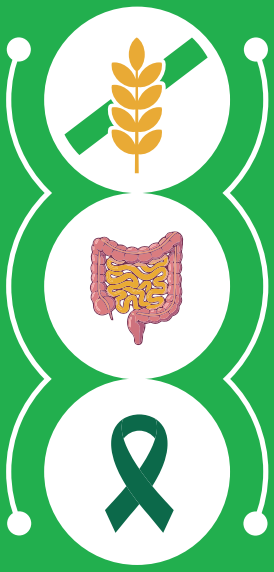
EDUCAÇÃO CELÍACA

ACOLHIMENTO, INCLUSÃO E ATENDIMENTO DAS NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS NAS ESCOLAS



Flavia Anastacio de Paula
(Organizadora)

CRV

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Flavia Anastacio de Paula
(Organizadora)

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

EDUCAÇÃO CELÍACA:
acolhimento, inclusão e atendimento das necessidades alimentares especiais nas escolas

Editora CRV
Curitiba – Brasil
2026

Copyright © da Editora CRV Ltda.
Editor-chefe: Railson Moura
Diagramação e Capa: Designers da Editora CRV
Imagens da capa: Freepik
Revisão: Os Autores

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)
CATALOGAÇÃO NA FONTE
Bibliotecária responsável: Luzenira Alves dos Santos CRB9/1506

E24

Educação celíaca: acolhimento, inclusão e atendimento das necessidades alimentares especiais nas escolas / Flavia Anastacio de Paula (organizadora) – Curitiba : CRV, 2026.
134 p.

Bibliografia.
ISBN Digital 978-65-251-9700-5
ISBN Físico 978-65-251-9699-2
DOI 10.24824/978652519699.2

1. Educação 2. Educação celíaca 3. Inclusão 4. Alimentação escolar 5. Necessidades alimentares especiais I. Paula, Flavia Anastacio de, org. II. Título. III. Série.

CDU: 37:616.37 CDD: 371.7

Índice para catálogo sistemático
1. Educação inclusiva e alimentação escolar 371.7

2026
Foi feito o depósito legal conf. Lei nº 10.994 de 14/12/2004
Proibida a reprodução parcial ou total desta obra
sem autorização da Editora CRV
Todos os direitos desta edição reservados pela Editora CRV
Tel.: (41) 3029-6416 – E-mail: sac@editoracrv.com.br
Conheça os nossos lançamentos: **www.editoracrv.com.br**

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Conselho Editorial:

Aldira Guimarães Duarte Domínguez (UNB)
Andréia da Silva Quintanilha Sousa (UNIR/UFRN)
Anselmo Alencar Colares (UFOPA)
Antônio Pereira Gaio Júnior (UFRRJ)
Carlos Alberto Vilar Estêvão (UMINHO – PT)
Carlos Federico Dominguez Avila (Unieuro)
Carmen Tereza Velanga (UNIR)
Celso Conti (UFSCar)
Cesar Gerónimo Tello (Univer. Nacional
Três de Febrero – Argentina)
Eduardo Fernandes Barbosa (UFMG)
Eduardo Pazinato (UFRGS)
Elione Maria Nogueira Diogenes (UFAL)
Elizeu Clementino de Souza (UNEB)
Élsio José Corá (UFFS)
Fernando Antônio Gonçalves Alcoforado (IPB)
Francisco Carlos Duarte (PUC-PR)
Gloria Fariñas León (Universidade
de La Havana – Cuba)
Guillermo Arias Beatón (Universidade
de La Havana – Cuba)
Jailson Alves dos Santos (UFRJ)
João Adalberto Campato Junior (UNESP)
Josania Portela (UFPI)
Leonel Severo Rocha (UNISINOS)
Lídia de Oliveira Xavier (UNIEURO)
Lourdes Helena da Silva (UFV)
Luciano Rodrigues Costa (UFV)
Marcelo Paixão (UFRJ e UTexas – US)
Maria Cristina dos Santos Bezerra (UFSCar)
Maria de Lourdes Pinto de Almeida (UNOESC)
Maria Lília Imbiriba Sousa Colares (UFOPA)
Mariah Brochado (UFMG)
Paulo Romualdo Hernandes (UNIFAL-MG)
Renato Francisco dos Santos Paula (UFG)
Sérgio Nunes de Jesus (IFRO)
Simone Rodrigues Pinto (UNB)
Solange Helena Ximenes-Rocha (UFOPA)
Sydione Santos (UEPG)
Tadeu Oliver Gonçalves (UFPA)
Tania Suely Azevedo Brasileiro (UFOPA)

Comitê Científico:

Adauto Lopes da Silva Filho (UFC)
Alba Patricia Passos de Sousa (UFPI)
Altair Alberto Fávero (UPF)
Ana Chrystina Venancio Mignot (UERJ)
Andréia N. Militão (UEMS)
Anna Augusta Sampaio de Oliveira (UNESP)
Barbara Coelho Neves (UFBA)
Cesar Gerónimo Tello (Universidad Nacional
de Três de Febrero – Argentina)
Diosnel Centurion (UNIDA – PY)
Eliane Rose Maio (UEM)
Elizeu Clementino de Souza (UNEB)
Fátima Maria Nobre Lopes(UFC)
Fauston Negreiros (UFPI)
Francisco Ari de Andrade (UFC)
Gláucia Maria dos Santos Jorge (UFOP)
Helder Buenos Aires de Carvalho (UFPI)
Ilma Passos A. Veiga (UNICEUB)
Inês Bragança (UERJ)
José de Ribamar Sousa Pereira (UCB)
Jussara Fraga Portugal (UNEB)
Kilwangy Kya Kapitango-a-Samba (Unemat)
Lourdes Helena da Silva (UFV)
Lucia Marisy Souza Ribeiro de Oliveira (UNIVASF)
Marcos Vinicius Francisco (UEM)
Maria de Lourdes Pinto de Almeida (UNOESC)
Maria Eurácia Barreto de Andrade (UFRB)
Maria Lília Imbiriba Sousa Colares (UFOPA)
Míghian Danae Ferreira Nunes (UNILAB)
Mohammed Elhajji (UFRJ)
Mônica Pereira dos Santos (UFRJ)
Najela Tavares Ujiie (UNESPAR)
Nilson José Machado (USP)
Sérgio Nunes de Jesus (IFRO)
Silvia Regina Canan (URI)
Sonia Maria Chaves Haracemiv (UFPR)
Sonia Maria Ferreira Koehler (UNISAL)
Suzana dos Santos Gomes (UFMG)
Vânia Alves Martins Chaigar (FURG)
Vera Lucia Gaspar (UDESC)

Este livro passou por avaliação e aprovação às cegas de dois ou mais pareceristas *ad hoc.*

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....9

CARTILHA CRIANÇAS CELÍACAS INDO PARA A ESCOLA: orientações a pais e cuidadores.....13
Flavia Anastacio de Paula

FRAGILIDADES DA ATENÇÃO À SAÚDE DE PESSOAS CELÍACAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS): a perspectiva do usuário 23
Flavia Anastacio de Paula
Juliana Crucinsky Carvalho da Silva
Raquel Candido Benati

DESCONHECIMENTO, INVISIBILIDADE, VULNERABILIDADE E NEGLIGÊNCIA: a percepção dos familiares da criança celíaca sobre suas necessidades alimentares especiais na escola.....45
Flavia Anastacio de Paula

"DECIFRA-ME OU DEVORO-TE" QUANDO APRENDER A LER "OVO" E "GLÚTEN" PASSA A SER VIDA, SAÚDE E CIDADANIA NAS CRIANÇAS COM ALERGIA ALIMENTAR E CELÍACA..... 71
Juliana Fatima Serraglio Pasini
Flavia Anastacio de Paula

INCLUSÃO ESCOLAR E NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS: diversidade e desigualdade no atendimento da condição celíaca.....83
Flavia Anastacio de Paula
Ivanir Gomes da Silva
Luís Demétrio Broetto
Priscilla Angel Dias Rodrigues

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

GARANTIA DO DIREITO À ALIMENTAÇÃO ESCOLAR ADEQUADA DOS ESTUDANTES COM NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECÍFICAS: recomendações aos municípios 99
Flavia Anastacio de Paula
Jaciara Reis Nogueira Garcia

ÍNDICE REMISSIVO 127

SOBRE OS AUTORES.....131

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

APRESENTAÇÃO

É com grande satisfação que apresentamos esta obra, resultado de estudos e pesquisas desenvolvidas em torno do acesso e permanência dos estudantes celíacos na escola e as questões sobre a alimentação escolar. Em um cenário marcado por constantes transformações científicas, tecnológicas e sociais, torna-se fundamental ampliar o acesso ao conhecimento qualificado e estimular o diálogo entre pesquisadores, estudantes e profissionais.

