

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA INTEGRAÇÃO LATINO
AMERICANA**

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ALIMENTOS, NUTRIÇÃO E
SAÚDE NO ESPAÇO ESCOLAR**

FLÁVIA ANASTÁCIO DE PAULA

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

FOZ DO IGUAÇU

2016

FLÁVIA ANASTÁCIO DE PAULA

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

Trabalho de conclusão de curso para obtenção do título de especialista pelo Programa de Pós-Graduação em Alimentos, Nutrição e Saúde no espaço escolar da Universidade Federal da Integração Latino-Americana UNILA-COMFOR.

DISCENTE: FLÁVIA ANASTÁCIO DE PAULA

ORIENTADORA: Rozane Toso Bleil

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

Flávia Anastácio de Paula

RESUMO: O objetivo deste texto é ser descritivo, propositivo e prescritivo. Buscou-se nele condensar e sintetizar as orientações iniciais ao atendimento de pessoas com necessidades alimentares especiais na escola, em relevo para a condição celíaca. 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. A metodologia se constituiu na sistematização de percepções/relatos/episódios cotidianos de mães de alunos sobre a rotina escolar. O recorte empírico para essa pesquisa focou-se em relatos públicos, em fóruns on-line de acesso público. Objetiva-se em cada dimensão, sintetizar pareceres, listar pontos, fragilidades, tensões e fragilidades da/na atenção às necessidades alimentares especiais das crianças celíacas e alérgicas nas escolas, 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) a coleta de dados com o material empírico do depoimento de familiares; c) as orientações prescritivas sobre o tema. O caráter prescritivo da terceira parte neste material está no espírito que a escola é direito de todos e assim traz orientações para a superação das barreiras arquitetônicas, comunicacionais e atitudinais visando a inclusão. As diretrizes aqui condensadas visam garantir a vida, a saúde e práticas educativas minimamente necessárias para tal condição.

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 bem alimentadas não poderiam estar desnutridas. Embora 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 Gee descreveu 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. Após a constatação de Dicke, os componentes do trigo passaram a ser analisados, confirmando que

o glúten; uma proteína daquele cereal, era a responsável pela doença. Assim, após 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 celíaca¹, é a exclusão do contato com o glúten².

PARTE UM: CONSTRUINDO UM CAMPO E UMA PROBLEMÁTICA

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 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, pele³, 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)⁴. Assim, não há uma série histórica, nem como saber quantos são os celíacos no Brasil, se vinte mil, duzentos mil ou dois milhões. Considera-se o Brasil uma sociedade multiétnica, como nos Estados Unidos, onde a prevalência tende a ser a mesma próxima a 1% (SDEPANIAN, MORAIS, FAGUNDES-NETO, 1999; ARAUJO et al, 2010) ou pode ser maior em diferentes locais (BONAMICO, 2011; NENNA, 2012). Estudo realizado por Machado et al. (2015) mostrou que 0,49% dos adolescentes saudáveis de escolas públicas estaduais de Salvador eram celíacos. O risco de prevalência aumentada são maiores em familiares de celíacos, e pessoas

¹A celíaca é uma condição autoimune, cujo gatilho é o glúten, ativada em pessoas com a predisposição genética. Em uma família pode 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.

² Glúten é uma proteína produzida pelos cereais de inverno trigo, cevada, centeio aveia e pelo subproduto germinado malte.

³Embora o termo dermatite herpetiforme tenha sido utilizado pela primeira vez em 1884 por Dühring, foi Markset al., em 1966, que descobriram que a maioria dos pacientes com dermatite herpetiforme apresentavam lesões intestinais similares à DC. (SDEPANIAN, 1999)

⁴BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Doença Celíaca** Portaria SAS/MS nº 1149, de 11 de novembro de 2015. Revoga a Portaria nº 307/SAS/MS, de 17 de setembro de 2009. Acesso em 1 de março de 2016 <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/05/Doen--a-Cel--aca---PCDT-Formatado---port1449-2015.pdf>>

com outras patologias.⁵ 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 submersos (WGO, 2005; LOGAN, 2007).

Um intenso movimento social⁶ 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 (BRASIL, Constituição Federal, 1988)⁷, a inclusão do termo “alimento 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. Assim, as 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

⁵ Possuem uma prevalência aumentada para condição celíaca: familiares de primeiro grau entre 8% a 18%, pessoas com outras doenças autoimunes, diabetes mellitus tipo 1 de 3 a 8 %, tireoidopatias; Síndrome de Down entre 5 e 12 %, Síndrome de Turner, Síndrome de Williams, deficiência seletiva de IgA. (FARO, 2008, p. 26).

⁶ Dentre os movimentos sociais por alimentação adequada, os movimentos pró - celíaca é que tem a mais longa historicidade e conseguiram organizar-se pra regulamentar algumas leis, e lutam para “tirá-las do papel”. 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.

⁷ Constituição Federal do Brasil.

⁸ Art. 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 de 16 de Junho de 2009. Dispõe sobre o atendimento da alimentação escolar (...) Brasília. 2009.

⁹ Movimento 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. 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. <http://www.riosemgluten.com/RDC_de_alergenicos_ANVISA_2015.pdf>

¹⁰ Utiliza-se neste texto o conceito de necessidades alimentares especiais, conforme denominação da Política Nacional de Alimentação e Nutrição, 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>>

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 cardiopatas, obesos, diabéticos, hipertensos, alérgicos, fenilcetonúricos e celíacos é recente (BRASIL, 2012¹¹, 2014¹², PARANÁ, 2004¹³). A temática inclusão e necessidades alimentares especiais retrata um dos desafios da/na construção de um sistema educacional inclusivo¹⁴. 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.

Paula et al (2014) afirmam que a alimentação escolar é um dos componentes do Sistema Nacional de Alimentação e Nutrição (SISAN)¹⁵, criado com vistas a assegurar o direito humano à alimentação adequada, prevista na Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN)¹⁶. 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:

¹¹ 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. ;

¹² § 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.”

