

DESCONHECIMENTO, INVISIBILIDADE, VULNERABILIDADE E NEGLIGÊNCIA: A PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES DA CRIANÇA CELÍACA SOBRE SUAS NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS NA ESCOLA¹

Flávia Anastácio de Paula²

RESUMO: Buscou-se neste texto descrever, condensar e sintetizar as situações do atendimento de pessoas com necessidades alimentares especiais na escola, em relevo para a condição celíaca. A análise teórica baseada no cotidiano inverteu o lugar do olhar sobre a escola, passando a olhá-la pelo ponto de vista da família. A metodologia se constituiu na sistematização de episódios cotidianos de mães de alunos sobre a rotina escolar relatados em fóruns on-line de acesso público. Objetiva-se listar pontos, tensões, fragilidades e angústias da/atenção às necessidades alimentares especiais nas escolas e nos centros de Educação Infantil para uma educação inclusiva. Para fins da exposição, o texto se divide em três eixos: a) a análise conjuntural da construção do campo e de uma problemática; b) depoimento de familiares; c) as orientações prescritivas sobre o tema. O caráter prescritivo da terceira parte neste material está no entendimento que a escola é direito de todos e assim traz orientações para a superação das barreiras arquitetônicas, comunicacionais e atitudinais visando à inclusão das pessoas celíacas. As diretrizes aqui condensadas visam garantir a vida, a saúde e práticas educativas minimamente necessárias para tal condição.

Palavras-Chave: Educação Infantil; Inclusão; Alimentação.

IGNORANCE, INVISIBILITY, VULNERABILITY AND NEGLIGENCE: THE PERCEPTION OF THE FAMILY OF THE CELIAC CHILDREN ON HIS SPECIAL FEEDING NEEDS IN SCHOOL

ABSTRACT: It was sought, in this text, describe, condense and summarize the situations of care for people with special feeding needs at school, mostly for celiac condition. The theoretical analysis based on daily reversed the place of view, previously on the school, going to look from the family point of view. The methodology consisted in the systematization of daily episodes of students' mothers about the school routine, reported in online forums of open access. It aims to list spots, tensions, weaknesses and anxieties of / in the care gave for special' food needs in schools and daycare centers for an inclusive education. For display purposes, the text is divided into three axis: a) the conjunctural analysis of the construction field and the problem; b) family testimonies; c) prescriptive guidance on the subject. The prescriptive nature of the third part of this material is the understanding that the school is a right for everyone and thus provides guidance to overcome the architectural, communicational and attitudinal barriers, aiming the inclusion of celiac people. The guidelines here condensed aim ensuring life, health and educational practices minimally necessary for such condition.

Keywords: Child education; Inclusion; Feeding.

Este artigo pretende descrever uma situação onde a criança é invisibilizada nas pesquisas educacionais, aquela interface entre o cuidado, a alimentação escolar e a criança com necessidades alimentares especiais.

Encontrar crianças com problemas de alergias, intolerâncias e distúrbios alimentares está cada vez mais frequente. Para muitos se tornou uma epidemia. Documentar a fome oculta de crianças com acesso e disponibilidade de alimentos depois do advento da agricultura parecia algo contraditório, desnecessário e insensato. Por milhares de anos a percepção era que, crianças

¹Este texto foi apresentado na XI Reunião Científica Anped-Sul de 2016, ocorrida em Curitiba http://www.anpedsul2016.ufpr.br/wp-content/uploads/2015/11/Eixo-5_FL%C3%81VIA-ANAST%C3%81CIO-DE-PAULA.pdf e acrescido à terceira parte após a apresentação e debate para ficar mais evidente o que pode fazer a escola para objetivar a inclusão.

²Doutora em Educação, é professora associada da Unioeste-PR/Foz do Iguaçu, no Centro de Educação Letras e Saúde. Trabalha com processos de ensino relacionados à alfabetização, Educação Infantil, formação de professores e educação para as pessoas com necessidades alimentares especiais.

“bem alimentadas” não poderiam estar desnutridas. Embora, hoje tenhamos outros modos de ver o problema. Descrita no Século I d.C., pelo médico grego Areateus da Capadócia chamando-a *koiliakos*, a partir da palavra grega para abdome, *koelia*, a condição celíaca permanece por séculos como negligenciada, silenciada, invisível. Em 1887, o médico britânico Samuel Geed escreveu como “um tipo de indigestão crônica encontrada em pessoas de todas as idades” que afetava especialmente “crianças entre um e cinco anos” e suspeitou corretamente que a causa era erros da dieta. Entretanto, seria na Segunda Guerra Mundial, no colapso de fornecimento de trigo e pão que o pediatra holandês Willem Karel-Dicke relaciona e relata que em razão do racionamento desses alimentos, houve uma queda significativa de mortalidade das crianças com celíaca sendo que após o término do conflito e com o retorno do trigo, as mortes de celíacos retornaram aos níveis anteriores. Com a constatação de Dicke, os componentes do trigo passaram a ser analisados, confirmando que o glúten³, uma proteína daquele cereal, era a responsável pela doença. Perante a morte de milhares de celíacos durante séculos e após a morte de milhões de pessoas na segunda guerra mundial, consensua-se que o tratamento para a pessoa celíaca⁴, é a exclusão do contato com o glúten. Portanto, atender crianças celíacas é também atender necessidades alimentares especiais.

A problemática central deste texto é registrar a percepção dos familiares de crianças com doença celíaca (também detentoras do direito humano à alimentação adequada, o direito à vida, à saúde e à educação) sobre as necessidades alimentares especiais na escola buscando os processos de inclusão, acesso, cuidado e proteção da vida durante a permanência na Educação Infantil e na escola. A análise teórica baseada no cotidiano inverte o lugar do olhar sobre a escola, passando a olhá-la pelo ponto de vista do fraco, do usuário, da família. São evidenciados desafios que permanecem e que são complexificados pelo desconhecimento sobre a condição celíaca do aluno, sua invisibilidade e quanto à negligência sobre seu atual tratamento que é uma dieta isenta de glúten e de contaminação cruzada por esta proteína por toda a vida em todos os ambientes.

Torna-se essencial conceber a pessoa celíaca não como alguém que carrega uma tragédia pessoal, nem um defeito, mas situada no contexto da diversidade humana. A pessoa celíaca deve ser compreendida como um sujeito de direito ao conhecimento e a uma corporeidade que tem que ser contemplada no ambiente em que está e em uma perspectiva de educação emancipadora

³Glúten é uma proteína produzida pelos cereais de inverno: trigo, cevada, centeio aveia e pelo subproduto germinado malte.

⁴A celíaca é uma condição autoimune, não transmissível, cujo gatilho é o glúten, ativada em pessoas com a predisposição genética. Em uma família podem ter vários celíacos, entretanto, isso não significa que seja congênita, nem hereditária. Não é congênita porque não se nasce com ela, mas pode desenvolver em qualquer momento da vida. Nem herda dos pais, ainda que tenha uma base genética, o que se herda são os genes que estão relacionados. Ter os genes pode desenvolver ou não dependendo da exposição ao ambiente. Não se trata de genes defeituosos, o mais provável é que seja uma marca de ancestralidade. Entretanto como se produz a transmissão da celíaca entre os membros de uma família não está esclarecido, nem o que desencadeia a ativação em diferentes idades.

e dos direitos humanos. Trata-se de compreender que os corpos dos celíacos são plenos e saudáveis se respeitada a sua individualidade bioquímica dentro da diversidade humana.