Este livro foi concebido com o propósito de reunir contribuições dos últimos quinze anos, entre 2011 e 2026, oferecendo uma visão história sobre os aspectos da construção de uma política de atendimento para as Necessidades Alimentares Especiais, em especial das crianças celíacas. Ao longo dos capítulos, reunimos uma cronologia da evolução do debate a partir de textos. Esses textos foram mantidos na íntegra embora tenham envelhecido com a implementação de documentos oficiais e novas pesquisas.

A coletânea reúne textos apresentados e publicados ao longo de quinze anos sobre a temática do atendimento dos estudantes celíacos nas escolas brasileiras. Eles revelam não apenas um campo de debate, mas, a construção de políticas públicas para essas pessoas**.**

O primeiro texto foi elaborado em 2011 "Crianças celíacas indo para a escola: orientações a pais e cuidadores". Trata-se de uma pequena cartilha ilustrada que unificava as orientações que os grupos de coajuda *on-line* e que as associações de celíacos passavam por e-mail. Era um texto direcionado aos familiares sobre como abordar o tema no ato da matrícula. A cartilha visava suprir uma lacuna na ausência de orientações oficiais para a inclusão de celíacos na escola. Ainda era frequente tanto a recusa de matrícula quanto a orientação de pediatras para a não escolarização. Em 2009 duas conquistas importantes o Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas e a Lei nº 11.947, de 16 de junho 2009 sobre alimentação escolar e em 2010 a inclusão da Alimentação como direito social a partir da Emenda Constitucional nº 64. Assim, o texto publicado no site riosemgluten.com que no primeiro semestre de disponibilidade a cartilha obteve cem mil downloads. Trata-se de um texto datado e superado. Nem todas as orientações naquele momento se fazem mais necessárias hoje. E algumas são imprecisas como por exemplos o risco dos materiais escolares com glúten, pois, hoje sabemos

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

que eles não têm a mesma taxa de transferência das partículas para as superfícies. A outra situação é que em 2017 o PNAE organizou os fluxos e os documentos necessários para o atendimento das Necessidades Alimentares Especiais.

O segundo texto publicado em 2014 "Fragilidades da atenção à saúde de pessoas celíacas no Sistema Único de Saúde (SUS): a perspectiva do usuário" reune um debate sobre a vulnerabilidade da vida e a questão do atendimento na área da saúde. Embora o foco não seja o atendimento das crianças nas escolas, o texto materializa processos pelos quais esses estudantes e seus familiares vivenciavam para conseguir, ou não, um diagnóstico e uma declaração das suas necessidades. Revelando que embora seja a alteração genética mais frequente na população brasileira ainda continua subdiagnosticada, subnotificada e negligenciada.

É importante ressaltar que em 2014 houve alteração da Lei da Alimentação Escolar deixando explícito que estudantes celíacos deveriam ser atendidos nas escolas. Entretanto, havia muitas dúvidas sobre a execução, dúvidas sobre a licitação dos alimentos, e até sobre a produção dos alimentos.

O terceiro texto publicado em 2016 sintetiza a pesquisa "Desconhecimento, invisibilidade, vulnerabilidade e negligência: a percepção dos familiares da criança celíaca sobre suas necessidades alimentares especiais na escola" que visava registrar as dificuldades da implementação após a alteração da Lei nº 12.982/2014. O púbico deste texto são os profissionais da educação dado as orientações.

Em 2017, o MEC/FNDE publicou um documento oficial sobre a inclusão alimentar no PNAE chamado *Caderno de referência para estudantes com necessidades alimentares especiais*. Com textos orientativos, folhetos e quadro de fluxos de atendimento o documento vira o marco da referência oficial. Além do atendimento aos estudantes celíacos, também trata dos estudantes alérgicos, diabéticos, hipertensos e intolerantes. Entretanto, o público-alvo deste documento foi as nutricionistas do PNAE tendo pouca divulgação.

O quarto texto desta coletânea publicado em 2022 "Decifra-me ou devoro-te" quando aprender a ler "ovo" e "glúten" passa a ser vida, saúde e cidadania nas crianças com alergia alimentar e celíaca" foi escrito sobre observação do aprendizado das crianças e objetivava ser um relato mais pedagógico sobre a experiência de leitura das crianças

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

para sobreviver sendo alérgica e celíaca. Esse texto dialoga com o trabalho docente da alfabetização e da leitura e escrita.

O quinto texto publicado em 2025 “Inclusão escolar e necessidades alimentares especiais: diversidade e desigualdade no atendimento da condição celíaca” trata-se de uma síntese elaborada por nós para um evento de inclusão escolar e tem como ponto de referência os profissionais da educação e os processos de inclusão alimentar.

O sexto texto 2026 “Garantia do direito à alimentação escolar adequada dos estudantes com necessidades alimentares específicas: recomendações aos municípios” tangencia a produção de alimentos seguros, adequados e as dificuldades do setor de nutrição dos municípios para atender as necessidades alimentares especificas dos estudantes. E propomos reflexões e sugestões.

A diversidade de abordagens e a tornam esta obra uma importante fonte de consulta e de perguntas para aprofundamento científico e o debate pedagógico. A obra com seis textos que ora se complementam, ora se repetem, ora convergem, parte da disciplina optativa Alimentação Escolar ofertada aos estudantes do curso de Pedagogia da Universidade Estadual do Oeste do Paraná do campus de Foz do Iguaçu. Os textos são acrescidos dos documentos oficiais, de outras dimensões sobre a alimentação humana e do papel da escola são organizados para debater sobre a construção do PNAE. Embora O Programa Nacional de Alimentação Escolar seja imenso em termos de logística e financiamento os seus recursos, seus processos, e até a dimensão do cuidado e a educação alimentar continua sendo pouco discutida na formação inicial dos pedagogos e gestores. alimentação uma das unidades era para dialogarmos sobre as necessidades alimentares especiais dos estudantes.

Espera-se que este livro contribua para novas perguntas e inspire novas pesquisas e discussões. Desejamos aos leitores uma experiência enriquecedora e reflexiva ao longo desta leitura.

Boa leitura!

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

CARTILHA CRIANÇAS CELÍACAS INDO PARA A ESCOLA: orientações a pais e cuidadores

Flavia Anastacio de Paula

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Introdução

Este texto pressupõe que você já tem as orientações básicas de como viver em casa sem glúten e está preparando seu filho para ir para a escola. A administração da condição celíaca é uma situação de rápido/médio/longo prazo e a relação com a escola também. Por isso, é importante ter uma abordagem agregadora sobre o problema. Se nós, mães e pais, demoramos para dominar todos os detalhes de interpretação de sintomas e controle da alimentação, para a escola é muito mais difícil.

Sugiro três atitudes básicas

1. Apresentar à escola uma prescrição médica da dieta sem glúten e outras restrições alimentares da criança;
2. Conversar detalhadamente sobre a gravidade da doença celíaca, para que nunca seja subestimada pelos professores ou cuidadores;
3. 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.

A melhor forma de explicar o problema para a escola é por escrito. Assim ficará claro que a responsabilidade está sendo transferida para a escola e, além disso, qualquer dúvida que os professores tenham sobre a condição celíaca poderá ser resolvida por consulta ao material disponibilizado por escrito.

É nossa responsabilidade dividir o nosso 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 autoimagem. Muito provavelmente, a equipe da escola com mais orientações vai se sentir aliviada sobre a habilidade de entender a celíaca e como administrá-la. Muitos pais se sentirão menos apreensivos ao mandar seus filhos para a escola, após terem se encontrado com a equipe da escola e explicado a situação.

A maioria das crianças gosta de ir para a escola, se misturar e participar ativamente em todas as atividades. Uma atitude positiva do profissional sobre "isto pode fazer" a respeito de ir à escola já dá o tom para a equipe educacional, assim como para o seu filho.