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.
<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>

¹³ 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. Embora apenas em 2015 foi realizado o primeiro pedido de informação às escolas sobre quantos eram os alunos NAE.

¹⁴ Podem 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

¹⁵ A Lei n. 11.346/06, regulamentada pelo Decreto n. 7.272/10, que criou o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (SISAN) relacionando-o à dignidade da pessoa humana e considerando-o como indispensável à realização dos direitos consagrados na Constituição (art. 2º).

¹⁶ A Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN), veiculada pela Portaria n. 2715/11, que reúne o conjunto das políticas de governo voltadas à compreensão do direito humano universal à alimentação e nutrição.

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)

O objetivo central deste texto é discutir as necessidades alimentares especiais na escolabuscando registrar a percepção dos familiares de crianças celíacas (detentoras do direito humano à alimentação adequada, o direito à vida, à saúde e à educação) sobre os processos de acesso, inclusão, cuidado e proteção da vida durante a permanência na escola. São evidenciados desafios que permanecem e que são complexificados pelo desconhecimento sobre a condição celíaca do aluno, sua invisibilidade e quanto a negligência sobre seu atual tratamento que é uma dieta isenta de glúten e de contaminação cruzada pelo glúten por toda a vida em todos os ambientes.

Torna-se essencial conceber a pessoa celíaca não como alguém que carrega uma tragédia pessoal e é objeto de intervenção, 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 e dos direitos humanos. Não se trata de continuar reproduzindo suspeitas que os corpos de celíacos são equivocados, mas o inverso, de que são plenos, são se 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 a 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. Assim, de acordo com (PAULA e ALMEIDA, 2015) é no tempo do recreio, no horário de descanso dos docentes, nos lanches, nas comemorações, 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. 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. Parece simples, atender as necessidades alimentares de um celíaco, basta eliminar o glúten e parece óbvio, basta eliminar o glúten na escola. Entretanto, a eliminação do contato com esta proteína traz importantes impactos para a dinâmica escolar e familiar e do autocuidado dado a hegemonia da presença do trigo na sociedade brasileira.

Face ao exposto os objetivos deste trabalho são reunir as narrativas autorizadas sobre celíacos na escola e propor orientações sobre as necessidades alimentares especiais dos celíacos no contexto da escola inclusiva.

PARTE DOIS: DESCREVENDO A METODOLOGIA E REGISTRANDO AS NARRATIVAS PUBLICADAS

Optou-se metodologicamente por organizar e sistematizar narrativas de familiares sobre crianças celíacas com necessidades alimentares especiais na creche e na escola e mostrar a percepção dos familiares sobre os processos de acesso, inclusão e os riscos durante sua permanência na escola. A descrição dos episódios a seguir visa apoiar a educação inclusiva diante da relação sociopedagógica existente entre a tríade: educando, conhecimento e educador. Porém, a sua efetivação deve ser precedida pela seguinte assertiva: a educação inclusiva é uma das fases que compõe a educação especial. Isso quer dizer que as crianças com Necessidades Alimentares Especiais – NAE possuem os mesmos direitos que os

demais. Considerando-se que a educação é um direito inalienável, não há necessidade de adjetivar e/ou categorizar a educação como sendo inclusiva; na atual condição histórica não é redundante afirmar “educação para todos, inclusive para os educandos com NAE”.

Concorda-se com Michel de Certeau (2008), Agnes Heller (1992) e Lahire (2006), Lessa (2011) 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 pela apresentação dos discursos sobre as práticas cotidianas redigidas pelos atores, que ao escrever e publicar seus escritos on-line, mostram que são as relações, sempre sociais, que constituíram os sujeitos, e não o inverso. Optou-se pelos discursos em grupos de trabalho voluntários sobre a educação celíaca e o cotidiano do viver sem glúten.

As associações de caráter voluntário constituem formas de as pessoas se reunirem em torno de objetivos comuns e cooperarem entre si. No Brasil, as organizações e associações ganharam visibilidade e se proliferaram, na década de 1990, sob a égide da solidariedade, tendo-se o ponto alto na campanha contra a fome Ação da Cidadania contra a Miséria e pela Vida ou apenas Ação da Cidadania, encabeçada pelo sociólogo Herbert de Souza, o Betinho. (ANDRADE E VAITSMAN, 2002, p. 926)

O procedimento para a produção e coleta dos dados, remete aos encontros durante a mediação on-line pelas ferramentas dos grupos de co-ajuda. A metodologia se constituiu de um pedido público e aberto em um grupo público intitulado Viva Sem Gluten¹⁷ da rede social Facebook por relatos/episódios sobre narrativas de “Problemas e soluções da alimentação escolar para celíacos”¹⁸. O Fórum de debate do grupo “Viva Sem Gluten”¹⁹

¹⁷<https://www.facebook.com/groups/vivasemgluten/>

¹⁸<https://www.facebook.com/photo.php?fbid=124476795537163&set=gm.1051708394849854&type=3&theater>

¹⁹ A apresentação do Grupo virtual é composta do seguinte texto: “Comunidade destinada a quem tem a Doença Celíaca, Alergia ou Sensibilidade ao glúten não celíaca, amigos e todas as pessoas que querem colaborar para tornar nossas vidas melhores. Para entrar em contato com as administradoras: <https://www.facebook.com/moderacaoovsg>. O grupo de celíacos “Viva Sem Glúten” foi criado no ORKUT (em 30/09/2009) por Isabela Campos Nagy. Em 2011 foi aberto também no Facebook agregando membros de outras redes sociais como Celíacos e Simpatizantes (criado em 13/09/2004), Celíacos do Brasil (criado em 28/07/2004), Dermatite Herpetiforme (criado em 21/08/2005), Acelbra (criado em 21/07/2007), Doença Celíaca (criado em 04/10/2004), Grupo dos celíacos (criado em 05/04/2005), Receitas sem Glúten (criado em 13/02/2005), Cozinhando Sem Glúten e outros. Nosso objetivo é troca de receitas sem glúten, informações sobre a Doença Celíaca e Sensibilidade ao Glúten Não Celíaca, opiniões sobre produtos para celíacos, troca de experiências, acolhimento, solidariedade. As informações veiculadas em nosso grupo não

conta com 44 mil membros (período da coleta) e com uma “circulação” diária de cerca de duzentos comentaristas, sendo administrado por dez pessoas de diferentes formações profissionais (pedagoga, nutricionista, farmacêutica, cozinheiras, advogadas, professoras, contadora, educadores físicos, engenheiros de alimentos) que moderam a entrada dos membros, os debates, os pedidos de informação, as trocas de receitas, dicas culturais e sobre produtos, a realização de campanhas e projetos.