Desta forma, é um desafio trabalhar ações inclusivas que possam superar as diversas barreiras arquitetônicas, comunicacionais, instrumentais, metodológicas e, sobretudo, atitudinais (NUERNBERG, 2011). Neste sentido é importante a participação conjunta dos membros da escola (professores, alunos, funcionários e gestores) e da família para romper com a herança histórica de segregação e passar a priorizar ações institucionais, em um processo de apontar as barreiras sociais e não a lógica da patologização.

Frente à inclusão escolar de outras crianças com deficiências, síndromes ou transtornos e outras diversidades parece simples atender celíacos na escola e parece simples adequar a alimentação escolar. Entretanto, existem três complicadores: a invisibilidade da contaminação cruzada do glúten, a necessidade de alteração de comportamentos atitudinais de todos na escola e a hegemonia do produto no qual, segundo o IBGE, dos cinquenta produtos mais consumidos no Brasil, dez tem glúten (trigo, centeio, cevada e aveia) como ingrediente. É no tempo do recreio, no horário de descanso dos docentes, nos lanches, nas comemorações, segundo Paula e Almeida (2015), que a fragilidade da pessoa com necessidades alimentares especiais se mostra mais vulnerável. Um momento de maior vulnerabilidade e que necessitaria ter maior compensação social.

Concorda-se com Paula e Almeida (2015) que o espaço alimentar é legitimado pelos campos da educação e da saúde, e é nestas instituições reconhecidas como central na formação do gosto ou do hábito e na incorporação de normas e valores culturais. O intervalo ou horário da “merenda” trata-se de um espaço-tempo social, de um lugar em que coexistem diferentes agentes, onde o refeitório (quando existe ou não) também é um lugar no qual a criança, em contato com seus pares, tem a possibilidade de se constituir como indivíduo e membro de um determinado grupo social. Em especial sobre o momento da Alimentação na Educação Infantil, Lessa (2011), afirma que:

Pelas brincadeiras e maneiras astutas de uso das regras, a criança aprende seu ofício de aluno. Desta forma, para além de uma preocupação dietética com a questão alimentar, o espaço da alimentação é, neste estudo, percebido como lugar privilegiado de socialização da infância (LESSA, 2011, p. 21).

Do exposto, a alimentação adequada é condição para a fruição de outros direitos de grande importância, como o direito à saúde. A eliminação do contato com o glúten traz importantes impactos para a dinâmica escolar e familiar e do autocuidado.

Face ao exposto os objetivos deste trabalho são: sintetizar as lutas e conquistas das pessoas celíacas para uma alimentação adequada inclusive na escola e reunir as narrativas

descritas pelos familiares dos celíacos sobre sua experiência do atendimento das necessidades alimentares especiais dos celíacos no contexto da escola inclusiva.

Construindo um Campo e uma Problemática

Em 1957, na cidade de Belo Horizonte, conhecemos o primeiro diagnóstico brasileiro de uma criança celíaca, Terezinha de Fellipo, que faleceu em julho de 2016. No Brasil, a condição celíaca continua como uma patologia negligenciada, subdiagnosticada, sem obrigatoriedade de notificação e com as pessoas diagnosticadas não cadastradas. A condição celíaca pode ser inicialmente assintomática ou “invisível” levando à atrofia das vilosidades intestinais, má absorção de nutrientes e uma variedade de manifestações clínicas que podem envolver o trato gastrointestinal, pele, sistema nervoso, sistema reprodutivo, ossos e sistema endócrino. Envolve alterações físicas, metabólicas, psiquiátricas e neurológicas e todo sistema autoimune (FASANO, 2005).

O diagnóstico passa a contar com um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas em 2009 (BRASIL, 2015)⁵ reconhecido pelo SUS após longa luta das pessoas celíacas e de suas associações. Assim, não há uma série histórica, nem como saber quantos são os celíacos no Brasil, se vinte mil, duzentos mil ou dois milhões. Considerando-se o Brasil uma sociedade multiétnica, como nos Estados Unidos, onde a prevalência tende a ser a mesma próxima a 1% (SDEPANIAN et al, 1999; ARAUJO et al, 2010) ou pode ser maior em diferentes locais (NENNA, 2012). O risco de prevalência aumentada é maior em familiares de celíacos, e pessoas com outras patologias⁶. O Iceberg de Logan, elaborado por Richard Logan em 1991, é a imagem representativa para demonstrar o número de diagnosticados com a condição celíaca, representados pela ponta do iceberg fora da água e os não diagnosticados pela parte submersa (LOGAN, 2007).

Um intenso movimento social⁷ via sociedade civil organizada, tem conseguido implantar legislações para que o alimento torne seguro ao celíaco, podemos destacar: a obrigatoriedade da inscrição “contem glúten” na rotulagem (BRASIL, 1992), a obrigatoriedade da inscrição “não contem glúten” em alimentos aptos para celíacos (BRASIL, 2003), a inclusão da alimentação como direito social na Constituição Federal, a inclusão do termo “alimento

⁵Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Doença Celíaca.

⁶Possuem uma prevalência aumentada para condição celíaca: familiares de primeiro grau entre 8% a 18% pessoas com outras doenças autoimunes e diabetes mellitus tipo I, de 3 a 8 % tireoidopatias e síndrome de Down, entre 5 e 12 % Síndrome de Turner, Síndrome de Williams, deficiência seletiva de IgA (FARO, 2008, p. 26).

⁷ Há a Lei Federal nº 8.543/1992 sobre a inclusão na rotulagem do “CONTEM GLUTEN” que se mostrou insuficiente e a Lei 10.674/2003 sobre a obrigatoriedade da rotulagem do “NÃO CONTEM GLUTEN”, e a inclusão do termo celíaca nas leis de alimentação escolar.

adequado” na lei de Alimentação Escolar de 2009 (BRASIL, 2009)⁸ e a reformulação dessa lei reiterando a quem se destina o alimento adequado isso é, indígenas, quilombolas e pessoas com condição de saúde específica (BRASIL, 2014) e recentemente sobre a rotulagem para outros alérgenos (Brasil, 2015)⁹.

A luta pelo atendimento das Necessidades Alimentares Especiais (NAE)¹⁰ trata-se de um movimento multifacetado, predominantemente liderado por mães de crianças com “problemas” alimentares. Nas palavras de Roseli Caldart (2001):

Uma luta que permite a um ser humano *parar de morrer*, só pode nos trazer lições fundamentais de pedagogia, principalmente se acreditarmos que em tempos de desumanidade crescente, a educação somente tem sentido como uma prática radical de humanização, ou formação humana em seu sentido mais inteiro e profundo (CALDART, 2001, p. 210).

As orientações para o atendimento educacional e para a alimentação escolar de obesos, diabéticos, hipertensos, alérgicos, fenilcetonúricos e celíacos é recente (BRASIL, 2012; 2014¹¹, PARANÁ, 2004¹²). A temática inclusão e necessidades alimentares especiais retrata um dos desafios da/na construção de um sistema educacional inclusivo¹³. Neste texto, na abordagem sobre a singularidade do atendimento às pessoas com necessidades alimentares especiais, a condição celíaca será priorizada como forma de exemplificar que após um grande movimento para conseguir uma legislação, há uma longa caminhada à efetivação do direito.