Crianças matriculadas na rede escolar pública, seja municipal ou estadual, geralmente há necessidade de protocolar na prefeitura para a secretaria municipal de educação ou para a diretoria de ensino da região, aos cuidados da nutricionista responsável, um pedido de alimentação sem glúten juntamente com o laudo médico oficializando a condição celíaca da criança.

O que devo dizer ao professor?

Antes que seu filho comece na escola, pode ser útil encontrar 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. Sugiro que leve um parente ou amigo para te ajudar a tomar notas, fazer perguntas e fornecer informações importantes. Forneça uma explicação simples e fácil do que é a condição celíaca e ou alergia ao glúten e como ela afeta seu filho.

Explique o que é proibido e o que é permitido. Diga-lhe que seu filho já compreendeu um lema básico dos celíacos: "NA DÚVIDA NÃO ARRISQUE". Você pode querer preparar um texto escrito com a seguinte informação: nome da criança, descrição da alergia, sintomas e formas de diminuir os sintomas, o que é glúten e como ele se apresenta na nossa sociedade. Em anexo uma sugestão de textos para mandar para a escola.

A cada novo ano a mãe deve se certificar de que a nova equipe recebeu as informações texto, pois as professoras nem sempre recebem todas as informações do professor do ano anterior.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

E se a criança precisar de medicação durante a aula?

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. Você precisará prover o remédio 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 remédio.

Sempre que possível peça ao médico que regule o horário da medicação para que a criança a faça no horário que esteja em casa.

Quem irá ajudá-lo a se alimentar?

Durante a reunião de planejamento com a equipe da escola, um ou mais membros da equipe devem ser identificados para assistir seu filho durante o dia escolar.

Creches e Pré-escolas raramente têm uma nutricionista de plantão, então a responsabilidade, em geral, é da professora, e de sua assistente.

Com as crianças do Ensino Fundamental que possuem pouca ou nenhuma ajuda para se alimentarem, um dos membros da equipe pedagógica, coordenador ou de uma pessoa auxiliar pela alimentação, merendeira, deve ser identificado para administrar as necessidades especiais da dieta.

De qualquer forma, é bom ter um plano de reserva, caso a pessoa acostumada esteja ausente. A criança também deve ser orientada que receberá alimento apenas desta pessoa. Outro plano reserva fundamental, é ter à disposição da professora ou do membro da equipe que vai auxiliá-la um kit alimentar reserva, caso o que levou derrame ou seja contaminado, ou algum dinheirinho para que um adulto possa comprar algo permitido para ela se alimentar sem que tenha que chamar os pais. Este kit precisa ser trocado de temos em tempos verificando as datas de validade. Também é muito importante que a professora tenha guloseimas guardadas no seu armário para eventuais prêmios.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Frequentemente, os pais podem ir alguns dias na escola para trabalhar junto com a equipe, até que os professores e auxiliares se sintam confortáveis para cuidar da criança. Independentemente de quem cuida/educa o seu filho, tenha certeza de que ele tenha identificado alguém na escola que saiba o que fazer na sua ausência e como contatar você ou outro membro da família se aparecer alguma dúvida.

Caso, a escola tenha uma cantina e seja possível seu filho comprar alguma coisa sem glúten, há para as crianças algo de gostoso e de sentirem-se adultos em enfrentar filas para comprar o lanche. Peça o cardápio da escola ou peça uma lista dos produtos à venda. Leve para casa e marque aqueles que seu filho possa comprar. Não se surpreenda se o único item não proibido da lista for "água" ou "pipoca embalada". Devolva a lista com a orientação do que ele pode comprar.

Na rede pública existem os Conselhos de Escola formados por professores, pais e gestores. Caso tenha disponibilidade participe, pois é um excelente espaço para ampliar o olhar da escola para as necessidades alimentares especiais.

O que dizer para as outras crianças?

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 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 a comida especial preparada para ela."

Crianças mais velhas são mais conscientes de suas diferenças e podem ficar envergonhadas de ter que explicar a alergia ou intolerância ao glúten para os colegas. Pode ser melhor consultar as crianças mais velhas e descobrir o que elas querem contar para os colegas. Ou ajudá-los a elaborar um texto rápido para falar da sua condição celíaca. "Não, muito obrigada, eu tenho alergia ao glúten".

Caso apareça uma ocasião pode ajudá-la a preparar uma apresentação formal sobre a celíaca e o glúten. Algumas crianças têm um código ou sinal para alertar o professor (sobre dor, desconforto, banheiro) sem revelar a situação para toda a classe. Crianças mais velhas tendem a negar a dor e acomodações especiais, na tentativa de se misturar com seus colegas.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Problemas que surgem na sala de aula

O principal problema na escola para a criança com alergia alimentar é a contaminação de alimentos, que pode acontecer no preparo do alimento da criança (se é feito na escola), na troca de lanches, aulas de culinária ou em festinhas de aniversário em sala de aula.

A contaminação no preparo do alimento é resolvida facilmente se a mãe da criança levar todas as refeições preparadas para a escola. Caso isso não seja possível, é necessário que o pessoal da cozinha seja bem treinado sobre os alimentos proibidos e sobre contaminação com facas, panelas, lugares de armazenamento etc.

Certifique-se que a nutricionista responsável tenha instruído a cozinheira e provido as alterações necessárias no espaço da cozinha e depósito de alimentos. Para facilitar o cumprimento das restrições (e, novamente, para se mostrar empenhada em oferecer alternativas, em vez de só exigir providências), converse com a cozinheira e pergunte sobre o cardápio usual da escola. Pergunte-se se ela gostaria de receber receitas e informações sobre a doença celíaca. Converse sobre as possíveis fontes de contaminação (como margarina, temperos industrializados) e sugira alternativas de cardápio, de preferência por escrito.

Culinária

Projetos de culinária podem perfeitamente contornar a alergia da criança. Mas, os professores facilmente se esquecem da alergia quando elaboram os projetos e acabam colocando algo com farinha de trigo. Então é importante a mãe sugerir a escola e o professor sobre a necessidade de alterar o projeto.

Excluir a criança de um projeto só por causa da alergia, além de magoar a criança, manda uma péssima mensagem educativa para as outras crianças. Algo como "os incomodados que se mudem" embora isto seja falso, pois nenhuma escola se propõe a ensinar isso. Os principais alimentos proibidos, que normalmente aparecem na "aula de culinária", são biscoitinhos, bolos, alimentos preparados com manteiga/margarina e vitaminas à base de leite. Todos esses podem ser substituídos com facilidade por receitas sem trigo, sem glúten, e também sem leite. Sugiro que a mãe já forneça no começo do ano, as receitas alternativas.

Alguns materiais escolares, embora não sejam de uso alimentar podem conter glúten. Massinhas de modelar macias devem ser trocadas

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

por massinhas de modelar a base de cera e guardadas em potes tampados e não entrarem em contato com a outra massinha. Alguns tipos de giz de quadro podem conter trigo, as crianças não podem colocá-lo na boca e caso façam uso no mesmo para escrever no quadro, podem usar luvas ou lavar as mãos imediatamente após o uso.

Balões coloridos de látex trazem no interior um talco branco que pode conter glúten, assim as crianças celíacas devem pedir ao colega que encham para ela. Cola escolar líquida não pode ser colocada na boca para ajudar abrir, geralmente é mais recomendável usar uma cola bastão. Tintas corporais e maquiagens também podem conter glúten. Apesar de difícil, as meninas celíacas devem ser orientadas a não usar o batom da colega nem emprestar o seu batom sem glúten.

Quanto aos lanches, a professora deve ser avisada, assim como todos os professores e colegas da criança, de que é terminantemente proibida a troca de lanches. Em casos especiais, pode ser permitida apenas a troca de frutas, desde que ainda não estejam cortadas e possam ser lavadas. A criança também deve receber a mesma instrução.

Para as festinhas escolares, sugere-se que a escola avise a mãe com antecedência. A mãe pode fornecer alguns pedaços de bolo congelado e enfeitado – que possa ser consumido pela criança – e deixar no freezer da escola, para casos de festas de aniversário inesperadas. Como também providenciar algo para ser levado no dia.

Também vale avisar aos pais de colegas sobre o problema, pedindo a gentileza de informarem com antecedência sobre as festas de aniversário, assim a mãe pode providenciar um cardápio alternativo de guloseimas permitidas.

