

Programa de Pós-Graduação em Administração
Mestrado em Administração

Pesquisa sobre “Práticas de Consumo de Alimentos: uma contribuição à luz da pesquisa-ação em prol dos portadores de Doença Celíaca (DC) e Sensíveis ao Glúten Não Celíaca (SGNC)”

Pesquisadora responsável: Jucimeire Aragão de Oliveira Siqueira

Orientadora: Profa. Dra. Marluce Dantas de Freitas Lodi

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Recebi orientação e declaro estar ciente dos objetivos desta pesquisa que visa, principalmente, investigar as práticas de consumo de alimentos dos portadores de doença Celíaca, a partir da contribuição metodológica da pesquisa-ação.

Declaro, ainda, que não haverá nenhuma técnica invasiva que comprometa minha integridade física e que não haverá nenhum tipo de punição se houver recusa de minha parte à participação, uma vez que não sou obrigado(a) a participar da pesquisa.

Dessa forma, aceito participar de livre e espontânea vontade dela, no que se refere ao fornecimento de informações relacionadas às práticas de consumo de alimentos dos portadores de Doença Celíaca (DC) e Sensíveis ao Glúten Não Celíaca (SGNC).

Os dados coletados nesta entrevista serão exclusivamente acessados e utilizados pela equipe de pesquisa do PPGA UNIFACS e sua identidade será mantida no mais absoluto sigilo. A sua participação é voluntária, a entrevista será gravada e

você poderá interrompê-la a qualquer momento, se esta for sua vontade.

Se você estiver de acordo em prosseguir, por favor, assine abaixo.

Assinatura (nome legível)

Jucimeire Aragão de Oliveira Siqueira

Telefone: (71) 9xxxx-1549

E-mail: juolisiqueira@yahoo.com.br

Instagram: @viversemgluten23

APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SOBRE A DC, SGNC E PRÁTICAS DE CONSUMO DE ALIMENTOS

Pesquisa sobre “Práticas de Consumo de Alimentos: uma contribuição à luz da pesquisa-ação em prol dos portadores de Doença Celíaca (DC) e Sensíveis ao Glúten Não Celíaca (SGNC)”

Você está sendo convidado a participar como voluntário da pesquisa de Mestrado, “Práticas de Consumo de Alimentos: uma contribuição à luz da pesquisa-ação em prol dos portadores de Doença Celíaca (DC) e Sensíveis ao Glúten Não Celíaca (SGNC)”, sob responsabilidade da pesquisadora Jucimeire Aragão de Oliveira Siqueira, e orientação da profa. Dra. Marluce Dantas de Freitas Lodi. Dessa forma, você aceita participar de livre e espontânea vontade da pesquisa, no que se refere ao fornecimento de informações relacionadas às práticas de consumo de alimentos dos portadores de doença Celíaca (DC) e Sensíveis ao Glúten Não Celíaca (SGNC). Os dados coletados neste questionário serão exclusivamente acessados e utilizados pela equipe de pesquisa do Programa de Pós-Graduação em Administração-PPGA da Universidade Salvador-UNIFACS, e sua identidade será mantida no mais absoluto sigilo.

Muito obrigada!

Jucimeire Siqueira

QUESTIONÁRIO

Pesquisa sobre a doença Celíaca e a prática de consumo de alimentos

I. CARACTERIZAÇÃO INDIVIDUAL

1. Nome: _____
2. Cidade onde você reside _____
3. Qual seu Gênero? () Masculino () Feminino () Outro (Qual?) () Prefiro não dizer
4. Indique a sua Faixa Etária:

- De 15 a 19 anos De 40 a 49 anos
 De 20 a 29 anos De 50 a 59 anos
 De 30 a 39 anos 60 anos ou mais

5. E-mail: _____

6. Estado Civil:

- Solteiro(a)
 Casado (a)
 Com companheiro (a)
 Separado (a) ou Divorciado (a)
 Viúvo (a)

7. Qual seu nível de escolaridade?

- Ensino Fundamental incompleto
 Ensino Fundamental completo
 Ensino Médio incompleto
 Ensino Médio completo
 Superior incompleto
 Superior completo
 Pós-Graduado