⁸Art. 12. Os cardápios da alimentação escolar deverão ser elaborados pelo nutricionista responsável com utilização de gêneros alimentícios básicos, respeitando-se as referências nutricionais, os hábitos alimentares, a cultura e a tradição alimentar da localidade, pautando-se na sustentabilidade e diversificação agrícola da região, na alimentação saudável e adequada. BRASIL. Lei nº 11.947/2009.

⁹Movimento coletivo para abertura de uma chamada pública que uniu alérgicos, Põe no Rótulo, celíacos e Fenacelbra e que resultou na nova Resolução da Diretoria Colegiada da Anvisa. Resolução - RDC nº 26, de 2 de julho de 2015.

¹⁰Utiliza-se neste texto o conceito de necessidades alimentares especiais, conforme denominação da PNAN, que leva em conta alterações metabólicas e fisiológicas temporárias ou permanentes que causam mudanças nas necessidades alimentares dos indivíduos. Disponível em: <http://189.28.128.100/nutricao/docs/geral/pnan2011.pdf>.

¹¹§ 2º Para os alunos que necessitem de atenção nutricional individualizada em virtude de estado ou de condição de saúde específica, será elaborado cardápio especial com base em recomendações médicas e nutricionais, avaliação nutricional e demandas nutricionais diferenciadas, conforme regulamento.

Lei nº 12.982/2014, altera a Lei nº 11.947/2009, para determinar o provimento de alimentação escolar adequada aos alunos portadores de estado ou de condição de saúde específica.

¹²Embora o estado do Paraná tenha legislação desde 2004 apenas em 2015 foi realizado o primeiro pedido de informação às escolas estaduais sobre quantos eram os alunos NAE.

¹³Podem ser citados os seguintes documentos do arcabouço legal acerca da educação em uma perspectiva inclusiva: Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva – MEC/2008; Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência/ONU – Ratificada pelo Decreto Nº. 6.949/2009; Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica – Modalidade Educação Especial Resolução – Nº. 4 CNE/CEB 2009; Decreto Nº. 7.611/ 2011 – Dispõe sobre o Atendimento Educacional Especializado. Lei nº 13.146/2015-Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

A alimentação escolar é um dos componentes do Sistema Nacional de Alimentação e Nutrição (SISAN)¹⁴, criado com vistas a assegurar o direito humano à alimentação adequada, prevista na Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN)¹⁵. Tal direito tem como norteadora a Lei n. 11.947/09, que dispõe sobre o atendimento da alimentação escolar, prevê dentre as diretrizes no artigo 2º:

O direito à alimentação escolar, visando a garantir segurança alimentar e nutricional dos alunos, com acesso de forma igualitária, respeitando as diferenças biológicas entre idades e condições de saúde dos alunos que necessitem de atenção específica e aqueles que se encontram em vulnerabilidade social (BRASIL, 2009, Lei 11947/09).

Descrevendo a Metodologia

Concorda-se com Certeau (1994) que o caminhar de uma análise teórica insere-se em passos regulares ou ziguezagueantes revisitando um terreno habitado há muito tempo. Habita-se a escola e este terreno constitui-se de presenças, pessoas, histórias, estudos que marcam no pesquisador, em suas escolhas e análises teóricas.

Optou-se metodologicamente por apresentar narrativas da percepção dos familiares sobre crianças celíacas com necessidades alimentares especiais na creche, na pré-escola e na escola sobre os processos de acesso, inclusão e os riscos à saúde, vida e sociabilidade durante sua permanência na escola. A descrição dos episódios a seguir visa apoiar a educação inclusiva diante da relação sociopedagógica existente entre a tríade: educação, cuidado e conhecimento. Infelizmente, na atual condição histórica não é redundante afirmar “educação para todos” refere-se inclusive para os educandos com NAE.

Procurou-se apresentar os discursos sobre as práticas cotidianas redigidas pelos atores, que ao escrever e publicar seus escritos on-line mostra que são as relações, sempre sociais, que constituíram os sujeitos, e não o inverso. O lócus escolhido foi grupos de trabalho voluntários sobre a educação celíaca e o cotidiano do viver sem glúten, afinal, não se tem conhecimento de no sistema de saúde do Brasil a constituição de grupos de pós-diagnóstico para atender celíacos ou outras NEA.

Para o procedimento para a produção e coleta dos dados optou-se pelo grupo da categoria “público” intitulado “Viva Sem Glúten”¹⁶ da rede social Facebook no qual, após análise a autorização dos administradores, foi feito um pedido público e aberto por relatos/episódios sobre

¹⁴A Lei n. 11.346/06, regulamentada pelo Decreto n. 7.272/10, que criou o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (SISAN) relacionou-o à dignidade da pessoa humana e considerando-o como indispensável à realização dos direitos consagrados na Constituição.

¹⁵A Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN), veiculada pela Portaria n. 2715/11, reúne o conjunto das políticas de governo voltadas à compreensão do direito humano universal à alimentação e nutrição.

¹⁶<https://www.facebook.com/groups/vivasemguten/>.

narrativas de “Problemas e soluções da alimentação escolar para celíacos”¹⁷. O pedido à moderação para realizar tal coleta foi novembro de 2015 cuja aprovação deu-se no início de dezembro de 2015. O formulário/tópico da coleta ficou disponível para comentário entre 15/12/2015 e 15/01/2016.

A discussão sobre redes, apoio social e *empowerment* chama a atenção para o saber e o poder que os próprios pacientes, organizados em comunidades e movimentos, podem adquirir para influir nas várias dimensões de sua vida (ANDRADE E VAITSMAN, 2002, p. 931).

O grupo de co-ajuda on-line para celíacos funcionavam anteriormente via chats, grupos/listas de e-mails. O “Vivo Sem Glúten” usava a ferramenta Orkut em 2004 e na atual nesta rede social desde 2011, integrando outros grupos e contava no período da produção dos dados com 44 mil membros e uma “circulação” diária de duzentos comentaristas. O foco do pedido aos membros foi para que registrassem, re-narrassem e reunissem de forma condensada em um só tópico as histórias antes dispersas para ser divulgado fora da rede/contexto.

Obteve-se em trinta dias 79 narrativas/comentários/depoimentos públicos e 15 comentários por mensagem privada. Todas as narrativas foram elaboradas por mulheres: mães de crianças ou adolescentes e de alunas do ensino superior. Os comentários públicos continuam sendo mantidos na página virtual.

O critério de exclusão das narrativas nesta pesquisa levou em consideração: todas escreveram que gostaram do projeto, mas que infelizmente não poderiam “publicizar”; casos de processos administrativos ou judiciais de exigibilidade, danos morais, lesão corporal, intoxicação alimentar em andamento (sete); falta autorização dos filhos pré-adolescentes (três); pedidos de ajuda ou de informação (três); relatos sobre dificuldades e soluções no ensino superior (quatro). Diante desse corpus a fim deste texto foi feito outro recorte, optando neste momento pela percepção dos familiares. Assim ficou fora a narrativa dos profissionais da escola, das professoras celíacas, dos gestores, dos profissionais da saúde e nutricionistas escolares. Essas narrativas merecem outro estudo. Dessa forma, para esse texto priorizou-se a percepção dos familiares.