A escola também deve ser orientada de que a necessidade de beber água e as idas da criança ao banheiro podem ser mais frequentes que as dos colegas. Isso pode ser encarado pelas escolas como um problema de indisciplina da criança, então é importante que eles sejam avisados de antemão sobre a necessidade real de amplo acesso ao banheiro.

Caso a escola possua uma pia na sala de aula é de grande ajuda ao professor, ou pelo menos que seja 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: massinhas de modelar, tintas ou alimentos com glúten. Tanto as crianças pequenas

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

quanto as crianças maiores devem ser orientadas para que compreendam que lavar as mãos é um gesto de carinho e de cuidado com a saúde e com o amigo celíaco.

Ocasionalmente, a criança pode ter períodos de falta de energia, por ficar muito tempo sem comer na escola ou por inapetência. Outras vezes as crianças podem ter uma agitação a mais além da comum em função da "fome oculta" ou de algum alimento muito calórico. Tudo isso deve ser reportado ao professor, para que possa avaliar adequadamente o desenvolvimento escolar da criança – e não perca a paciência com algum momento de desconcentração.

Uma palavra final

Crianças celíacas e ou com alergia alimentar ao glúten 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. Elas abraçam 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. Como pais, nós 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, nós devemos nos sentir orgulhosos de nossas crianças e de nós mesmos por ajudá-los a ir para a escola.

É natural, como em toda condição autoimune, a criança 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, 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.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Sugestão 1

Sugestão de carta inicial para ser protocolada à secretaria de educação ou a direção da escola

Solicitação

Eu, Fulano de Tal, RG XXXXXXXXXXXXXXXX, venho por meio desta solicitar para meu filho, Fulaninho de Tal, RG XXXXXXXXXXXXXX aluno matriculado na Escola Municipal XXXXXXX XXXXXXXX, na série XX, no turno X, Alimentação Escolar Especial com exclusão total do glúten porque ele é celíaco (ou tem alergia ao trigo) conforme os exames anexos. Considerando que a intolerância ao glúten ou alergia ao trigo é permanente; Considerando que a Lei nº 11.947, de 16 de junho 2009 estabelece entre as diretrizes da alimentação escolar: o emprego da alimentação saudável e adequada [...] inclusive para aqueles que necessitam de atenção específicas; Solicito: Alimentação Escolar saudável e adequada sem glúten e sem contaminação; Treinamento e formação dos profissionais pela nutricionista responsável para acompanhamento do preparo da alimentação do estudante; Adequações no espaço de armazenagem de alimentos e utensílios para excluir a contaminação cruzada por glúten.

Desde já agradeço

Data e Assinatura.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Sugestão 2

Bilhete

Informo à coordenação da escola e aos pais dos amigos dos meu filho JOÃO é celíaco e tem alergia permanente e irreversível ao glúten. Este é um produto muito presente na nossa cultura e encontra-se em todos os derivados de trigo, aveia, centeio, cevada e malte. Os principais sintomas que ele apresenta são xxxxxx. O único tratamento para a alergia alimentar é excluir completamente da alimentação da criança o alimento alergênico. Os produtos industrializados brasileiros são rotulados de forma que apareça a inscrição CONTÉM GLÚTEN ou NÃO CONTÉM GLUTÉN, mas é muito comum que os produtos após abertos passem a conter glúten devido ao processo de contaminação por manuseio. A menor quantidade de glúten já é suficiente para desencadear uma reação. Então, é extremamente importante que o JOÃO não troque lanches com os colegas (ele já foi instruído sobre isso em casa) e que não consuma nada que não tenha sido autorizado pela mãe. O JOÃO pode ser incluído em qualquer atividade da escola, desde que não envolva o uso de trigo e glúten. Por isso, peço que os projetos culinários se adaptem à restrição alimentar dele e que a massinha de modelar seja substituída pela massinha sem glúten e que ao usar guloseimas como prêmio, especialmente em datas como natal, dia das mães, páscoa elas sejam substituídas por aquelas enviadas pela família. Aqui encontramos alguns textos informativos sobre doença celíaca e alergia alimentar ao glúten: http://www.fenacelbra.com.br ou http://www.riosemgluten.com/semgluten_baixar_gratuito.htm

Desde já agradeço a compreensão e a colaboração.

Flavia.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

REFERÊNCIAS

BENATI, Raquel. **Sou celiac@; posso comer em sua casa?** Rio de Janeiro: ACELBRA-RJ, 2011. Disponível em: riosemgluten.com. Acesso em: 4 jul. 2026.

BURNS, Jan; ANDERSON, Beth. **Food Allergy and Anaphylaxis Network**. Disponível em: reflux.org. Acesso em: 4 jul. 2026.

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

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

FRAGILIDADES DA ATENÇÃO À SAÚDE DE PESSOAS CELÍACAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS): a perspectiva do usuário[1]

Flavia Anastacio de Paula
Juliana Crucinsky Carvalho da Silva
Raquel Candido Benati

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Introdução

Diante do aumento do número de casos de doença celíaca diagnosticados após a homologação do protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da doença celíaca no SUS, em 2009, este texto objetiva resumir pedidos cotidianos de informação e de orientação, queixas e perguntas produzidos em encontros presenciais e/ou materializados durante a mediação online pelas ferramentas dos grupos de coajuda. Mais do que uma lista de queixas, buscou-se construir um mapa das fragilidades e gargalos em um sistema.

A doença celíaca (DC) é uma condição autoimune presente em indivíduos geneticamente predispostos. Na verdade, é a única doença autoimune cujo gatilho conhecemos efetivamente: o glúten.[1] Existe uma produção de anticorpos que é desencadeada pela presença do glúten na alimentação e esses anticorpos provocam um processo inflamatório que envolve a mucosa do intestino delgado, levando à atrofia das vilosidades intestinais, má absorção de nutrientes e uma variedade de manifestações clínicas relacionadas à destruição e inflamação da mucosa duodenal. A DC é ativada pela ingestão de glúten, contido em cereais como trigo, cevada e centeio, e dificulta a absorção de água, medicamentos, vitaminas, minerais e macronutrientes (proteínas, carboidratos e lipídios) dos alimentos. As manifestações clínicas da DC podem envolver o trato gastrointestinal,[2] assim como pele, sistema nervoso, sistema reprodutivo, ossos e sistema endócrino.[3] Dados epidemiológicos indicam que

1 Este texto foi publicado em 2014 na revista DEMETRA, n. 9, p. 311-28. Disponível em: https://www.e-publicacoes.uerj.br/demetra/article/view/10499

na Europa e nos Estados Unidos, a prevalência de DC encontra-se entre 0,5 e 1,0% da população total.[4] Embora ela esteja presente em uma a cada 100 pessoas, estima-se que apenas 10 a 15% dos celíacos são devidamente diagnosticados. Familiares de primeiro grau de pessoas celíacas são os indivíduos com maior chance de desenvolver a doença, com frequência de 10 a 20 vezes maior que a população em geral. Green nos indica que mais de 36% das pessoas com DC haviam recebido previamente o diagnóstico de SII (Síndrome do Intestino Irritável).[5]

Chama a atenção o fato de que a prevalência de casos dessa doença dependa da região em estudo e também da metodologia empregada. Estudos realizados em doadores de sangue mostraram que, nos Estados Unidos, por exemplo, a frequência de casos é de 1:250; já no Brasil, no Distrito Federal, é de 1:681, e em Ribeirão Preto, 1:273.[6] Entretanto, a metodologia para determinação da prevalência já aponta uma questão importante: os doadores de sangue seriam um grupo com menor probabilidade de apresentar a DC do que a população em geral. Isso porque tal grupo é composto por sujeitos majoritariamente do sexo masculino, saudáveis, assintomáticos, sem anemia, sem alterações autoimunes, sem problemas de peso ou desnutrição. Isto é, um grupo diferente do grupo das pessoas celíacas, cujas características mais observadas são: mulheres, poliqueixosas, com anemia, com alterações autoimunes, com problemas de peso ou desnutrição. Isso nos leva a pensar numa primeira fragilidade do diagnóstico da situação: sua prevalência, seu subdiagnóstico e a diminuição das perspectivas do impacto no sistema e nas famílias.

Embora não tenhamos estudos sobre a incidência da doença celíaca na população total, infere-se que, no Brasil, ela seja bem maior do que entre os saudáveis doadores de sangue. Desta forma, cai por terra a ideia de que a doença celíaca seja rara no Brasil, e passamos, na percepção das pessoas celíacas, para um subgrupo de doença negligenciada. Provavelmente, no Brasil a incidência é semelhante à observada na Europa e nos Estados Unidos, isto é, 1:100 pessoas.