8. Qual sua ocupação?

II. QUESTÕES DE SAÚDE, PRÁTICAS ALIMENTARES E CONSUMO DE ALIMENTOS

9. Há quanto tempo foi estabelecido o diagnóstico de Doença Celíaca ou Sensibilidade ao Glúten não Celíaca (SGNC)?

- menos de 5 anos 6 a 10 anos 11 anos ou mais Não sei informar

10. Algum membro da sua família possui doença Celíaca (DC) ou Sensibilidade ao Glúten não Celíaca (SGNC)?

- Sim. Parente de 1º grau (pais ou irmãos)
 Sim. Parente de 2º grau (tios, avós, sobrinhos, primos, entre outros)
 Não

11. Qual foi o tempo entre o aparecimento dos sintomas e o diagnóstico da DC ou SGNC?

- Meses Anos

12. Você sofria sintomas da DC ou SGNC?

() Sim

() Não

13. Depois do seu diagnóstico, com que frequência você sofre dos sintomas descritos na tabela abaixo:

Sintomas	Diária	Algumas vezes na semana	1x por semana	3x por mês	Nunca
Constipação (intestino preso)					
Diarreia (fezes amolecidas)					
Flatulência (gases)					
Distensão abdominal (abdome estufado)					
Náusea (vômito)					
Pirose (azia)					
Perda de peso sem motivo					
Ganho de peso					
Dores abdominais					
Refluxo					
Dermatite Herpetiforme					
Hipotireoidismo					
Anemia ferropriva					
Enxaqueca					
Dores articulares					
Nervosismo /Irritabilidade					
Outros (cite):					

14. Você tem outras alergias ou intolerâncias a alimentos que não contenham glúten?

() Sim

() Não

15. Se sim, quais alimentos provocam em você essas alergias ou intolerâncias?

() Leite () Ovo () Peixe () Soja () Crustáceos () Castanhas () Milho () Frutas Cítricas

() Nozes ou Amendoim () Outros

(cite): _____

16. Você sofre outros problemas de saúde, além da DC e SGNC que lhe obrigam a eliminar ou reduzir alguns alimentos na sua alimentação exemplos (Hipercolesterolemia, Diabetes, Hipertensão, Tireoidite

de Hashimoto, Enxaqueca, Osteoporose, Dermatites, Anemia etc.)

Sim

Não

Quais? _____

17. Na medida do possível, você evita todos os alimentos com glúten?

Sim

Não

Se você respondeu não. Por quê? _____

18. Onde prefere realizar as compras de produtos SEM GLÚTEN?

Supermercados (loja física)

Lojas virtuais (internet)

Não compro produtos sem glúten

19. Quantos Estabelecimentos (supermercado, restaurante ou lanchonete) que trabalham com produtos livres de glúten você conhece? (localizado na cidade onde você mora).

Nenhum

1 a 3 estabelecimentos

4 a 7 estabelecimentos

7 a 10 estabelecimentos

+ de 10 estabelecimentos

20. Ao longo dos anos, você tem verificado evolução na qualidade (diversificação de produtos, alteração na textura, sabor e identificação visual) dos produtos sem glúten ofertados nos estabelecimentos da sua região.

Grande evolução

Pequena evolução

Não percebi evolução

Observei redução da qualidade dos produtos

Não sei

21. Com que frequência você ler os rótulos dos produtos industrializados que compra?

Muito frequentemente

Frequentemente

Às vezes

Raramente

Nunca

21. A cozinha do local onde você reside é adaptada para viver em segurança?

Sim

Não

Não tenho certeza

22. Você compartilha utensílios, eletrodomésticos, eletroportáteis e o uso de espaços comuns com pessoas não celíacas ou que não tenham sensibilidade ao glúten?

Sim

Não

23. Se sua resposta foi sim, quais utensílios, eletrodomésticos e eletroportáteis e espaços comuns são compartilhados?

Facas, garfos e colheres

Pratos, copos e xícaras

Vasilhas plásticas

Escorredor de macarrão

Frigideiras e panelas

Espátulas e colher de pau

Tábuas de corte

Panos de prato

Bucha de lavar louça

Armários

Geladeira

Forno Convencional

Forno Micro-ondas

Liquidificador

Batedeira

Processador

Outros

24. Com que frequência você realiza as refeições fora do domicílio (fora de casa)?

Nunca

Algumas vezes ao ano

Todos os dias

25. Quando você realiza suas refeições fora de casa, você normalmente escolhe:

Estabelecimentos que comercializam alimentos sem glúten

Restaurantes

Lanchonetes

Cafeterias

Padarias

26. Abaixo estão listadas algumas preocupações relacionadas à DC e a SGNC. Indique qual opção ou quais opções lhe preocupa mais?