Ao longo dos depoimentos as situações mais frequentes nas quais as famílias precisam se posicionar são: na matrícula (inclusive com recusa de matrícula ou declaração oral de não ter condições de preservar a vida e a saúde da criança), o atraso atender à solicitação da alimentação escolar especial e adequada, a alimentação em eventos datas comemorativas, modificação dos ingredientes de projetos escolares como massinha e culinária, o *bullying* alimentar, mas a

¹⁷<https://www.facebook.com/photo.php?fbid=1244767955537163&set=gm.1051708394849854&type=3&theater>.

principal é a inobservância das orientações para a produção do alimento para evitar contato cruzado com o glúten.

Registrando as Narrativas Publicadas

Foram selecionados alguns depoimentos/relatos separados e reorganizados em categorias uma na educação básica: negligência, constrangimentos, resultados bem sucedidos. Os depoimentos não estão na íntegra, foram recortados.

Desconhecimento:

Relato A:

(...) nesse ano de (2015) tive que mudá-la de escola essa bem maior do que a outra, conversei com toda direção e professores tudo parecia beleza! [...] e ainda conversei com a nutricionista que tava ministrando o curso [na escola]. E ela com uma caixa de aveia na mão diz: hoje a receita não tem glúten! Eu mostrei a informação da embalagem onde dizia “contém glúten”.

(...). No dia seguinte tanto eu como o pai fomos falar novamente com a diretoria, explicamos tudo eu dei uma aula sobre DC, disseram que isso nunca mais iria se repetir. (...) Moro em João Pessoa–PB (MROS, mãe de criança no EF- João Pessoa PB)

Relato B:

(...) A situação é triste porque você tenta explicar da melhor forma possível que a alergia alimentar é algo sério e que precisa de cuidados, mas, as pessoas ao seu redor pensam que é exageros. (...). Então procuro orientar bem minha filha para ela ter cuidado com ela. (...) O nome da minha filha é B L e tem 5 anos fez o II período em 2015, somos de Manaus-AM (AND, mãe, escola privada Manaus-AM).

Embora estas duas narrativas sejam em estados diferentes elas são representativas dos motivos pelos quais há tanta queixa. Os familiares temem pela contaminação cruzada, adoecimento, sequelas e exclusão.

Negligência

Todos os casos relatados revelam algum grau de invisibilidade e de não haver uma tentativa para tornar visível o problema e as soluções. Escolhi dois fragmentos:

Relato C:

Minhas dificuldades são tantas mais a pior e que estou sem trabalho e minhas economias estão acabando, faço de média 100kilometros todo mês para comprar as coisas de minha filha levar de lanche, pois, nos mercadinhos não encontro nada. É tudo muito caro e só tem em bairro (...) (VER, mãe criança 3 anos. Recife-PE escola particular, leva o alimento de casa).

Relato D:

Muitas pessoas não levam a sério nossa alergia na escola da minha filha. Passei o ano inteiro pedindo para ficarem de olho nela, pois, ela comia escondida as merendas dos amiguinhos quando chegava em casa barriga inchada e dor. (...) Depois de falar tudo que o glúten pode provocar e a escola não se preocupava em ter um pouco só um pouco de atenção causa indignação. (...). Falar para uma criança de 5anos que se ela continuasse a comer glúten escondida ela poderia até morrer foi terrível para mim (VER, mãe de criança de 5 anos, Recife-PE, escola particular).

Os relatos de negligência são mais frequentes quando as crianças estão na Educação Infantil, pois, o cuidado representa grande parte das crianças. Os relatos de negligência apesar de diminuírem com as crianças no Ensino Fundamental não significa que a negligência diminua, apenas que ela deixa de ser notificada, narrada ou comentada devido a maior autonomia dos alunos.

Constrangimentos

Foram selecionados dois relatos entre vários.

Relato E:

(...). No primeiro contato da Jul com o prezinho foi muito desconfortável, porém eu levava o lanche dela e a diretora sempre muito desinteressada no assunto doença celíaca colocava a Jul para comer na cozinha sozinha. Então foi quando eu pedi ajuda(...) daí fiz um protocolo ao prefeito solicitando alimentação adequada para ela. Sofri muito pelo preconceito de algumas mães, professoras e cozinheiras. (...). Depois quando ela foi para escola municipal foi tudo muito melhor a diretora sempre bem informada a professora maravilhosa então não tive nenhum problema (RAQ, Mãe de menina de dez anos, Sorocaba-SP).

Relato F:

Eu tenho que contar a nossa, mas ainda estou tomando coragem... nem sei por onde começar... e as dores ainda estão na mina alma, tenho ataques de pânico quando começo a pensar! (...)
Descobrimos que a Lari era excluída das atividades na sala de aula porque era muita frescura para atendê-la. (...) ficava numa mesa no canto da sala. (...). Ela estava com a saúde muito debilitada ainda para correr riscos de contaminação cruzada por glúten e ainda era chamada de paranóica e etc. (...)mostrava as atividade que ela errava para a sala inteira, falava do lanche, minha filha chorava dia e noite, fazia xixi na calça (...)
Só posso falar, que mesmo com todos os laudos do IML, médico, Conselheira tutelar, psicóloga, por influência (cidade pequena funciona assim), o promotor resolveu que não haviam provas suficientes para fazer uma acusação e mandou arquivar o processo (EMA, mãe, Curitiba-PR).

Os relatos “e” e “f” de constrangimentos são longuíssimos e contam histórias dramáticas. Aqui foram recortados. São mais do que tristes, revelam a dor mediada pelo outro, pelo corpo e

pelo desafeto. Pois aconteceram repetidas vezes. Exemplo de quando o direito à vida, à saúde, ao alimento, e à escola parecem ser incompatíveis juntos.

Muitas escolas ainda se recusam a matricular crianças celíacas, outras sugerem que não tem condições de cuidá-las, outras que a família será a responsável por toda a alimentação, outras apesar de aceitarem e acolherem demora muito a aprenderem a dimensão da contaminação por glúten e os danos à saúde e colocam as crianças em risco por isso, muitos familiares optam por levar temporariamente a alimentação, mesmo que isso se torne permanente.

Relatos bem sucedidos levando alimento de casa

Uma das táticas frequente de solucionar provisoriamente o problema da não adequação das escolas para com as NAE é a família se reorganizar para enviar todo dia a alimentação correta, ou merenda, da criança. Veja alguns relatos:

Relato G:

Boa tarde, minha filha sempre levou sua alimentação de casa, sem problemas. Agora no ginásio já não quer mais levar potinhos está achando chato. Prefere comer frutas mesmo, oferecidas na merenda escolar (Mãe MPA, São José-SC).

Relato H:

A escola dos meus filhos é super inclusiva. Ele tem restrições a corantes artificiais e lactose, e investigamos o glúten no mais novinho. Desde a matrícula a escola foi informada da asma, e das alergias, e desde então eles têm absoluto cuidado! Ele entrou na escola esse ano 2015 (JUL, mãe, Rio de Janeiro).