A título de contraponto no que diz respeito à incidência: a tuberculose no Brasil tem um coeficiente estimado em 62:100.000 habitantes.[7] Um estudo de Lorete Kotze[8], no qual a pesquisadora revisa quarenta anos de sua prática clínica no atendimento de pessoas celíacas, recomenda uma avaliação periódica de complicações e doenças associadas à DC, desde a infância, independentemente da idade no momento do diagnóstico ou da duração da dieta livre de glúten.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Metodologia

Trata-se de um estudo cujo desenho metodológico de investigação qualitativa baseia-se no enfoque da pesquisa-ação.[9] Os participantes desta pesquisa são pessoas celíacas, ou seus parentes, que entraram espontaneamente em contato de forma presencial, por telefone, online (através dos grupos de apoio aos celíacos nas redes sociais), ou por e-mail, com as pesquisadoras ou com o grupo de coajuda, do qual as pesquisadoras fazem parte, solicitando informações ou outras interações no período entre 2007 e 2014. Tais interações consistiam de pedidos de dicas culinárias, dicas de viagem, divulgação de preparações culinárias que deram certo, narração de eventos familiares, informações sobre rotulagem, queixas, perguntas e dúvidas sobre saúde, que foram escritas e redigidas pelos próprios sujeitos, produzindo um imenso corpus de textos.

Assim, a base empírica do presente ensaio foi a demanda escrita ou as perguntas dos participantes para as pesquisadoras enviadas por e-mail, chat ou fórum, sem um instrumento pré-formatado. Para este trabalho, do imenso corpus de textos, recortamos a temática dos serviços de saúde. O critério para seleção foi a recorrência das perguntas/solicitações/queixas sobre o SUS. Dentre estas situações, resumimos neste ensaio o que denominamos de "fragilidades" ou "gargalos" da atenção à pessoa celíaca e seus familiares no SUS.

Para fins de exposição, organizamos em: fragilidades no diagnóstico; fragilidades no pós-diagnóstico, no acesso ao apoio nutricional e psicológico, na atenção básica, na educação para a saúde e para autocuidado e nos grupos de apoio; fragilidades no processo de internações hospitalares e fragilidades na formação profissional e na divulgação de informações sobre a doença.

Fragilidades no diagnóstico

Uma revisão demonstrou que a relação de pacientes com DC diagnosticada e não diagnosticada pode ser de 1:7.[10] Nos fóruns de debates, algumas das situações mais recorrentes são os pedidos de informação sobre o diagnóstico, que envolvem: relatos de sintomas de outros membros da família, nomes dos exames necessários, dúvidas sobre qual especialidade médica procurar e onde procurá-la, indicações de profissionais "de confiança" e relatos do próprio processo.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

O diagnóstico de DC vem sendo descrito pelas pessoas celíacas como uma peregrinação de especialidade em especialidade, de passagem por vários profissionais e envolvendo grandes incertezas e angústias. No Brasil, assim como na Europa e Estados Unidos, o diagnóstico da pessoa celíaca adulta pode levar até dez anos após a manifestação dos primeiros sintomas. Mesmo após ser levantada a hipótese da doença celíaca, nem sempre é fácil conseguir o diagnóstico. Anedoticamente, diz-se que é preciso suspeitar da possibilidade de doença celíaca em todo paciente que adentra o consultório com uma pasta com múltiplos exames de diferentes especialidades, com histórico das alterações nos últimos anos.

Objetivamente, deve-se suspeitar de doença celíaca em toda pessoa familiar de primeiro e segundo graus de pacientes com DC ou em pessoas com diarreia ou prisão de ventre crônicas, distensão e dor abdominal crônicas, flatulência, aftas de repetição, hipoplasia do esmalte dentário, dermatites bolhosas, alterações de peso sem causa aparente, anemia (principalmente se crônica e/ou pouco responsiva à suplementação), osteoporose precoce, elevação de transaminases, síndrome do intestino irritável (SII), hipocalcemia, assim como deficiência de ácido fólico e vitaminas lipossolúveis. Além disso, DC está associada a diversas doenças como diabetes melito tipo I, hipo e hipertireodismo, principalmente de origem autoimune, síndrome de Sjögren, cirrose biliar primária, hepatite autoimune, depressão, epilepsia, ataxia cerebelar, infertilidade e abortos de repetição, puberdade tardia, deficiência de IgA seletiva, insuficiência cardíaca, artrite, síndrome de Turner, síndrome de Down, surdez infantil e neuropatia periférica.[11-14]

É recomendado que toda pessoa com alteração autoimune seja testada para DC. Entretanto, não há justificativa na literatura, no momento, para rastreamento populacional para diagnóstico de DC, apenas para os familiares de pessoas com DC – afinal, apenas 30% da população apresenta predisposição genética para desenvolver a condição celíaca.

No Protocolo Clínico da Doença Celíaca,[15] o marcador utilizado é o anticorpo antitransglutaminase tecidual (anti-tTG), pois é sensível e específico. Em função do desempenho da pesquisa de anticorpos antigliadina – AGA (que é mais sensível) e do anticorpo antiendomísio – EMA (que é menos sensível e muito específico), estes não entraram no protocolo. Ainda assim, podem ser usados como indicadores sorológicos, pois ajudam a compor a caracterização do quadro, mas não são mais cobertos pelo SUS. A exclusão do antigliadina do protocolo

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

clínico do SUS, no entanto, traz o problema da perda da série histórica para compararmos os dados produzidos antes e após 2009.

Deficiência de IgA é a mais comum imunodeficiência humana, sendo dez a 15 vezes mais prevalente em pessoas celíacas. Aproximadamente 3% dos pacientes com DC apresentam essa deficiência, que pode causar falso-negativo nos testes sorológicos EMA, anti-tTG IgA e AGA IgA, baseados em IgA.[14] Assim, o protocolo clínico recomenda a dosagem de Imunoglobulina IgA total para todos, em conjunto com o anti-tTG IgA.[1,2,4,7,10,14] O protocolo clínico também orienta que, na presença de deficiência de IgA na fase de diagnóstico, deve-se encaminhar o paciente diretamente para a endoscopia e biopsia de duodeno.

O protocolo clínico[15] determina que o SUS ofereça a dosagem das imunoglobulinas da classe das IgAs e a biópsia duodenal. Entretanto, tal documento não especifica se os exames devem ser oferecidos em qualquer unidade de saúde ou se em centros de referência, o que dificulta sua realização. Neste aspecto, verifica-se mais uma fragilidade, visto que em muitas localidades, a Rede de Atenção à Saúde não dispõe de kits, material e pessoal treinado para a realização da sorologia, nem setor de endoscopia digestiva onde a biópsia possa ser feita, de acordo com o protocolo. Além disso, dependendo da localidade ou do polo de atendimento, o tempo decorrido entre a marcação e a realização da endoscopia pode ser longo, retardando o diagnóstico e favorecendo o surgimento de complicações associadas à DC.

É consenso que a doença celíaca é uma condição de hereditariedade complexa, que requer o acompanhamento de todos os familiares, mas como garanti-lo? Outras fragilidades são decorrentes da própria configuração para montar a caracterização do quadro do diagnóstico da pessoa celíaca. Há que se reunir elementos de cinco áreas: sintomas e histórico clínico, sorologia, presença de familiares celíacos ou exame genético, endoscopia com biopsia ou análise dermatológica com biopsia, melhora clínica com a dieta de exclusão do glúten. Em caso de dúvidas, a quem recorrer?

Embora existam bons e atuantes pesquisadores sobre a doença celíaca no Brasil, ainda não temos um centro de referência. Mesmo que sejam implantados centros de referência em DC, ainda assim nem todos os pacientes terão acesso a eles, em função das distâncias e custos de deslocamento.

Diante do diagnóstico da condição celíaca, a alteração da alimentação e da rotina cotidiana e do processo de aceitação de uma

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

condição crônica, permanente, não medicamentosa e que envolve autocuidado, a maioria das pessoas relata sentir-se perdida. As pessoas percebem as relações entre o atendimento à saúde e assistência social pelas suas fragilidades.