Comer em restaurantes que não ofertam alimentação sem glúten

Comer na casa de parentes e amigos

Ter que ler os rótulos dos alimentos

Planejar e preparar refeição sem glúten

Falta de alternativas alimentares

Diferenças de orientações entre as fontes de informação

Divulgar que você é Celíaco ou SGNC

Planejar as férias

Acreditar que seus filhos tenham a doença Celíaca ou são SGNC

Acreditar que os alimentos não são seguros (problema nos rótulos)

Exclusão social (discriminação por causa da doença)

27. Em geral você apresenta alguma dificuldade em seguir uma dieta sem glúten?

Nenhuma dificuldade

Pouca dificuldade

ANEXO A - DOCUMENTO INTEIRO TEOR DO PROJETO DE LEI Nº 2797/2015



Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Federal Brunny

PROJETO DE LEI Nº , DE 2015

(Da Sra. Brunny)

Reduz a zero as alíquotas da Contribuição para o Financiamento da Seguridade Social – Cofins e da Contribuição para o PIS/Pasep incidentes na importação e na venda no mercado interno de alimentos industrializados voltados para portadores de doença celíaca, de intolerância à lactose e de alergia à proteína do leite de vaca – APLV, especificados pelo Ministério da Saúde, bem como isenta esses produtos do Imposto sobre Produtos Industrializados – IPI.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei reduz a 0 (zero) as alíquotas da Contribuição para os Programas de Integração Social e de Formação do Patrimônio do Servidor Público – PIS/Pasep e da Contribuição para o Financiamento da Seguridade Social – Cofins incidentes na importação e na venda no mercado interno de alimentos industrializados voltados para portadores de doença celíaca, de intolerância à lactose e de alergia à proteína do leite de vaca – APLV, especificados pelo Ministério da Saúde, bem como isenta esses produtos do Imposto sobre Produtos Industrializados – IPI.

Art. 2º O art. 1º da Lei nº 10.925, de 23 de julho de 2004, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 1º

XLIII – alimentos industrializados voltados para portadores de doença celíaca, de intolerância à lactose e de alergia à proteína do leite de vaca – APLV, especificados pelo Ministério da Saúde.

.....” (NR)

Art. 3º Ficam isentos do Imposto sobre Produtos Industrializados – IPI os alimentos industrializados voltados para portadores de doença celíaca, de



Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Federal Brunny

intolerância à lactose e de alergia à proteína do leite de vaca – APLV, especificados pelo Ministério da Saúde.

Parágrafo único. São asseguradas a manutenção e a utilização dos créditos do imposto, relativos às matérias-primas, aos produtos intermediários e ao material de embalagem efetivamente empregados na industrialização dos produtos referidos neste artigo.

Art. 4º No prazo máximo de 60 (sessenta) dias após a publicação desta Lei, o Poder Executivo regulamentará o disposto nos arts. 2º e 3º, especificando os alimentos industrializados que fazem jus aos benefícios fiscais neles criados, devendo atualizar essa relação até o último dia do mês de janeiro de cada ano.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A doença celíaca, a intolerância à lactose e a alergia à proteína do leite de vaca – APLV têm se tornado cada vez mais frequentes em nossa sociedade, demandando a atenção das autoridades governamentais e das famílias para seu controle e tratamento.

A doença celíaca corresponde à intolerância permanente ao glúten, proteína presente no trigo, aveia, centeio, cevada, e no malte. A intolerância à lactose equivale à impossibilidade de digestão do leite e de seus derivados. Já a APLV é uma reação do sistema de defesa do organismo às proteínas do leite (ex: caseína, alfa-lactoalbumina, beta-lactoglobulina).

Este projeto de lei visa a auxiliar em um dos pontos que mais afligem os portadores dessas doenças: o alto preço dos alimentos industrializados específicos.

Nesse sentido, elimina-se a tributação do Imposto sobre Produtos Industrializados – IPI, da Contribuição para o Financiamento da Seguridade Social – Cofins e da Contribuição para o PIS/Pasep.

Para que o benefício não seja aproveitado indevidamente, limita-se sua aplicação aos alimentos industrializados especificados pelo Ministério da Saúde.

Brasília – DF: Câmara dos Deputados - Anexo - IV - Gabinete 260 - 70160-900
 Telefone: (61) 3215 5260 - Fax: (61) 3215 2260 - E-mail: dpbrunny@camara.gov.br / edbrunny@camara.gov.br

FAVOR CITAR NOSSA REFERÊNCIA E SUA RESPOSTA



Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Federal Brunny

Estabelece-se, também, o prazo de 60 dias após a publicação da lei para que essa relação seja elaborada, bem como se exige sua atualização anualmente.