Relato I:

A escola do meu filho foi parceira desde sempre, tomam todo o cuidado com ele. Bem a alimentação dele vai toda de casa. No começo as tias ajudavam muito, todas se preocupam me avisam com antecedência o que vai ter nas festinhas e faço com nossas farinhas. Na última festinha levei *cupcakes* para todos. Adoraram. Nunca tive problemas com isso e hoje ele já esta com nove aninhos. Sabe tudo o que pode, superconsciente. (2010-2016) (IVA, mãe, Palmares- PE escola pública).

Relato J:

A nossa história foi uma construção em conjunto. Moramos em Pirapora- MG e em março deste ano (2015) o meu filho Artur foi diagnosticado com a DC. Foi um grande susto (...) O gastro me orientou a procurar a ACELBRA MG e lá fomos muito bem orientados. (...). Sou dentista então, resolvi estudar muito sobre o assunto, pesquisei e continuo em busca constante de conhecimento sobre tudo da DC(...) (Mãe, SOR, Pirapora-MG).

Ressalta-se que durante o período dessa coleta, foram poucos os comentários com soluções e muitos com as dificuldades. Isso não quer dizer que as soluções não existam, apenas, que não foram narradas neste período em que a coleta ficou aberta.

Relatos da Alimentação da Escola

Relato K:

Oi,vou contar minha história. Tenho uma filha de 5anos, ela começou ir para escola o ano passado e descobrimos a DC 1mês após o início das aulas. Moro em Apucarana - PR e aqui é oferecido a merenda sem glúten, lactose, mas, ela também é alérgica a ovo e a leite. (...). Tudo está sendo feito pela prefeitura (...) (FRE, mãe, Apucarana-PR).

Relato L:

Não sei como fazer com que a escola da minha filha, que é municipal, seja minha parceira na alimentação de minha filha. (...). Tenho um problema sério aqui no município, pois até com a Nutricionista chefe já fui falar, e ela me disse para deixar minha filha em casa. (...) A ignorância é total. Ela estuda lá desde os 7 meses de vida. Ela esta no maternal 2. Ela tem 3 anos e meio e fica o dia todo pois trabalho em horário integral (GIS, mãe, Três Lagoas-MS).

O Relato K, se diferenciam de todos os demais. Nele as mães encontram poucas barreiras arquitetônicas, metodológicas, comunicacionais e atitudinais (NUREMBERG, 2011). Isso nos leva a perguntar o motivo e como foi possível. Descobrimos que a prefeitura tem ações especiais para com a alimentação escolar, inclusive ganhando prêmios. Os problemas dessa família são de ajuste fino do funcionamento das condutas; as festinhas que são preparadas pelas outras mães. Esse caso não deveria ser o único. Em todos os demais há relatos de sérios problemas quando a alimentação é via Alimentação escolar, sendo o mais frequente de contaminação cruzada e consequentes sintomas do sistema autoimune nas crianças celíacas.

Nota-se que embora tenha muitos debates sobre adolescentes no grupo, eles estão ausentes do tópico desses corpos porque geralmente não autorizam suas mães a tornarem públicas suas dificuldades. Os próprios adolescentes que frequentam a segunda parte do Ensino Fundamental e o Ensino Médio não relatam mais suas dificuldades, nem suas soluções, nem suas transgressões ao tratamento. Parece não querer que suas particularidades se sobressaiam. Entretanto, no Ensino Superior, eles já se sentem mais a vontade para falar novamente relatar suas individualidades, especificidades e sobre os problemas atitudinais.

Para finalizar gostaria de enfatizar que para Certeau (1994) o papel do pesquisador na cultura ordinária está em levar em conta uma combinação de operações nem sempre fáceis de serem apreendidas e captadas, face às peculiaridades e circunstâncias. Conforme diz uma mãe de criança celíaca em seu relato.

O que mais eu desejava era ser chamada na escola para discutir questões pedagógicas dos meus filhos, podia ser desde a ausência de tarefas, ou a indisciplina, ou pra dizer que ele foi bem nas provas, mas não, eu tenho que ir na escola pra falar sobre direito a vida, a saúde e sobre convivência com a diversidade! (Mãe de aluna de sete anos, celíaca e diabética, Florianópolis- SC).

Triste, subjetivo, mas real. Gostaria que a vida e a qualidade de vida estivessem garantidas a ponto de se poder discutir a escolaridade, o ensino e suas nuances. Visto que:

A dieta imposta é restritiva, difícil e permanente, ocasionando alterações na rotina dos indivíduos e de sua família. Devido ao caráter familiar da desordem, aproximadamente 10% dos parentes dos celíacos podem apresentar a mesma doença. Recomenda-se a adoção de cuidado multidisciplinar e multiprofissional aos indivíduos com DC, envolvendo, além de médicos, profissionais de nutrição, psicologia e serviço social (BRASIL, 2015, p.6).

Considerando que o Estado tem em suas obrigações: respeitar, proteger, promover e prover o Direito Humano e o Direito Humano a Alimentação Adequada (DHAA) no contexto da Segurança Alimentar e Nutricional, assim, em casos de omissão e violação de DHAA, quando os meios de exigibilidade informal e consensuada não funcionarem, as famílias devem ser orientadas a procurarem a exigibilidade administrativa, extrajudicial e judicial: primeiro o Conselho Tutelar, depois o Conselho de Alimentação Escolar, o Conselho Municipal de Segurança Alimentar (COMSEA), o Conselho de Direitos das Crianças e adolescentes (CMDCA), o Conselho de Saúde (COMUS), o Conselho de Alimentação Escolar (CAE), a Defensoria Pública, e a secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República.

Parte Três: Orientações e Prescrições para a Inclusão

Considerando que o Estado tem em suas obrigações com o DHAA, há que formar os profissionais da escola para atender as pessoas com necessidades alimentares especiais (NAE). A Lei de Alimentação Escolar, inclusive para as Necessidades Alimentares Especiais, é válida para escolas públicas da Educação Básica. Tanto o fornecimento quanto a formação dos profissionais da alimentação deve ser feita pelo CAE. As escolas privadas não têm obrigação de fornecer alimentos, mas sim de proteger a criança e o adolescente e promover a inclusão. A seguir sintetizo e amplio as recomendações baseadas em Paula (2011), Paula (2014), Paula, Benati e Crucinsky (2014) Paula e Almeida (2015), Paula, Almeida, Cury e Oliveira (2014); Paula (2015; Imunitas (2013); Burns e Anderson (2010), Korn (2010), Kübler-Ross (1987).

Responsabilidades da família:

Sugerem-se quatro atitudes básicas:

- Apresentar à escola a prescrição médica ou nutricional da criança e declarar tal condição no ato da matrícula;
- Conversar detalhadamente com a equipe pedagógica sobre a gravidade da condição celíaca, para que nunca seja subestimada pelos professores, demais profissionais ou cuidadores;
- Informar e formar, levar artigos, sugerir sites, orientar;
- Estar sempre junto da escola ao longo do ano, para auxiliar com informações, receitas, passeios, e para mostrar que está alerta e monitorando de perto as reações da criança;

- Entregar por escrito material com orientações sobre a condição celíaca, sintomas, o que é glúten e como ele se apresenta na nossa sociedade assim como encaminhamentos a serem feitos em caso de acidente.