Fragilidades no pós-diagnóstico, no acesso ao apoio nutricional e psicológico, na atenção básica, na educação para a saúde e para autocuidado e nos grupos de apoio

A percepção das famílias pós-diagnóstico tem características bem conhecidas na literatura psicológica, como o modelo Kübler-Ross[16]: luto, medo, negação, ira, lamentação ou vitimização, depressão e aceitação diante da fragilidade da vida, em que o alimento hegemônico se torna um adversário. A aceitação, para algumas pessoas celíacas, inclui a informação, a luta e o engajamento.

São relatos comuns no pós-diagnóstico: o sentir-se perdido, o não saber quais e onde comprar os gêneros alimentícios permitidos, apavorar-se com as alterações necessárias para a eliminação de resíduos de glúten dos utensílios domésticos, prescrição de eliminar o contato com o glúten, o não saber lidar com a desestruturação da rotina alimentícia, já que no atual momento histórico todas as refeições precisarão ser preparadas em casa, dada ausência de legislação que obrigue bares, restaurantes e similares a informarem o teor de glúten de seus alimentos ou oferecerem algum alimento sem glúten seguro. Esse dado da percepção dos celíacos brasileiros é corroborado pelo estudo[17] de Boston, o qual registra que a percepção das pessoas celíacas sobre o impacto da DC na sua vida só perde para a percepção do impacto que a hemodiálise traz para a família.

Tal caráter também se acentua com as desigualdades econômicas regionais e com as desigualdades educacionais, pois não conseguimos universalizar uma política de atendimento emergencial, com cestas básicas sem glúten, para a fase inicial de adaptação ao diagnóstico.

Durante o pós-diagnóstico, é muito importante lembrar que o celíaco precisará de um processo de ensino, orientação e acolhimento para aprender que é responsável por seu tratamento: marcação de exames, agendamento de consultas e retornos. Será responsável por buscar os resultados dos exames e não esperar que alguém faça isso por ele, sabendo, entretanto, que pode pedir ajuda e não precisa passar por tudo isso sozinho; responsável por reaprender a cozinhar todo alimento que ingere.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Ser orientado e acolhido para que não se sinta vítima, mas para que foque na sua saúde e no seu bem-estar, procurando elaborar sentimentos negativos e preconceitos. Que possa reorganizar sua vida e refletir sobre sua rotina, perguntando: "Eu posso continuar trabalhando?", "Eu quero continuar trabalhando?", "Como será meu tratamento?", "Eu posso pedir licença temporária?", "Eu posso pedir licença saúde temporária para acompanhar filho ou outro parente celíaco?". Conversar com sua família sobre ser celíaco, limitações e decisões e planejar sua vida a curto, médio e longo prazos.[18]

Para isso, é importante informar-se sobre a DC, sobre a restrição ao glúten, sobre as doenças associadas, sobre as opções de troca de alimentos para diversificar a dieta, e para tanto é necessário conversar com seus médicos e seu nutricionista. Conversar e perguntar sobre todos os acompanhamentos para seu caso específico. Pedir indicações de páginas na Internet confiáveis sobre o assunto. Propor uma parceria e se manter no comando da sua saúde. Educar-se e não ter medo da informação.

Aceitar e tornar-se responsável pelo próprio tratamento consiste em: estar mais informado; ter maior controle e participação nas escolhas e decisões; sentir-se mais seguro, confiante e preparado para enfrentar o tratamento e todas as decisões necessárias; saber lidar com as reais expectativas; ser o defensor de si mesmo e da sua vida; exercer seu papel de cidadão responsável e ativo.[19] Os celíacos se educam, quer dizer, se humanizam e se formam como sujeitos sociais no próprio movimento da luta (uma luta social/individual centrada nas questões de vida e morte) que diretamente desencadeiam.

Entretanto, os grupos de apoio pós-diagnóstico no SUS e na assistência social são raros, sendo até mesmo inexistentes na maioria dos estados brasileiros. O apoio pós-diagnóstico existente até hoje se dá via grupo de celíacos, associados ou não, em caráter voluntário, não remunerado, não certificado, não governamental e muitas vezes sem sequer a cessão do espaço físico dentro de uma unidade de saúde básica.

Quanto ao tratamento, o único para a condição celíaca é dietético e consiste na eliminação do contato com o glúten, devendo ser adotada uma alimentação sem glúten por toda a vida, em todas as refeições: na própria família, fora de casa, ao viajar, no trabalho, nos hospitais, escolas e nas cerimônias religiosas, o que impõe limitações ou alterações na convivência. A eliminação do contato com esta proteína traz importantes impactos para a dinâmica familiar e para o autocuidado.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

O glúten é uma denominação internacional para a principal proteína presente nos cereais produzidos no inverno: trigo, aveia, centeio, cevada. É uma proteína capaz de conferir elasticidade às massas e acrescentar volume a muitos produtos em que é utilizado, sendo também uma fonte importante de proteína vegetal para muitas pessoas. Assim, o glúten está presente como um elemento cultural adicionado não só em muitos dos nossos alimentos, mas também nos seus subprodutos, como malte, gérmen de trigo e farelo de aveia.

Segundo o IBGE, dos cinquenta produtos mais consumidos no Brasil, dez possuem glúten como ingrediente. No entanto, não basta suprimir o consumo dos alimentos que possuem glúten. Na nossa cultura culinária atual, o trigo é uma figura presente em todas as casas, restaurantes, escolas, cantinas e hospitais. A farinha de trigo espalha-se com muita facilidade pelo ar, pelos equipamentos e dentro dos lugares de armazenagem de alimentos.

Assim, um alimento que originalmente não contém glúten, por exemplo, a mandioca, pode ser contaminado se for manejado de forma compartilhada com alimentos que possuem esse componente. Além disso, grande parte dos temperos em pó, condimentos e produtos industrializados pode ter sido acrescida de trigo, como forma de aumentar seu peso, rendimento e consistência. Outra forma de contaminação cruzada importante é o compartilhamento de utensílios e equipamentos usados para preparar os alimentos com glúten e os utilizados para uma pessoa celíaca. Embora tais produtos venham com a rotulagem correta quanto a conter, ou não, glúten, além de culturalmente difíceis de substituir, eles podem agregar glúten a uma vasta gama de alimentos que a princípio eram permitidos na alimentação de pessoas com DC, limitando as opções.

Outra alteração na convivência pode vir do controle do glúten na forma de contaminação cruzada. Compreender a contaminação cruzada nos equipamentos, a eliminação dos resíduos e traços de glúten, a higienização dos utensílios e modos de evitar a contaminação cruzada dos alimentos faz parte dos rituais de iniciação na vida de um celíaco.

Entretanto, tomando por base os relatos que subsidiaram este ensaio, tal iniciação é acompanhada por grande sofrimento psíquico e pelo sentimento de solidão, em função da não aprendizagem por parte de seus familiares. É recorrente nos fóruns, o que revela grande sofrimento, a pergunta materializada nas palavras: “o que faço para minha família compreender que não é ‘frescura’?” Tornar-se uma pessoa celíaca

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

diagnosticada, para além de lidar com uma alteração autoimune e suas doenças associadas, e da dieta em si, implica também compreender que haverá uma alteração na forma de socialização e nas necessidades emocionais da pessoa que são mediadas pelo alimento entre indivíduo-amigos-familiares. Isso, por sua vez, repercute na convivência social. Quem apoia essa adaptação psicossocial se, embora presente no protocolo clínico, raramente ela é encaminhada?

Os hábitos alimentares vão muito além da exclusão do glúten e da exigência de água, vitaminas, minerais e macronutrientes; eles estão ligados ao sentimento das pessoas, ao vínculo com os familiares e à sua cultura. Alterar a alimentação de uma pessoa celíaca é mais do que alterar um ato fisiológico, e lhe ensinar em que consiste uma contaminação por 20ppm de glúten. É também apoiá-la na construção dessa nova relação com seu corpo, com sua família e com sua vida social. Afinal, o ato de se alimentar é ontológico na vida das pessoas e a prática alimentar vai desde a compra, o preparo até após o consumo; envolve aspectos subjetivos, culturais, religiosos, socioeconômicos e familiares. Onde buscar esse apoio psicoterápico?