A leitura das postagens dos membros e de seus comentaristas é pública e de livre acesso a outras pessoas que também participam dessa rede social, entretanto a escrita dos comentários só é permitida aos membros previamente aceitos. O grupo passou a funcionar nesta ferramenta e com essa perfil de administração em 2011, integrando outros grupos. Anteriormente funcionava na ferramenta Orkut, alguns desde 2004 outros desde 2009. Estes grupos são compostos de pessoas que migraram de outras redes de contato que funcionavam anteriormente via e-mail, relacionados ou não com as associações de celíacos. A permissão para realizar tal enquête foi solicitada à moderação do grupo em novembro de 2015 e aprovada no início de dezembro de 2015²⁰. O recorte temporal da busca foi trinta dias entre 15 de dezembro de 2015 e quinze de janeiro de 2016, nos quais o tópico ficou aberto para comentários²¹.

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).

substituem as orientações, consultas e tratamentos com os profissionais de saúde! Pedimos a todos que não indiquem ou citem nomes de medicamentos e suplementos para os demais membros, pois medicação e suplementação só podem ser feitos com a devida orientação de um profissional habilitado em Medicina ou Nutrição. Alertamos também que a auto-medicação e auto-suplementação podem ser prejudiciais à saúde, pois o que serve para um, pode fazer mal a outro! Na dúvida, consulte sempre seu Médico e/ou Nutricionista!

²⁰ Foi elaborada a seguinte carta de convite: “Gostaria que sua história fizesse parte do meu TCC. Companheiros de caminhada e de destino, depois de tantos anos juntos gostaria de reunir aqui algumas histórias. Preciso fazer um artigo de Conclusão de curso, e escolhi o tema "Alimentação Escolar de celíacos". Ouvi muitas histórias e gostaria de fazer o resgate, sistematização e a publicação. Assim, conto com sua contribuição para copiá-las, reescrevê-las ou narrá-las pela primeira vez. Não se trata de uma pesquisa quantitativa, mas qualitativa. Obrigada, Flavia Ps: essa pesquisa foi autorizada pela moderação do grupo”

CONTE-NOS SUA HISTÓRIA sobre ALIMENTAÇÃO ESCOLAR

Registre os PROBLEMAS e DIFICULDADES que teve, as SITUAÇÕES que passou e que SOLUÇÕES encontrou.

Esclarecimentos: Esta é uma chamada pública de narrativas sobre “Problemas e Soluções da Alimentação Escolar para celíacos” para compor o meu TCC do curso de Especialização em “Alimentos, Nutrição e Saúde na escola” da UNILA. Com os dados aqui reunidos será realizado um artigo de Conclusão de Curso. Participe com sua HISTÓRIA, O ANO E A CIDADE. Gostaria de ler narrativas de estudantes, mães, professoras, coordenadoras, nutricionistas, amigos de celíacos. Sobre o contexto ético: são narrativas públicas (identificadas ou não) em espaço público, cuja finalidade é montar um artigo público. A chamada ficará aberta de 15/12/2015 a 15/01/2016. Antecipo meus agradecimentos a todos que contribuírem.

²¹ Prof^a Dr^a Flavia Anastácio de Paula

O foco da busca não foi a frequência ou a proporção de comentários em relação ao número de membros, mas o registro re-narrado e reunido em um só tópico. Durante esses trinta dias as pessoas tiveram que reescrever seu relato de forma resumida, sabendo que seria publicado fora daquela rede. Em função do pedido foram publicados 79 comentários públicos e 15 comentários por mensagem privada descartados nesta pesquisa. Todas as narrativas foram de mulheres; mães de crianças ou adolescentes e alunos do ensino superior. A coleta dos dados ficou disponível para comentário entre 15 de dezembro de 2015 e 15 de janeiro de 2016.

Sobre o critério de exclusão dos dados: Foram excluídas todas as mensagens privadas e não públicas. As narrativas de dez mães que entraram em contato por mensagem privada narrando que gostaram do projeto, mas que infelizmente não poderiam “publicizar” novamente seus casos em grupo público. Sete por estarem com processos administrativos ou judiciais (de exigibilidade da alimentação adequada ou por danos morais, ou por lesão corporal qualificada motivada por intoxicação alimentar) e três mães, disseram que não tinham autorização dos filhos pré-adolescentes para divulgar as histórias em grupo público. Outras cinco foram excluídas do escopo da narrativa, pois se caracterizavam mais como pedidos de ajuda ou de informação tais como: “Como faço para melhorar a comunicação entre a escola e eu sobre as necessidades da minha filha?” ou “Quais documentos preciso levar para a matrícula?”, “Quais cartilhas ou orientações devo levar para a escola?”, “Gostaria de sua intervenção junto a secretaria de educação da minha cidade”.

Dentre os comentários públicos, embora todos continuem sendo mantidos na página virtual, foi feito um novo recorte para a narrativa dos familiares. Assim ficou fora deste texto a narrativa dos profissionais da escola: professoras celiacas narrando sobre suas dificuldades na escola como trabalhadoras, tanto em relação ao difícil acesso a alimentação adequada como em relação ao obrigatório manuseio de alimentos ou atividades das crianças, nutricionistas escolares narrando sobre as dificuldades de licitação dos produtos sem glúten, de formação dos profissionais das escolas e da compra dos equipamentos; nutricionistas escolares narrando como têm conseguido fazer para garantir o alimento adequado para as crianças de seu município ou gestores dizendo da dificuldade de gerir o custo de uma alimentação especial com a mesma verba per capita.