Tendo em vista a relevância desta proposição, esperamos contar com o apoio de nossos Nobres Pares para o seu aprimoramento e aprovação.

Sala das Sessões, em de de 2015.

Deputada BRUNNY

Informações de Tramitação do Projeto de Lei nº 2797/2015

Data	Andamento
27/08/2015	Plenário (PLEN) Apresentação do Projeto de Lei n. 2797/2015, pela Deputada Brunny (PTC-MG), que: "Reduz a zero as alíquotas da Contribuição para o Financiamento da Seguridade Social - Cofins e da Contribuição para o PIS/Pasep incidentes na importação e na venda no mercado interno de alimentos industrializados voltados para portadores de doença celíaca, de intolerância à lactose e de alergia à proteína do leite de vaca - APLV, especificados pelo Ministério da Saúde, bem como isenta esses produtos do Imposto sobre Produtos Industrializados - IPI". Inteiro teor
02/09/2015	Mesa Diretora (MESA) Às Comissões de Seguridade Social e Família; Finanças e Tributação (Mérito e Art. 54, RICD) e Constituição e Justiça e de Cidadania (Art. 54 RICD) - Art. 24, II Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II. Regime de Tramitação: Ordinária Inteiro teor
08/09/2015	COORDENAÇÃO DE COMISSÕES PERMANENTES (CCP) Encaminhada à publicação. Publicação Inicial em avulso e no DCD de 09/09/15 PÁG 391 COL 01. Inteiro teor
08/09/2015	Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF) Recebimento pela CSSF.
21/09/2017	Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF) Designado Relator, Dep. Dr. Sinval Malheiros (PODE-SP)
22/09/2017	Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF) Prazo para Emendas ao Projeto (5 sessões a partir de 25/09/2017)
03/10/2017	Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF) Encerrado o prazo para emendas ao projeto. Não foram apresentadas emendas.
23/05/2018	Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF) Apresentação do Parecer do Relator n. 1 CSSF, pelo Deputado Dr. Sinval Malheiros (PODE-SP). Inteiro teor Parecer do Relator, Dep. Dr. Sinval Malheiros (PODE-SP), pela aprovação. Inteiro teor
04/12/2018	Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF) - 14:00 Reunião Deliberativa Extraordinária Lido o parecer pelo Dep. Geraldo Resende Aprovado por Unanimidade o Parecer. Inteiro teor
06/12/2018	Finanças e Tributação (CFT) Recebimento pela CFT.
06/12/2018	COORDENAÇÃO DE COMISSÕES PERMANENTES (CCP) Parecer recebido para publicação.
07/12/2018	COORDENAÇÃO DE COMISSÕES PERMANENTES (CCP) Encaminhada à publicação. Parecer da Comissão de Seguridade Social e Família Publicado em avulso e no DCD de 08/12/18 PÁG 80 COL 01 Letra A. Inteiro teor
31/01/2019	Mesa Diretora (MESA) Arquivado nos termos do Artigo 105 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados.
28/02/2020	Finanças e Tributação (CFT) Devolução à CCP

ANEXO B - REGISTRO FOTOGRÁFICO DAS REUNIÕES COM OS GRUPOS FOCAIS

Registro de alguns momentos das reuniões da pesquisa, realizadas no período de abril a julho de 2023, em formato *on-line*, com os grupos focais.



ANEXO C - REGISTRO DA APRESENTAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA NA UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA - UFBA

Registro de alguns momentos da apresentação do Projeto de Pesquisa para os alunos de graduação em Administração, da Universidade Federal da Bahia - UFBA. Agradecimento especial a Profa. Dra. Luciana Alves Rodas Vera, pelo convite!