Aprender rapidamente quais alimentos são permitidos e a alteração dos modos de produzi-los para que não haja contaminação cruzada torna-se uma exigência da própria sobrevivência. A demora dos familiares em compreender a magnitude da hegemonia do trigo e da contaminação cruzada por glúten na nossa vida atual pode desencadear um sofrimento psíquico. Este não acompanhamento dos familiares nas alterações alimentares gera duas situações: o agravamento do quadro, com adensamento de doenças associadas nos casos em que o celíaco e seus familiares transgridem a dieta e a forma de produção dos alimentos; ou quando a pessoa celíaca, desejando seu autocuidado, produz o sentimento de rompimento do afeto, seja pela recusa a se alimentar, pelo medo dos sintomas, ou por sentir-se menos amado.

Essas situações alteram a sensação de bem-estar e/ou a qualidade de vida. Situações que são agravadas pela dificuldade de acesso das pessoas celíacas e seus familiares ao atendimento pelo profissional da nutrição, pela ausência de sessões coletivas ou cursos para o ensino-aprendizado das formas de produção do alimento que abordem técnicas, ingredientes e composição equilibrada de cardápios. São poucos os municípios em que esse atendimento está disponível. Mesmo que ele exista para diabéticos e hipertensos, o celíaco sente-se pouco prestigiado nestas reuniões. Há dificuldade no acesso. Há dificuldade de

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

o celíaco demandar tal oferta, dada sua descrença de que isso seria possível. Quando existe o agendamento para o profissional da nutrição, em alguns casos ele é direcionado ao paciente pediátrico, e a maioria dos profissionais, por não ter recebido adequado treinamento no que se refere ao manejo da DC, tem dificuldades em orientar para além das substituições a serem feitas, em avaliar possíveis deficiências nutricionais e até mesmo outras hipersensibilidades alimentares associadas e a necessidade de suplementação de micronutrientes, mantendo a orientação somente no que tange à exclusão do glúten.[16,20-22,24]

Em relação à suplementação, destaca-se outra fragilidade, visto não existir nenhum protocolo que regulamente a disponibilidade e o fornecimento de suplementos vitamínicos, minerais, pré e probióticos, entre outros, para os celíacos. Além disso, os suplementos disponíveis nas farmácias dos postos de saúde e hospitais, em sua maioria, estão registrados no Ministério da Saúde como medicamentos, impossibilitando a prescrição dos mesmos pelo profissional nutricionista. Outra questão ainda neste terreno é a impossibilidade de individualizar a suplementação, através da manipulação dos nutrientes em farmácias magistrais conveniadas com o SUS, ficando a suplementação somente a cargo dos médicos, quando sua necessidade é tal que atinge níveis farmacológicos dos nutrientes.

Assim, além das questões de ordem nutricional, as percepções de perda da qualidade de vida em sua dimensão social são agravadas pela ausência ou precariedade do encaminhamento ao atendimento individual psicoterápico, pela ausência de grupos de apoio à pessoa celíaca e seus familiares e pela ausência de atendimento psicológico coletivo que ajudaria a elaborar as queixas, o sofrimento psíquico, as relações de afeto, e a produzir certa resiliência.

Não bastassem as dificuldades em se conseguir atendimento em serviços de Psicologia, percebe-se (através das falas dos celíacos e de seus familiares) como certos cuidados que devem fazer parte do dia a dia da pessoa celíaca são negligenciados e classificados pelos profissionais como “exagero”, “neuroses obsessivas”, “transtornos alimentares” e até mesmo paranoia por um sentimento de perseguição infundada pelo glúten. Isso revela o quão pouco a DC, as restrições alimentares e os processos de contaminação cruzada por proteínas são abordados nos cursos de graduação da área da saúde.

Outras fragilidades podem ser listadas: certa negligência com o sofrimento psíquico da pessoa celíaca diagnosticada e seu desejo de

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

ter uma vida social "normal". Ela não tem prioridade de atendimento nos Centros de Apoio Psicossocial (CAPS) do SUS, embora relatos de suicídios não sejam raros, tal o desconforto psíquico com a situação, potencializado pela prevalência dos casos de depressão pré e pós-diagnóstico, muitos devido à subnutrição. Além do pouco número de profissionais e da pouca capilaridade do CAPS, destacamos a inexistência, em muitos municípios, de atendimento para as crianças.

Com ou sem grupo de apoio na rede de atenção básica no SUS e na rede de assistência social; com ou sem atendimento nutricional, psicológico, pedagógico, e das especialidades médicas segundo cada agravo, caberá à pessoa celíaca ou seus familiares aprenderem suas opções diante do tratamento: fugir, procrastinar, queixar-se e ver o que acontece; ou enfrentar e se preparar para se tornar uma pessoa ativa e responsável por seu próprio tratamento.

Urge pensar que a doença celíaca pode ser uma hipótese de diagnóstico. Urge o acolhimento dos familiares para novos diagnósticos. Urge o acolhimento pós-diagnóstico para que a pessoa celíaca possa aprender sobre seus direitos e assuma a postura de cidadão ativo, informando-se sobre quais são seus direitos em relação: ao SUS, à saúde complementar se for o caso, às informações sobre seu DHAA (Direito Humano à Alimentação Adequada), à busca de informações sobre a rotulagem dos produtos alimentícios, aos projetos de assistência social do município. Urge acolhimento pós-diagnóstico em benefício do próprio SUS, para que este conheça ("quem são", "quantos são", "onde estão") e "re-conheça" os celíacos como sujeitos a serem atendidos. Finalizando, consideramos que, para assumir metas e estratégias destinadas à pessoa celíaca, é preciso abordar o direito à igualdade.

Fragilidades no processo de internações hospitalares

Os relatos de acidentes com glúten, no corpus de textos produzidos nos e-mails, fóruns e chats não registram problemas nos ambientes de UTI, CTI, centros cirúrgicos e nos processos de nutrição enteral e parenteral, mas proliferam relatos sobre internações em enfermarias e quartos particulares das instituições de saúde.

O relato abaixo foi elaborado em 2014, tanto via fórum quanto via e-mail, à associação como pedido duplo de ajuda: jurídica, sobre como proceder, e material, para que alguma família celíaca fornecesse quatro refeições livres de contaminação cruzada por glúten para uma menina

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

de dez anos internada nos últimos dias do mês de fevereiro e sua irmã, internada no mês de março, no maior hospital pediátrico de Curitiba. A mãe das meninas, quem geralmente cozinhava para elas, estava como acompanhante no hospital, distante mais de duzentos quilômetros de sua residência. O maior hospital pediátrico do Brasil, localizado na cidade de Curitiba, não conseguiu fornecer alimentação isenta de contaminação cruzada por glúten (enviando inclusive sopa com macarrão de trigo) para suas pacientes celíacas.

Resumo dos casos: crianças com necessidade de medicação venosa, dificuldade de comunicação dos setores de enfermagem e internação com o setor da cozinha, declaração da nutricionista de que a cozinha dietética não estava apta para providenciar alimentos sem glúten e sem contaminação para as crianças internadas. Devido à distância do local de moradia, a família não conseguiria ir à sua residência produzir o alimento e retornar ao hospital. Por isso, com anuência da pediatra, ela recorreu ao socorro de outras pessoas celíacas na cidade para que fossem levados ao hospital produtos sem glúten para o café da manhã, lanche da tarde, almoço e jantar durante toda a internação. Para a situação do primeiro internamento, em fevereiro, a família registrou queixa junto ao hospital e este se comprometeu a resolver a situação, inclusive a alterar procedimentos da cozinha dietética. Na segunda internação, em março, como as condições e os procedimentos não tinham sido ainda revistos, foi encaminhada queixa ao Ministério Público.

São frequentes a informação de acidentes com glúten em celíacos nas instituições de saúde e o relato de pouco conhecimento das equipes de saúde (incluindo dos profissionais do setor de Nutrição) a respeito da DC e, principalmente, dos riscos associados à contaminação cruzada por glúten. A maioria desses acidentes não é registrada na ouvidoria do SUS, pois em geral os familiares não possuem os dados ou não têm como documentar as ocorrências por meio de fotografias dos alimentos que são entregues nas enfermarias e quartos para formalizarem as denúncias. A grande maioria faz relatos indignados e não documentados, baseados nos sintomas clássicos de contato com o glúten, narrados aos grupos e associações de celíacos.