Embora, haja que considerar também, no âmbito da gestão educacional, a compreensão sobre a maneira que ocorrem as práticas de usos e as práticas de planejamento nas situações em que envolvem alimentos (direcionado às professoras, agentes de Educação

Infantil e monitoras da escola, merendeiras, nutricionistas, setor de compra e licitações e os modos de circulação das orientações orais ou escritas por profissionais no interior da escola) para efeitos deste artigo também foram considerações não pontuadas.

Dessa forma, para essa pesquisa priorizou-se a percepção dos familiares. As situações mais frequentes nas quais as famílias²² 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 para responder à solicitação da alimentação escolar especial e adequada, alimentação e merenda escolar no dia a dia, festas comemorativas de datas e de aniversários, orientações para a produção do alimento para evitar contato cruzado, o *bullying* alimentar e nos casos de lesão corporal intencional intoxicação ou contaminação proposital.

Foram selecionados alguns depoimentos/relatos separados e reorganizados em categorias uma na educação básica: negligência, constrangimentos, resultados bem sucedidos. Há também depoimentos sobre o ensino superior.

Desconhecimento:

Relato A:

Em 2013 passamos por uma situação constrangedora. A festa das crianças seria de 18 às 22 horas onde tinha o lanche incluso. Quando fui levar minha filha no portão da escola, chamei a coordenadora e pedi que arranjasse um lugar seguro para guardar a marmita, ela simplesmente falou que eu podia voltar com o lanche, pois, seria servido pela escola. Depois de uma cansativa explicação sobre a restrição alimentar, ela mandou que eu fosse até a cantina e arrumasse um lugar por lá. (fiquei indignada).

Na semana seguinte fui falar com a diretoria, narrei todo o acontecimento, pediram desculpas e no mesmo dia a coordenadora prometeu um empenho total da escola. O pior tava por vir, 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! O SESI em parceria com a escola promoveram um curso de uma semana "Turminha Brasil" onde ensina uma alimentação saudável. Tinha ficha e taxa de inscrição, lembrei o motivo pelo qual minha filha não iria participar (não assinei a ficha, nem mandei o pagamento), e ainda conversei com a nutricionista que tava ministrando o curso. 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. Então ela achou pouco e me orientou a esfarelar biscoito Cream Cracker na comida da minha filha. Um absurdo desses é difícil de engolir,

A professora mandou minha filha junto com as outras crianças para a sala (cozinha improvisada), e ficar sentada na última cadeira. Tive tanta raiva que adoeci. No dia seguinte tanto eu como o pai fomos falar novamente

²² PAULA (2010) sugere três atitudes básicas: a) Apresentar à escola a prescrição da criança; Elaborar uma solicitação formal de alimentação adequada em três vias: para a coordenação da escola, para a secretaria de educação e para o CAE) Conversar detalhadamente sobre a gravidade da doença celíaca, para que nunca seja subestimada ou cuidadores; c) Estar sempre junto da escola.

com a diretoria, explicamos tudo eu dei uma aula sobre DC, disseram que isso nunca mas iria se repetir. E parece ter servido de lição. Eles agora tem toda preocupação. O lanche dela é disputado pelos colegas e professores. Sei que ficou bem longa a história essa é um pouco de nossa experiência escolar. 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. Para mim essa escola não se preocupa com essa questão alimentar, mas gosto do ensino e tbm fica prox da minha casa, 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. Espero ter ajudado Flavia (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 e seqüelas.

Negligência

Relato C:

Minhas dificuldades são tantas mais a pior e que estou sem trabalho e minhas economias estão acabando faço de media 100 kilometros todo mês para comprar as coisas de minha filha, 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 serio 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 na barriguinha. Cansei de pedir pra por ela para comer com as professoras. (...) Falei com a diretora se, por favor, ela poderia falar com as professoras pra minha filha comer em uma mesa separada e se elas poderiam prestar mais atenção, pois, minha filha comia até resto das merendas caídas no pavimento. O belo, é que ela mesmo me contava a sua vontade de comer algo como todas crianças era mais forte. (Ela tinha três anos) A diretora prometeu que (...) teria só pra ela um cantinho seguro e as profficariam de olho. Infelizmente durou só 2 dias! Como não gosto de problemas vou tirar dessa escola e por em outra pois, depois de falar tudo que o glúten pode provocar a escola não se preocupava de ter um pouco só um pouco de atenção. Entao tive que ser muito séria com minha filha, dizer a ela que corria risco de vida, que para ser duradora ela tinha que ser responsável pois eu não poderia esta com ela na escola. Para minha surpresa (...) falar para uma

criança de 5 anos que se ela continuasse a comer gluten escondida ela poderia até morrer foi terrível para mim mais ao menos funcionou (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

Relato E:

(...) No primeiro contato da Juliana com o prezinho foi muito desconfortável, porém eu levava o lanche dela e a diretora sempre muito desinteressada no assunto doença celíaca colocava a Juliana para comer na cozinha sozinha.

Eu não aceito de forma alguma. Porém ela estava excluindo daí então começou a ficar muito chata a situação todos os dias eu saía da escola chorando porque eu percebia o quanto minha pequena sofria pela exclusão. Então foi quando eu pedi ajuda(...) daí fiz um protocolo ao prefeito solicitando alimentação adequada para ela. Sofri muito pelo preconceito de algumas mães.

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, 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 minha alma, tenho ataque de pânico quando começo a pensar! (...)