Junho/2023

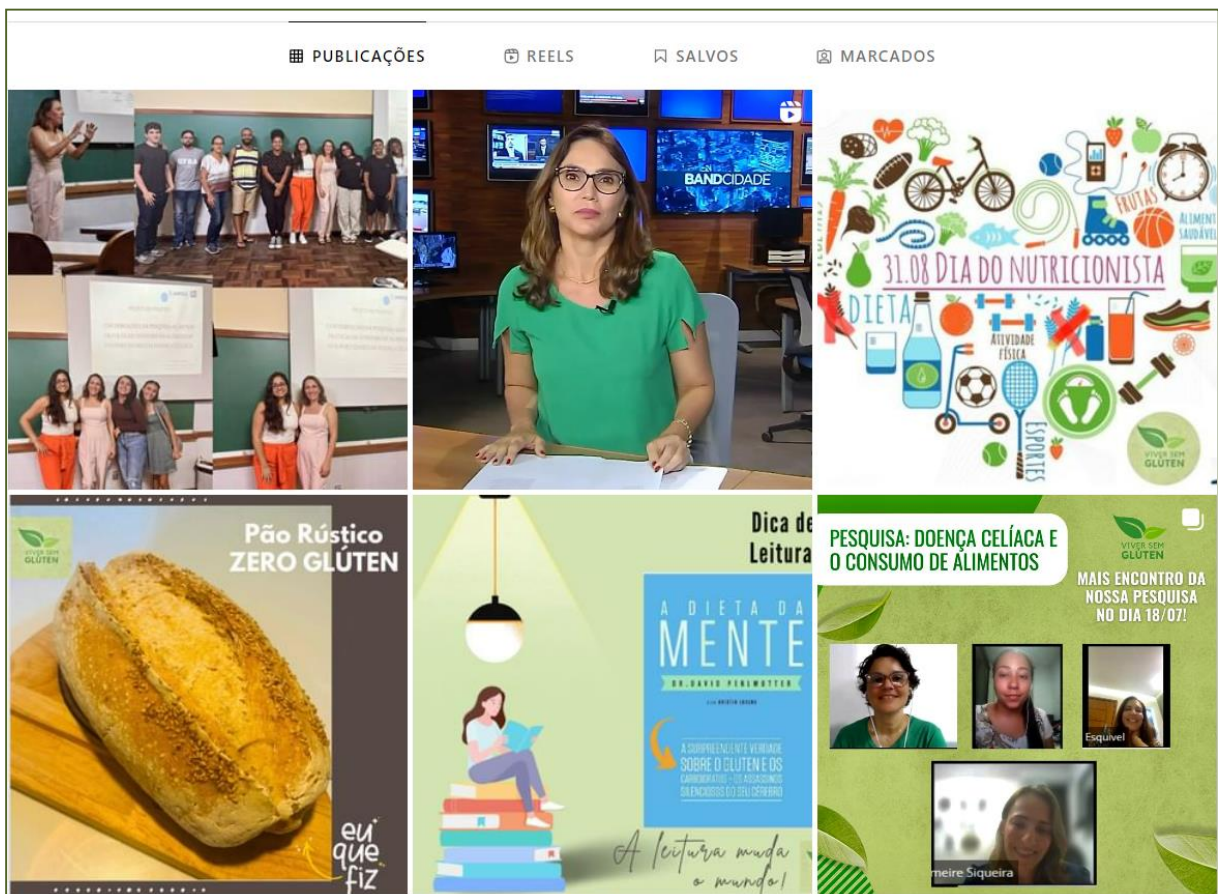
Novembro/2023

ANEXO D - REGISTRO DA PÁGINA CRIADA NA REDE SOCIAL INSTAGRAM PARA DIVULGAÇÃO DA PESQUISA

Página criada na rede social Instagram, em janeiro de 2022, com o objetivo de divulgar a pesquisa, fornecer informações relativas a DC, SGNC, práticas alimentares e consumo de alimentos, além de convidar os portadores de doença Celíaca e Sensíveis ao Glúten não Celíaca-SGNC, para participarem da pesquisa.



The screenshot shows the Instagram profile for 'viversemgluten23'. The profile picture is a green circle with two leaves and the text 'VIVER SEM GLÚTEN'. The bio reads: 'Celíaca', 'Aprendiz de uma vida sem Glúten', '🍎 Jucimeire Siqueira, Nutricionista', '🎓 Mestranda pela UNIFACS', and '📖 Pesquisa: Doença Celíaca e Consumo de Alimentos'. The statistics show 48 publicações, 426 seguidores, and 73 seguindo. There are buttons for 'Editar perfil' and 'Itens Arquivados'.



The screenshot shows the Instagram grid for 'viversemgluten23'. The grid is organized into three columns: 'PUBLICAÇÕES', 'REELS', and 'MARCADOS'. The first column contains a photo of a group of people in a classroom, a photo of a woman in a green shirt, and a photo of a rustic bread. The second column contains a video of a woman in a green shirt, a graphic for '31.08 DIA DO NUTRICIONISTA', and a graphic for 'A DIETA DA MENTE'. The third column contains a graphic for 'DIETA' and a graphic for 'PESQUISA: DOENÇA CELÍACA E O CONSUMO DE ALIMENTOS'.

Janeiro/2023