Primeiros passos: o que a família deve dizer ao professor, coordenador, direção?

- Certificar a cada novo ano letivo, que a nova equipe recebeu as informações, pois, as professoras nem sempre recebem todas as informações da equipe do ano anterior.
- Conhecer, estudar, acompanhar e orientar os profissionais.
- Ensinar a criança a assumir progressivamente responsabilidades sobre o cuidado de si. Compartilhar o conhecimento sobre a condição celíaca e sobre como ela causa impacto na vida dos filhos de formas sutis, ou não, como: alimentação, comportamento, aprendizado, resistência e autoimagem, qualidade de vida, aprendizado e como agir em caso de emergência.
- Fornecer um relatório ou declaração médica atualizada pelo pediatra ou alergista que especifica as alergias e intolerâncias alimentares do aluno, as diretrizes a serem seguidas, o uso de medicamentos.
- Orientar para a necessidade de beber água e das idas da criança ao banheiro serem mais frequentes que as dos colegas.
- Colaborar com a escola para o desenvolvimento de atividades, fornecendo listas de produtos e processos¹⁸ permitidos e proibidos alternativas para que o educador possa desenvolver os projetos pedagógicos de forma segura.
- Se sua criança é a primeira celíaca ou alérgica na escola, antes que as aulas de seu filho comecem, encontre com a equipe da escola, incluindo o diretor, professor e todos os auxiliares, até mesmo o porteiro. Pode ser intimidante, para um familiar, ter um encontro com tanta gente, então leve acompanhante e material escrito. Forneça uma explicação simples e fácil do que é a condição celíaca e como ela afeta seu filho: neuro-psico-biologicamente.
- Explicar o que é proibido e o que é permitido. Diga-lhes se seu filho já compreendeu, ou não, o um lema básico: “na dúvida não arrisque”.

Aos Pais: Cuidados no caso de a criança precisar de medicação durante as atividades escolares

¹⁸Para o alérgico a contaminação cruzada representa um grande risco, que varia de indivíduo para indivíduo, pois alguns toleram traços de alérgenos nos alimentos consumidos, enquanto para outros uma menor partícula desse alimento pode oferecer risco à saúde e à vida. Para os celíacos todos devem evitar a contaminação cruzada de utensílios e os resíduos nestes. Os cuidados para evitar a contaminação cruzada exigem vasilhames e equipamentos separados para o preparo dos alimentos.

- Antes das aulas começarem, visite a escola e identifique um membro da equipe que vai administrar a medicação. A escola pode pedir uma nota médica para ministrar os remédios. A família precisará prover o medicamento na embalagem original, com o nome da criança e as doses claramente marcadas. Se possível, contate a escola um mês antes do início das aulas, assim há tempo para preencher algum formulário que seja necessário ou obter a assinatura do médico.
- Novamente, forneça um documento escrito com a seguinte informação: Nome do remédio, dose, instrução de ministração, nome do médico responsável e uma autorização para a escola dar o medicamento.
- Sempre que possível peça ao médico que regule o horário da medicação para que a criança a faça no horário que esteja em casa.
- No Brasil os medicamentos que tem glúten vêm grafados na embalagem “CONTÉM GLÚTEN”. Estão desobrigados de informar os medicamentos que não contém glúten.

Responsabilidades da Direção da escola:

- Integrar ações que possam superar diversas barreiras: arquitetônicas, comunicacionais, instrumentais, metodológicas e, sobretudo atitudinais.
- Conhecer a legislação pertinente (BRASIL, 2009, 2010, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016).
- Garantir a vida, a segurança física, emocional e o bem-estar do aluno na escola, uma vez que a sala de aula é o espaço central, onde os alunos passam mais tempo durante o dia escolar.
- Instalar as adaptações arquitetônicas necessárias na cozinha; propiciar o acesso a uma pia na sala de aula ou pelo menos próxima da sala, tanto para que o celíaco possa lavar as mãos quanto para que as demais crianças da turma possam fazer o mesmo após o manuseio de produtos com glúten ou a volta do recreio.
- Incentivar a não discriminação de quaisquer características individuais dos alunos.
- Assegurar a participação dos alunos celíacos em todas as atividades organizadas na e pela escola, certificando-se de que elas não representam um risco para os mesmos.
- Promover estreita comunicação com os familiares. Eles devem saber quais as atividades planejadas com antecedência, para que possam ajudar na prevenção e na escolha de alternativas.
- Informar à Secretaria de Educação, ao CAE, ao setor de alimentação escolar e ao nutricionista responsável sobre a existência de uma criança com necessidades alimentares especiais.
- Solicitar aos órgãos competentes alteração nos recursos humanos, na formação dos funcionários e na adequação arquitetônica ou dos ambientes promovendo a acessibilidade.
- Informar e formar os profissionais da escola pautada na ética da convivência e da inclusão.

- Promover a intersetorialidade e solicitar apoio das Secretarias da Saúde e Assistência Social quando necessário.
- Trabalhar preventivamente para evitar acidentes com o glúten e *bullying* alimentar.
- Promover reuniões com a família e partilhar as informações necessárias sobre o tipo de alergia ou intolerância, os sintomas e reações, telefones de contato em caso de emergência e se possível, elaborar um protocolo de atendimento aos celíacos.
- Estender tais informações, a todos os funcionários que estarão em sala de aula, incluindo o pessoal temporário e mantê-las sempre em local visível.
- Planejar e executar as ações necessárias para a inclusão e a inclusão alimentar da criança com desordens relacionadas ao glúten, pois tal ação exige estudos e preparo.
- A direção, o educador deve informar às demais famílias sobre as diretrizes e critérios a serem seguidas para evitar, tanto quanto possível, a entrada na sala de aula de alimentos proibidos ou materiais que representam um risco para a criança alérgica/sensível/celíaca.

Responsabilidade do pedagogo, coordenador pedagógico e do docente:

- Elaborar um plano de educação alimentar contínua na escola e informar a todos que não pode oferecer, de forma alguma, alimentos a uma criança com alergia alimentar, sem o consentimento dos pais.
- Nunca insistir, caso uma criança rejeitar um alimento, mesmo que seja um alimento permitido.
- Educar todos os alunos da escola sobre as diversidades humanas e que o glúten é tóxico a pessoas celíacas e explicar o motivo.
- O educador também deve ensinar à criança celíaca a não aceitar qualquer alimento oferecido por outra pessoa.
- O educador deve trabalhar com os alunos atitudes de respeito às diferenças, tolerância, cooperação, expressão de emoções e necessidades, etc.
- Deve-se trabalhar com os alunos a conveniência de uma dieta saudável e adequada, lembrando que nem todas as pessoas toleram bem os mesmos alimentos.
- Para as festinhas escolares, sugere-se que a escola avise a família com antecedência.
- Ensinar, em caso de alimentação coletiva em estilo *self-service*, onde há preparações com e sem glúten no mesmo espaço é dado prioridade às crianças com alergias e desordens alimentares para evitar a contaminação cruzada.
- Ensinar que celíacos dependem para viver tanto de adaptações arquitetônicas, mudanças atitudinais e comunicacionais, quanto dependem da dimensão do cuidado.