Vamos ver se consigo agora, a história aqui é longa. Quando a Larissa nasceu, aos dois meses, recebemos o diagnóstico da APLV. Eu, meu marido e a Isa entramos em dieta (eu amamentava). A Isa estava em idade escolar e não consumia o lanche vendido na escola, sendo assim, lá ia com o lanchinho feito por mim. Ela chorava muito, os amigos riam dela, os professores não se preocupavam muito com a inclusão, isso em escola particular. Um dia comecei a focar a dieta de forma diferente. Expliquei a ela que eu estava em casa exclusivamente para atender minhas filhas lindas e que fazia isso por amor, dedicação exclusiva. Fiz uma coisa feia, mas foi o necessário para auto estima da minha filha: falei que as outras mães não faziam isso pelos seus filhos e faziam o mais fácil, davam dinheiro ou enfiavam um pacote de qualquer bolacha na mochila, sem muitos cuidados. Ela passou a ver a situação de forma diferente e um belo dia a professora resolveu se manifestar, porque estavam com problemas com as outras crianças da turma. Eles começaram a dizer para suas mães que as mesmas não as amavam como a mãe da Isa. Então toda semana, um dia pelo menos,

eu mandava lanches a mais, para que a Isa compartilhasse: cupcake com coberturas coloridas, pretzel, etc. Mas eu não estava contente com as atitudes da escola e resolvi levar minhas filhas mega alérgicas para a escola mais segura do mundo, a escola (...) da minha tia, que acompanhava toda a nossa história, inclusive aconselhando. Mudamos de cidade, construímos uma casa nova no sítio da família e matriculamos as duas. No primeiro ano foi tudo muito tranquilo, mas a Larissa só frequentou a escola por uns 2 meses (vivia muito doente). A Isa já era maiorzinha, explicou para os amigos e foi tudo muito normal, embora ainda fosse ignorada nas datas comemorativas. Eu conversava com ela em casa e acreditava que ela entendia.

No ano seguinte, matriculamos novamente a Lari na escola, mas durante as férias tivemos um internamento, onde foi finalmente confirmada a celiaca, além de manter a APLV. Antes do início das aulas, levamos o atestado médico indicando as restrições alimentares e solicitamos uma reunião para definirmos qual seria o procedimento de acolhimento dela. Nunca conseguimos a tal, mas as aulas começaram. Fomos tentando resolver as coisas como podíamos. Mandava panfletos, e-books, guias das Acelbras etc. Meu marido trabalhava na escola e um dia viu uma funcionária lavando a garrafinha e potinho junto com os dos outros. Ele explicou mais uma vez sobre a contaminação, mas, mesmo assim decidimos mandar tudo descartável. Descobrimos que a Lari era excluída das atividades na sala de aula porque era muita frescura para atendê-la. Na sala de aula, as mesinhas eram todas juntas e ela ficava numa mesa no canto da sala. Até que um dia recebi uma ligação da psicóloga da escola, dizendo que a coisa estava fugindo de controle, que minha filha de 3 anos estava ficando paranóica e precisávamos conversar. Perguntei o que havia acontecido e ela me disse que a Larissa estava comendo seu lance como cachorro, sem colocar as mãos. Então perguntei a Lari porque estava comendo desse jeito e a resposta foi muito simples : a professora abria e servia o lance de todos e por último o dela, dessa forma, contaminava a embalagem do bolo e se ela pegasse com as mãos, também ficaria contaminada. Na semana seguinte entrei em contato com a Acelpar e descobri que a escola já estava marcando uma reunião para falar sobre dieta paranóica, para mim. No dia dessa bendita reunião, minha tia (a diretora) falou que não iria mudar nada para atender minha filha e que o azar era dela se não pudesse usar a tinta guache durante as atividades. Então eu e meu marido resolvemos tirá-la da escola. Ela estava com a saúde muito debilitada ainda para correr riscos de contaminação. Mas mantivemos minha filha mais velha, no quinto ano. Foram meses de perseguição e humilhação. A diretora ficava na sala dela, mostrava as atividades que ela errava para a sala inteira, falava do lanche, minha filha chorava dia e noite, fazia xixi na calça. Mas eu tinha alguma esperança de que as coisas se resolvessem. Quis esperar até o meio do ano para transferi-la. Na páscoa, a professora perguntou para a Isa aonde encontrava o chocolate que ela podia comer porque eles iriam comprar. Ela fez a cestinha e no dia da entrega, deram uma cesta cheia de chocolates com glúten. Minha prima, que era assistente de sala, foi olhar todos os rótulos dos bombons e só disse: é, todos tem glúten, você não vai poder comer.

Minha filha chegou em casa desolada. As amiguinhas diziam q isso porqueera tia dela. Eu ia na escola faze-os engolir cada um daqueles bombons, mas meu marido me segurou para eu não ser presa. As crianças choravam, eu chorava... Em seguida minha filha quebrou o pé e ficou em casa por 20 dias. No seu retorno, ainda engessada, a coordenadora quis obrigá-la a subir as escadas, mas ela se recusou, não podia, por ordem

médica. A coordenadora a arrastou pelo corredor até uma salinha e começou a gritar com ela, ela começou a chorar e a coordenadora então a agarrou pelos braços, sacudiu, mandando ela parar de chorar. Mais de uma hora depois me ligaram para ir até a escola. Me disseram que minha filha teve um surto e se apertou para acusar a coordenadora. Aqui os detalhes são tenebrosos e eu não consigo nem relatar. Só posso falar, que mesmo com todos os laudos do IML, médico, Conselheira tutelar, psicóloga, por influencia (idade pequena funciona assim), o promotor resolveu que não haviam provas suficientes para fazer uma acusação e mandou arquivar o processo. E eu tive que contar para minha filha que essa é a justiça brasileira.

Minhas conclusões: se a Escola particular não se dispôr no primeiro momento, não matricule porque a coisa não vai melhorar. Colégio estadual não tem verba nunca e escola Municipal oferece capacitação aos funcionários além de ter fiscalização. Isso tudo baseado nas tantas histórias de crianças alérgicas que acompanho há 6 anos. (EMA, mãe, Curitiba-PR)

Os relatos “e” e “f” de constrangimentos falam por si mesmos. São mais do que tristes. São memoráveis. Exemplo de quando o direito à vida, à saúde, ao alimento, e à escola parecem ser incompatíveis.

Relatos bem sucedidos levando alimento de casa

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 tem 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 está 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 (...) Ogastro 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. Conversamos com toda a

família, amigos e principalmente na Escola que foi muito receptiva e se colocou a disposição para o que eu precisasse. (...)

Todos os colegas do Artur entenderam muito bem o porque do Artur não comer o lanche ou alimentos das festas deles, mas o que ele come todos podem comer. Fiz teatro (...) um lanche (...) distribuimos para todos os alunos uma cartilha infantil que a ACELBRA me forneceu com uma história da "Emília" e todos levaram para casa. Depois, muitos pais me ligaram querendo saber mais detalhes sobre a DC (...) o meu filho nunca se sentiu excluído ou com vergonha em levar sua marmitinha para todos os lugares onde vai. Alguns amiguinhos, quando encontram produtos sem glúten, levam para o Artur na Escola e fico muito feliz em ver como as pessoas são solidárias! Sempre conversamos muito com o Artur e ele NUNCA transgrediu. (...) (Mãe, SOR, Pirapora-MG)

Relato K:

Minha filha tem 5 anos, é o segundo ano dela na escola, e durante esses 2 anos a Ba sempre leva o lanche de casa, (...) Completando um detalhe: minha filha sempre lanchava junto com os coleguinhas na sala. Mas em festinhas da escola nunca se preocupa em oferecer algo que ela também pudesse comer, como frutas por exemplo... Até bombons davam qualquer um, enfim não existe interesse na questão. Escola privada, começou em 2014 (AND. Manaus-AM)

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 demoram muito a aprenderem a dimensão da contaminação por glúten e os danos a saúde e colocam as crianças em risco por isso, muitos familiares optam por levar temporaneamente a alimentação, mesmo que isso se torne permanente. 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.

Alimentação da Escola

Relato L:

Meu filho sempre almoçou na escola (desde os 3 anos). E quando descobrimos a DC, em 2013 (com 10 anos), fui conversar com a nutricionista sobre a condição dele e saber como a escola iria proceder. Fui muito bem recebida pela escola e equipe de nutrição... (mãe SAN São Paulo-SP escola privada).

Relato M:

Oi, vou contar minha historia. Tenho uma filha de 5anos,ela começou ir para escola o ano passado e descobrimos a DC 1mês após o inicio 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. (...)

Outra questão que acho complicado é quando tem festinha na sala, eu mando tudo separado prela, mas aí fica a pergunta e as migalhas do que as outras crianças comem, tudo junto, uma criança pegando na outra, não tem como evitar isso, as vezes tenho vontade tirar ela da escola (...) Então eu pensei mesmo em conversar com a nutri responsável, vou tentar procurar ela e conversar pra achar uma solução melhor. Sobre as festinhas vou tentar conversar com a diretora pra ver o que podemos fazer, a professora dela do ano passado me ajudou muito (mãe FRE Apucarana-PR).

Relato N:

Não sei como fazer com que a escola da minha filha, que é municipal, seja minha parceira na alimentação de minha filha. Como educadores, eles andam falhando no quesito inclusão, comunicação. Elaboram programações e não avisam com antecedência, minha filha está tendo alimentação diferenciada das outras crianças, um exemplo, semana do dia das crianças todas tiveram cachorro quente, ela arroz e feijão. Isso primeiramente pq não me avisaram q iria ter o cachorro quente, segundo porque o município não está comprando os alimentos para ela. Desculpa, mas sempre acontece algo, e faço de tudo para ela não se sentir excluída das outras crianças. 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 está no maternal 2. Ela tem 3 anos e meio e fica o dia todo pois trabalho em horário integral (Três Lagoas-MS)

O Relato m, se diferencia de todos os demais. Nele a mãe encontra poucas barreiras arquitetônicas, metodológicas, comunicacionais e atitudinais (NUREMBERG, 2011). Isso nos leva a perguntar porque e como foi possível. 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.

Ensino superior

Relato O:

Descobri a DC no aniversário de 22 anos, levo meu lanche pra faculdade, que é noturna. Na cantina nenhuma opção segura - "sem" glúten só pão de queijo, mas assado no mesmo forno e guardado na mesma estufa dos outros salgados. Oferecem almoço, opções sem glúten. É São João del Rei, MG. Federal (Bea, São João Del Rei- MG).

Relato P:

Não seria 'escolar'... mas na Universidade Federal de SC (UFSC), o site do RU passou a descrever os

ingredientes: <http://ru.ufsc.br/ru/> ; <http://ru.ufsc.br/files/2015/10/cardapio-da-semana-7.pdf> (FAB, Florianópolis, 2015)

Relato Q:

Numa Universidade com 12 andares e pelo menos uma lanchonete ou restaurante por andar, o eu costumo encontrar para comer (com segurança): café expresso (horrrível!!!!), refrigerantes, mate e sucos industrializados, biscoito de polvilho, Ruffles. Antes da paralização não cheguei a conversar com os nutricionistas do RU pra saber se há alguma opção segura, mas pelo q andei vendo do cardápio não estou alimentando muitas esperanças. Minha solução (quando preciso ficar o dia todo) é carregar peso extra sempre: garrafa térmica com café, levar algo para comer no almoço q possa ficar na bolsa térmica e não precise ser aquecido depois, biscoito sem glúten ou castanhas e meu *shake* de proteína vegetal pra tomar no lanche. Eu ainda não fui falar com nutricionista. Achei uma página onde divulgam o cardápio, Mas não encontrei nem e-mail, nem formulário de contato. Então acho q só pessoalmente mesmo. (JUL, Rio de Janeiro, 2015).

Descobri a DC um mês depois que entrei na faculdade, curso de Bacharelado em Educação Física da Universidade do Estado de Santa Catarina. Meu curso era em um centro apenas com o meu curso, o de Licenciatura em Educação Física e o de Fisioterapia. Não há alimentação para mim e eu fico o dia todo (...)

Nota-se pelos relato anteriores, que em determinados momentos, que para fim dessa pesquisa não houve autorização aos familiares para comentar os problemas que vivem os adolescentes. É comum uma ausência de relatos de dificuldades e soluções dessa faixa etária. Os próprios adolescentes que freqüentam 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 individualidades se sobressaiam. Entretanto, no Ensino Superior, eles já se sentem mais a vontade para falar novamente e relatar suas individualidades, especificidades e sobre os problemas atitudinais.