Caso haja diferença na aprendizagem e no comportamento deve ser considerando todas as necessidades pedagógicas que ele demanda como adaptação curricular, ou Atendimento Educacional Especializado, ou professor auxiliar ou adaptação do espaço, alteração dos horários e ou atendimento na sala de recursos multifuncionais. As alterações metodológicas e pedagógicas diferenciadas e especializadas deverão ser individualizadas, por meio do Plano de AEE, feito com base no estudo de caso. Ressalte, segundo Brasil, 2014 (NOTA TÉCNICA Nº 04/ 2014 / MEC / SECADI / DPEE) que “a elaboração desse estudo de caso, não está condicionada a existência de laudo médico do aluno, pois, é de cunho estritamente, educacional, a fim de que as estratégias pedagógicas e de acessibilidade possam ser adotadas pela escola,” sobretudo favorecendo as condições de participação e de aprendizagem.

O que dizer para as outras crianças?

- Os pedagogos ou os professores da escola são quem explicarão a situação para as demais crianças e seus pais.
- Crianças na Pré-escola são curiosas sobre outras crianças e têm facilidade de aceitar as diferenças individuais. Uma explicação simples como "Izabel tem dores de barriga facilmente e ela precisa de comida especial" normalmente é suficiente para satisfazer uma pergunta de uma criança em idade pré-escolar.
- Muitas vezes um complemento é necessário: “Izabel não pode trocar o lanche. O alimento dela pode ser comido por todos, mas ela só pode comer a comida especial preparada para ela”.
- Crianças mais velhas são mais conscientes de suas diferenças e podem ficar envergonhadas. É melhor consultá-las e descobrir o que elas querem contar para os colegas: “Não, muito obrigada, eu tenho alergia ao glúten” ou ajudá-los a elaborar um texto para falar da sua condição e o glúten.

Problemas que podem surgir na sala de aula:

- O principal problema na escola para a criança com alergia alimentar é a contaminação de alimentos ou contato cruzado, que pode acontecer no preparo ou ao servir do alimento da criança, na troca de lanches, nas lixeiras abertas, aulas de culinária ou em festinhas de aniversário em sala de aula. Sugere-se excluir alimentos da sala de aula.
- Outro problema é o glúten escondido. Além dos alimentos, pode estar em massinhas de modelagem, nas mesinhas, nas mãos das crianças após o lanche, no material de limpeza não descartável. Na eventual troca de chupetas, utensílios e garrafinhas de água.

- Projetos de culinária podem perfeitamente contornar a alergia da criança desde que o alimento proibido seja substituído.

Considerações Finais

Crianças celíacas e ou com alergia alimentar já aprenderam um bocado sobre a vida. Elas resistiram à dor e desconforto e aprenderam a sair da cama todo dia, ansiosas para começar o dia. Abraçaram a vida totalmente e isso inclui colocar uma mochila nas costas e ir para a escola. Ainda que essa mochila possa conter algumas comidas especiais, massinhas de modelar especiais ou notas da mãe para a professora ou até mesmo um suplemento alimentar. Nós sabemos que a maior parte do tempo elas apenas se misturam à multidão. Mas isso não aconteceu facilmente. Ajudamos nossas crianças celíacas ou com alergia alimentar a ter uma atitude positiva e procuramos tratamento para elas poderem apreciar a vida plenamente. Depois de todo o planejamento e preparação, devemos nos sentir orgulhosos de nossas crianças e de nós mesmos por ajudá-los a ir para a escola.

É esperado, como em toda condição autoimune, a criança, a família e até mesmo os profissionais da escola, sentirem um grande número de emoções: sobretudo na altura da primeira matrícula, assim como os celíacos passaram após o diagnóstico, vários ciclos emocionais, como referidos por Kubler-Ross (1987), de “medo, negação, lamentação, depressão e aceitação”, como resposta a grandes mudanças na vida. É “natural” por vezes sentir-se isolado e com receio do futuro (PAULA, 2011)

Listar essas ações, orientações e prescrições, do item anterior, que podem parecer óbvias, mas, ao longo da pesquisa elas se mostraram necessárias, pois o desconhecimento é real tanto dos nutricionistas escolares, docentes e demais profissionais da escola quanto dos familiares de alunos com Necessidades Alimentares Especiais, sejam eles celíacos, alérgicos, desnutridos, obesos, cardiopatas, fenilcetonúricos, autistas, hipertensos ou diabéticos.

A condição nos ensina. Os familiares poucos sabiam sobre a condição celíaca ao receber o primeiro diagnóstico, mas reaprenderam a viver sem a praticidade do pão e assumiram os cuidados e a educação da vida sem glúten. Esses saberes precisam ser reaprendidos pela escola para acontecer a inclusão dos celíacos e de outras crianças com NAE e com isso, a escola deixar de ser uma barreira atitudinal.

Para que a inclusão seja efetivada e que a aprendizagem ocorra exige-se que a fragilidade de integração e comunicação dos profissionais das diferentes áreas (cozinha, limpeza, manutenção, portaria e zeladoria, direção, nutrição, compras, coordenação pedagógica e docente) sejam superadas e assim garantida a sobrevivência. No nosso caso, as práticas cotidianas,

ordinárias, sutis e comuns que garantiriam a vida, a saúde, os direitos a escolarização das crianças celíacas e outras com necessidades alimentares especiais, e à inclusão.

Referências

ANDRADE, Gabriela e VAITSMAN, Jeni. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Campinas, 2002, Vol. 7, no. 4, p. 925-934. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v7n4/14615.pdf>> . Acesso em 6 de março de 2016.

ARAÚJO, Halina Mayer Chaves; ARAÚJO, Wilma Maria Coelho; BOTELHO, Raquel Braz Assunção; ZANDONADI, Renata Puppim. Doença celíaca, hábitos e práticas alimentares e qualidade de vida. **Revista de Nutrição**. Campinas, may/june 2010. Vol.23, no.3.

BRASIL/AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA/ DIRETORIA COLEGIADA. Resolução - RDC nº 26, de 2 de julho de 2015. Dispõe sobre os requisitos para rotulagem obrigatória dos principais alimentos que causam alergias alimentares. Brasília. 2015. Disponível em: <http://www.riosemgluten.com/RDC_de_alergenicos_ANVISA_2015.pdf> Acesso em 6 de março de 2016.

BRASIL/MS/SAS. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da doença celíaca**. Portaria nº 1149, de 11 de novembro de 2015. Revoga a Portaria nº 307/SAS/MS, de 17 de setembro de 2009.2015. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/05/Doen-a-Cel--aca---PCDT-Formatado---port1449-2015.pdf>>. Acesso em 6 de março de 2016.

BRASIL/ FNDE. **Lei Nº 12.982, de 28 de maio de 2014**. Altera a Lei nº 11.947, de 16 de junho de 2009, para determinar o provimento de alimentação escolar adequada aos alunos portadores de estado ou de condição de saúde específica. Disponível em: <https://www.fnde.gov.br/fndelegis/action/UrlPublicasAction.php?acao=abrirAtoPublico&sgl_tipo=LEI&num_ato=00012982&seq_ato=000&vlr_ano=2014&sgl_orgao=NI> Acesso em 6 de março de 2016.