PARTE TRÊS: ORIENTAÇÕES, PRESCRIÇÕES PARA A INCLUSÃO

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 e Imunitas (2013); Burns e Anderson(2010), Korn, (2010) Kübler-Ross (1987).

Responsabilidades da família:

Sugere-se quatro atitudes básicas:

- Apresentar à escola o laudo médico 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;
- Estar sempre junto da escola ao longo do ano, para auxiliar com informações, receitas, passeios, etc. e para mostrar que está alerta e monitorando de perto as reações da criança;
- Entregar por escrito material com orientações sobre a condição celíaca.

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 mesma.
- Compartilhar o conhecimento sobre a condição celíaca e sobre como ela causa impacto na vida de nossos filhos de formas sutis como: alimentação, comportamento, aprendizado, resistência e auto-imagem, qualidade de vida.
- Informar à escola sobre outras alergias e intolerâncias alimentares, o tipo de dieta e outros dados relevantes.
- Fornecer um relatório médico atualizado pelo pediatra ou alergista que especifica as alergias e intolerâncias alimentares do aluno, as diretrizes a serem seguidas, o uso de medicamentos e como agir em caso de emergência.
- 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 processos²³ permitidos e proibidos e alternativas para que o educador possa desenvolver os projetos pedagógicos de forma segura.

²³ Para 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 separados para o preparo dos alimentos.

- 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 ter um encontro com tanta gente, então pode levar acompanhante e material escrito. Forneça uma explicação simples e fácil do que é a condição celíaca e como ela afeta seu filho.
- 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”.
- Levar um texto escrito com as seguintes informações: nome da criança, descrição da alergia, sintomas, o que é glúten e como ele se apresenta na nossa sociedade e que encaminhamento deve ser feito em caso de acidente.

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 segurança física e emocional da criança,
- Instalar as adaptações arquitetônicas necessárias na cozinha; pias na sala de aula para todos os alunos lavarem as mãos após as refeições ou mudar a turma para um local próximo a um laboratório já existente. 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 possam fazer o mesmo após o manuseio de produtos com glúten.
- Incentivar a não discriminação de quaisquer características individuais dos alunos.
- Assegurar a participação dos alunos em todas as atividades organizadas na escola, certificando-se de que elas não representam um risco para o mesmo.
- 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.
- Garantir a segurança e 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.
- 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 no 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.
- 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 devem informar às demais famílias do grupo de alunos 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:

- Não 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.
- É importante educar todos os alunos da escola a não oferecer qualquer alimento que possaser prejudicial para celíacos e explicar o porquê.
- O educador também deve ensinar à criança afetada 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 que em caso de alimentação coletiva em estilo *self-service*, com e sem glúten no mesmo espaço é dado prioridade as crianças com alergias e desordens alimentares para evitar a contaminação cruzada.

Cuidados no caso da criança precisar de medicação durante as atividades escolares

- 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 no pacote original, com o nome do seu filho e as doses claramente marcadas na embalagem.
- 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.

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 rápido 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, aulas de culinária ou em festinhas de aniversário em sala de aula.

- Outro problema é o glúten escondido. Entregue uma lista dos prováveis locais para a escola: nos alimentos, massinhas de modelagem, nas mesinhas, nas mãos das crianças após o lanche.
- Projetos de culinária podem perfeitamente contornar a alergia da criança desde que o alimento proibido seja substituído.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para finalizar gostaria de enfatizar que para Certeau e Giard (GIARD, 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).

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.

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, há que formar os profissionais da escola para atender as pessoas com necessidades alimentares especiais. Vale a pena transcrever a diretriz terapêutica do Ministério da Saúde/ SAS (BRASIL, 2015):

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).

Assim, em casos de omissão e violação de direitos humanos à alimentação adequada, quando os meios de exigibilidade informal e consensuada não funcionarem, as famílias devem ser orientadas a procurarem a exigibilidade administrativa, extra-judicial e judicial: o conselho tutelar, 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), o Ministério Público, a secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República.

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 docentes e demais profissionais da escola quanto dos familiares de alunos com Necessidades Alimentares Especiais, sejam eles celíacos, desnutridos, alérgicos, obesos, cardiopatas, fenilcetonúricos, hipertensos ou diabéticos. Geralmente, acredita-se que a inclusão de um aluno com deficiência física, síndromes ou com distúrbios de aprendizagem é mais trabalhoso considerando todas as necessidades pedagógicas que ele demanda como adaptação curricular, Atendimento Educacional Especializado, professor auxiliar e adaptação do espaço. Entretanto, isso é falacioso. Embora, celíacos e pessoas com NAE não precisem de muitas alterações metodológicas e pedagógicas diferenciadas e especializadas eles dependem para viver de adaptações arquitetônicas, mudanças atitudinais e comunicacionais entre todos os setores da escola. Exigiu-se que a fragilidade de integração e comunicação dos profissionais das diferentes áreas (cozinha, limpeza, manutenção, reformas arquitetônicas, direção, nutrição, compras, coordenação pedagógica e docente) sejam superadas para que garanta a sobrevivência.

Enfim, deve-se concordar com Ana Lúcia Guedes-Pinto (2013) que há necessidade de sensibilidade e a perspicácia demandadas por aqueles que buscam compreender os movimentos sutis que constituem as práticas. No nosso caso, as práticas ordinárias e comuns que garantiriam a vida, a saúde, os direitos a escolarização das crianças celíacas e outras com necessidades alimentares especiais, e à inclusão.

A condição nos ensina. O movimento social das famílias de alérgicos e celíacos, em especial de mães, é dificultado em parte pela necessidade de cozinhar várias vezes ao dia: é preciso reaprender a cozinhar, planejar o alimento e antecipar a produção, reorganizar a rotina; ler rótulos; pesquisar e estudar para compreender nuances da saúde celíaca, organizar tempo, planejar as compras para os cardápios; higienizar utensílios; reaprender a viver sem a praticidade do pão; treinar, formar e educar outro adulto da família para que este também possa assumir os cuidados eventualmente. Mas, mesmo assim o movimento social é possível. Esses saberes precisam ser reaprendidos pela escola, para acontecer a inclusão dos celíacos e de outras crianças com necessidades alimentares especiais e com isso, a escola deixar de ser uma barreira atitudinal.

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.

ARAUJO, 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.

BONAMICO M, Nenna R, MONTUORI Maria, LUPARIA RP, TURCHETTI A, MENNINI M, et al. Firsts alivary screen in gof celiac disease by detection of anti-transglutaminase auto antibody radioimmunoassay in 5000 Italian primary schoolchildren. **J Pediatr Gastroenterol Nutr**.2011; Vol.52 no.1, p. 17-20.

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, 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, 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. 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/FNDE. **Resolução/FNDE/MEC nº 26/2013, de 17/06/2013**, e objetiva complementar a alimentação dos alunos, contribuindo para que permaneçam na escola. 2013.

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 /CD/FNDE **Resolução nº 38, de 16 de julho de 2009.** Dispõe sobre o atendimento da alimentação escolar aos alunos da educação básica no Programa Nacional de Alimentação Escolar – PNAE. 2009 Disponível em: <http://www.fnde.gov.br/arquivos/category/60-2012?download=57:res038-16072009>. 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: 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: Acesso em 6 de março de 2016.

BRASIL/Ministério da Justiça/FENACELBRA. **Guia Orientador para Celíacos.** 2010. Disponível em: http://www.riosemgluten.com/Guia_Orientador_para_Celíacos_2010.pdf. Acesso em 6 de março de 2016.

BRASIL/MS/SAS. Portaria nº 1149, de 11 de novembro de 2015. Revoga a Portaria nº 307/SAS/MS, de 17 de setembro de 2009. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da doença celíaca.** 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.

BURNS, Jan e ANDERSON, Beth. **Food Allergy and Anaphylaxis.** Network. 2010. Disponível em: [http://www.reflux.org/reflux/webdoc01.nsf/\(vwWebPage\)/School.htm?OpenDocument](http://www.reflux.org/reflux/webdoc01.nsf/(vwWebPage)/School.htm?OpenDocument) Acesso em 6 de março de 2016.

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. 16 ed. Tradução de Ephraim Ferreira Alves. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009. 316 p.

EZPELETA, Justa e ROCKWELL, Elsie. *Pesquisa participante.* São Paulo: Cortez: Autores Associados, 1989.

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, Alessio. 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, pág. 416-422;

GIARD, Luci. História de uma pesquisa. In: CERTEAU, M. de. **A invenção do cotidiano: 1**, Artes de fazer. Petrópolis: Vozes, 1994.

GUEDES-PINTO, AnaLúcia. **Por caminhos de imersão na escola, compreensões sobre os usos do tempo/espaço no processo de alfabetização**. In: PAULA, Flávia Anastácio. Alfabetização e tempos de alfabetizadora. Edunioeste. Cascavel-PR. 2013. p.5-15.

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

IMMUNITAS, Vera. **Alergia ou Intolerância Alimentar na Escola: Orientações aos educadores**. (Tradução: Janaína Branco). 2013. Disponível em: http://www.riosemgluten.com/escola_orientacoes_alergia_intolerancia_alimentar.pdf Acesso em 6 de março de 2016.

KELLY, Ciaran P. **What's new in Celiac disease?** Celiac Center Beth Israel Deaconess Medical Center & Harvard Medical School Boston, USA, 2014. Disponível em: <http://www.healthyvilli.org/assets/documents/kelly%20hv%20april%202014.pdf>. Acesso em 6 de março de 2016.

KORN, Danna. **Vivendo sem glúten para leigos**. Rio de Janeiro, Alta Books. 2010

KOTZE, Lorete Maria Silva. Celiac disease in Brazilian patients: associations, complications and causes of death. Forty years of clinical experience. **Arq. Gastroenterol.[online]**. 2009, Vol. 46, no.4, pag.261-269.

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.

MACHADO, Maria Ester Pereira da Conceição, SANTANA, Mônica Leila Portela, SILVA, Rita de Cássia Ribeiro, SILVA, Luciana Rodrigues, PINTO, Elizabete Jesus, COUTO, Ricardo David Couto, MORAES, Lia Terezinha Lana Pimenta Moraes, ASSIS, Ana Marlúcia Oliveira Assis. Triagem sorológica para doença celíaca em adolescentes. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. vol. 18, no.1 São Paulo, Jan./Mar. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-790X2015000100149&script=sci_arttext 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: 011.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, Flavia Anastacio, CRUCINSKY, Juliana Carvalho. e BENATI, Raquel. Fragilidades da atenção à saúde de pessoas celíacas no SUS: a perspectiva do usuário. **Demetra.** Rio de Janeiro, ago. 2014. Disponível em: [.http://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/demetra/article/view/10499#.VPNNMXzF9Wk](http://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/demetra/article/view/10499#.VPNNMXzF9Wk) 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.

PAULA, Flavia Anastacio. Criança celíaca na escola In: LOBÃO, Noadia (org) **Vida saudável sem Gluten:** convivendo com a doença celíaca e outras desordens relacionadas ao glúten. Rio de Janeiro. Batel. 2015.

PAULA, Flavia Anastacio; BENATI, Raquel. **Celíaco: torne-se um P.A.R:** Paciente Ativo e Responsável. Riosemglúten. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: http://www.riosemgluten.com/PAR_ACELBRA_Flavia_de_Paula.pdf Acesso em 6 de março de 2016.

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.

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.

VYGOTSKY, Lev S. **Obras escogidas V: fundamentos de defectologia**. Madrid: Visor, 1997.

WGO. World Gastroenterology Organization. **Practice Guidelines: doença celiaca**. (Tradução de S.G. Jorge) 2012. Disponível em: <http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/ceeliac-disease-portuguese-2012.pdf> Acesso em 6 de março de 2016.