BRASIL/FNDE. **Resolução/FNDE/MEC nº 26/2013, de 17/06/2013**. Lei sobre a merenda escolar e objetiva complementar a alimentação dos alunos, contribuindo para que permaneçam na escola. 2013. Disponível em: <<http://www.fnde.gov.br/fnde/legislacao/resolucoes/item/4620-resolu%C3%A7%C3%A3o-cd-fnde-n%C2%BA-26,-de-17-de-junho-de-2013>>. Acesso em 6 de março de 2016.

BRASIL/ MEC/ FNDE. **Manual de orientação sobre a alimentação escolar para portadores de diabetes, hipertensão, doença celíaca, fenilcetonúria e intolerância a lactose** [organizadores Francisco de Assis Guedes de Vasconcelos...[et al.] – 2. ed. – Brasília: PNAE: CECANE-SC, 2012. 54 p. Disponível em: <http://www.fnde.gov.br/arquivos/category/110-alimentacao-e-nutricao?download=7671:manual-de-orientacao-sobre-alimentacao-escolar-para-alunos-com-necessidades-especiais>. Acesso em 6 de março de 2016.

BRASIL/Ministério da Justiça/FENACELBRA. **Guia Orientador para Celíacos**. 2010. Disponível em: /[Guia_Orientador_para_Celiacos_2010.pdf](#). Acesso em 6 de março de 2016.

BRASIL. **Lei nº 11.947/2009, de 16 de junho de 2009**. Dispõe sobre o atendimento da alimentação escolar e do Programa Dinheiro Direto na Escola aos alunos da educação básica.2009. Disponível em: <http://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/711767/lei-11947-09>. Acesso em 6 de março de 2016.

BRASIL. **Lei nº 10.674, de 16 de maio de 2003**. Obriga a que os produtos alimentícios comercializados informem sobre a presença de glúten, como medida preventiva e de controle da doença celíaca. Brasília, 2003. Disponível em: <http://www.riosemgluten.com> Acesso em 6 de março de 2016.

BRASIL. **Lei nº 8.543, de 23 de dezembro de 1992.** Determina a impressão de advertência em rótulos e embalagens de alimentos industrializados que contenham glúten, a fim de evitar a doença celíaca ou síndrome celíaca. Brasília. 1992. Disponível em: <http://www.riosemgluten.com> Acesso em 6 de março de 2016.

BRASIL/MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO/ SECADI/Diretoria de Políticas de Educação Especial. **Nota Técnica Nº 04 / 2014 / MEC / SECADI / DPEE de 23 de janeiro de 2014.** Orientação quanto a documentos comprobatórios de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação no Censo Escolar. Disponível em http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=15898-nott04-secadi-dpee-23012014&category_slug=julho-2014-pdf&Itemid=30192

CALDART, R. S. O MST e a formação dos sem-terra: o movimento social como princípio educativo. **Estudos Avançados.** São Paulo, sept./dec.2001. Vol.15, no.43. P. 207-221. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142001000300016 Acesso em 6 de março de 2016.

CERTEAU, Michel de. **A invenção do cotidiano: artes do fazer.** Petrópolis, RJ: Vozes, 1994. 316 p.

FARO, Helena. **Campos Doença Celíaca: revisão bibliográfica.** Brasília: Hospital Regional da Asa Sul, 2008. vii, 95f. Disponível em: http://www.paulomargotto.com.br/documentos/Monografia_doen%C3%A7a%20cel%C3%A7a.pdf Acesso em 6 de março de 2016.

FASANO, Alesio. Mechanisms of disease: the role of intestinal barrier function in the pathogenesis of gastrointestinal autoimmune diseases. Alessio Fasano e Terez Shea-Donohue. **Nature clinical practice gastroenterology & hepatology**, setembro de 2005. Vol. 2, no.9, pag. 416-422;

HELLER, Agnes. **O cotidiano e a História.** 4. ed. São Paulo: Editora Paz e Terra, 1992.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a Morte e o morrer** [tradução Paulo Menezes] Martins Fontes – 3ª edição. 1987. 290 p.

LAHIRE. Bernard. **A cultura dos indivíduos.** Porto Alegre: Artmed, 2006.

LESSA, Juliana Schumacker. **O espaço alimentar e seu papel na socialização da infância: o caso de uma creche pública.** (Dissertação de mestrado). Florianópolis, Universidade Federal de Santa Catarina. 2011.

LOGAN, Richard, WEST, J Hill PG, KHAW KT The iceberg of celiac disease: what is below the waterline? **Clin Gastroenterol Hepatol.** janeiro, 2007. Vol. 5, no. 1 pag. 59-62. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17234556> Acesso em 6 de março de 2016.

NENNA R, TIBERTI, C, PETRARCA, L, LUCANTONI, F, MENNINI, M, LUPARIA RP, et al. The celiac iceberg: a characterization of the disease in primary school children. **Pediatr Gastroenterol Nutr.** 2012; Vol. 56, n.4, pag. 416-21.

NUERNBERG, Adriano Henrique. **Rompendo barreiras atitudinais no contexto da educação especial na perspectiva inclusão.** Comunicação oral no polo de Direitos Humanos de Foz do Iguaçu realizada em 2014 coordenada pela UNILA. Slide online. Disponível em: http://www.pmf.sc.gov.br/arquivos/arquivos/pdf/16_06_2011_8.42.43.47dc3016138057668971bf9d26fe5d41.pdf acesso em 9/3/2015> Acesso em 6 de março de 2016.

PARANÁ. **Lei estadual nº 14.425 - 07/06/2004;** Obriga todas as escolas da Rede Estadual de Ensino a utilizar de alimentação especial na merenda escolar para alunos portadores de diabetes mellitus. 2004.

PAULA, Flávia Anastácio, ALMEIDA, Gisella de Souza Almeida, OLIVEIRA, Valdirene Alves, CHADDAD, Maria Cecília Cury. Educação, Saúde e Alimentação na Escola: Um Olhar para as Necessidades Alimentares Especiais. **Pleiade**, Vol.14, n.1, p. 61-70, Jan./Jun., 2014. Foz do Iguaçu-PR 2014. Disponível em: <http://intranet.uniamerica.br/site/revista/index.php/Pleiade14/article/view/235> Acesso em 6 de março de 2016.

PAULA, Flavia Anastacio de; ALMEIDA, Gisella de Souza. Educação, saúde, alimentos e inclusão escolar: celíacos, minorias, desafios e obviedades que precisam ser discutidas. Goiânia, 2015. **Anais XXII simpósio de estudos e pesquisas em educação da faculdade de educação ciência e formação: utopias e desencantos** - Faculdade de Educação Goiânia – GO, 2015. Disponível em: <https://eventos.fe.ufg.br/> Acesso em 6 de março de 2016.

PAULA, Flavia Anastacio. **Criança Celíaca indo para a Escola: Orientações para pais e cuidadores.** http://www.riosemgluten.com/Crianca_Celiaca_indo_para_escola_2011.pdf. Acesso em 6 de março de 2016.

SDEPANIAN, Vera Lucia, MORAIS, M.B. FAGUNDES-NETO, Ulisses. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. **Arq. Gastroenterol.**, dez 1999, vol.36, no.4, p.244-257.

Recebido em 10/08/2016 – Aprovado em 05/10/2016.