Em 2012, foi realizado procedimento formal de busca de informação junto à ouvidoria do SUS e à SESA-PR sobre quais dos 13 hospitais e maternidades da região oeste do Paraná (9ª SR) estariam aptos a atender celíacos internados. Apenas dois não responderam à consulta do órgão. Todos os 11 estabelecimentos que responderam o fizeram na forma escrita

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

e declararam à SESA-PR não ter como atender às necessidades alimentares especiais dos celíacos lá hospitalizados. Embora a SESA-PR tenha se mostrado incomodada e indignada com tal constatação, o fato não foi surpresa para a associação de celíacos, uma vez que apenas materializou uma situação já conhecida por eles na prática.

A frequência dos acidentes é tamanha que grupos de celíacos elaboraram uma sugestão de protocolo informal dirigido aos iniciantes na fase de internação ou hospitalização. Ele consiste em: 1) avisar no ato da recepção que é celíaco e que tem "alergia" a glúten (mesmo não sendo correto o conceito, trata-se do uso funcional da ficha de atendimento); 2) avisar ao médico e solicitar que seja colocado no prontuário; 3) avisar à equipe de enfermagem pessoalmente; 4) avisar ao nutricionista pessoalmente, e se possível, comunicar ao setor da cozinha pessoalmente; 5) colocar cartazes perto do leito, 6) cada vez que o alimento chegar ao quarto, telefonar para a cozinha para conferir.

Tais recomendações objetivam minimizar os riscos de contaminação, garantir o DHAA e contribuir para a recuperação do quadro que motivou a internação, considerando que um celíaco exposto ao glúten apresenta grandes chances de não responder adequadamente ao tratamento medicamentoso e, ainda, apresentar complicações.

Fragilidades da formação dos profissionais e na divulgação da DC

Durante muitos anos, a DC foi considerada uma mera intolerância alimentar, pouco frequente na população em geral, e sem maiores consequências para a saúde dos pacientes, a não ser quando surgia em crianças, com sua apresentação clássica, atrelada ao quadro de desnutrição calórico-proteica e diarreia. Atualmente, já se conhecem o caráter autoimune desta doença e as complicações em longo prazo, decorrentes da não exclusão completa do glúten e demais cuidados associados.[10,24,25]

Os relatos nos fóruns registram, no entanto, que as pessoas celíacas e seus familiares observam grande desconhecimento das equipes de saúde em relação à DC, ao seu caráter autoimune, ao tratamento essencialmente dietético e à necessidade de suplementação de micronutrientes e probióticos, aos riscos envolvidos na contaminação cruzada por glúten e na baixa aderência à dieta de exclusão.

Acredita-se que tal fato tenha seu início nas grades curriculares dos cursos de graduação, principalmente nos cursos de Medicina e

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Nutrição, nos quais a DC muitas vezes é abordada de forma superficial, e com um viés de baixa prevalência, baixa incidência e baixa mortalidade. Tal panorama vem sendo perpetuado pela ausência de treinamento formal e de cursos de atualização dos profissionais das equipes de saúde, mesmo após a criação do protocolo clínico.[15]

Em relação aos treinamentos, dada a inexistência de cursos oficiais, existem alguns movimentos isolados e voluntários por parte das ACELBRAs regionais, com apoio da Federação Nacional das ACELBRAs (FENACELBRA) e de alguns profissionais de saúde, no sentido de se oferecerem cursos de curta duração e simpósios sobre a DC. Vale ressaltar que, devido à terapêutica da condição celíaca sem agravos ser essencialmente dietética, de reeducação alimentar, podendo ou não ter suplementos, fórmulas e medicamentos, percebe-se um desinteresse comercial por parte da indústria farmacêutica em apoiar, patrocinar, premiar ou financiar a divulgação ou formação de profissionais em atuação.

Isso nos leva a registrar outras fragilidades da situação materializadas pelas queixas nos fóruns: a ausência de campanhas publicitárias ou informativas por parte do SUS sobre essa condição autoimune, seu diagnóstico e seu tratamento; e a ausência de um programa ou projeto de formação para que os profissionais da saúde tenham conhecimentos para suspeitar que a pessoa possa ser celíaca.

Em 2005, o Ministério da Saúde imprimiu *folders* e cartazes informativos sobre doença celíaca para que as ACELBRAs distribuíssem em seus estados, nos postos de saúde, entre profissionais de saúde e a população em geral, durante a Caminhada do Dia Internacional dos Celíacos. Foi impressa uma cartilha de divulgação, financiada pelo Governo Federal (Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome; Ministério da Saúde; Universidade Federal de Viçosa) dentro do Programa Fome Zero, em parceria com a Associação de Celíacos do Brasil, direcionada para o público infantil: a Cartilha da Emília.[26]

Além de o protocolo clínico[15] ter sido aprovado em 2009, apenas um "Guia Orientador"[27] à pessoa celíaca, financiado pelo Ministério da Justiça, foi impresso e distribuído. Houve também cursos de formação sobre Direitos Humanos à Alimentação Adequada (2010),[28] realizados pela Ação Brasileira pela Nutrição e Direitos Humanos (ABRANDH), vinculados ao Ministério de Combate à Fome e ao Conselho Nacional de Segurança Alimentar (CONSEA), via formação por meio de Educação à Distância e com publicação impressa, cujo foco era a segurança alimentar. Também foram realizados um

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

curso de formação para os gestores das ACELBRAs: "Capacitação da Sociedade em participação no Controle Social", no Rio de Janeiro, em 2010, financiado pelo Ministério da Saúde, e um Congresso Nacional de Doença Celíaca, realizado em 2012, em Fortaleza pela FENACELBRA/ACELBRA-CE, com financiamento de OPAS/Ministério da Saúde.

Após a percepção da necessidade de informativos mais direcionados aos aspectos principais da alimentação do celíaco, a ACELBRA-RJ divulgou uma cartilha, denominada Os dez passos para a alimentação do celíaco,[19] disponibilizada gratuitamente, com uma abordagem didática das recomendações internacionais,[20,21,29-40] em formato PDF na página eletrônica da FENACELBRA, de associações de celíacos e em outras páginas eletrônicas. Os pontos destacados neste material didático estão descritos a seguir:

1. Exclua completamente o glúten da alimentação. Isso significa alimentos contendo trigo (o grão, o germe, o óleo e a farinha branca ou integral, além de farinha de rosca e trigo para quibe), centeio, aveia e cevada (inclui o malte, uma substância obtida a partir da fermentação da cevada, utilizada na fabricação da cerveja, de chocolates, biscoitos etc.).
2. Substitua os alimentos proibidos por ingredientes "seguros" nas receitas, como farinha de arroz, amido de milho, fubá, fécula de batata, polvilho doce e azedo, tapioca, trigo sarraceno (que não é trigo "de verdade"), farinha de feijão branco, de grão de bico.
3. Não exagere na ingestão de pães, biscoitos e massas elaborados com os ingredientes listados no item 2, já que são alimentos muito calóricos, de elevado índice glicêmico e pobres em fibras (rapidamente são absorvidos, transformados em glicose, contribuindo assim, para o aumento da glicose sanguínea, dos níveis de insulina e para o rápido ganho de peso, o que não é saudável nem para os celíacos que estão abaixo do peso ideal).
4. Utilize os alimentos naturalmente isentos de glúten como frutas, legumes, verduras, arroz, milho, feijões, ervilha, lentilha, grão de bico, carne, frango, peixe, ovos, castanhas, amêndoas, nozes, frutas secas.
5. Priorize sempre as frutas, legumes e verduras, principalmente as da época, que são mais baratas e mais nutritivas. Se possível, dê preferência aos orgânicos. Valorize os alimentos da sua região que estão sempre mais frescos, baratos e nutritivos.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

6. Use sal e açúcar com moderação. Evite condimentos industrializados e molhos prontos. Invista nas ervas e condimentos naturais, como salsa, cebolinha, louro, alecrim, orégano, manjericão, tomilho, alho, cebola, tomate, pimenta, cúrcuma, gengibre, canela.
7. Evite alimentos fritos na rua, por causa da contaminação cruzada por glúten e dos malefícios causados pela reutilização do óleo nas frituras, e em casa, porque mesmo não havendo contaminação e o óleo não sendo reutilizado, as frituras são muito calóricas e oxidam a gordura naturalmente presente nos alimentos, contribuindo para o aumento das taxas de colesterol.
8. Em caso de intolerância à lactose (muito comum em celíacos, principalmente nos recém-diagnosticados), evite leite e derivados (queijos, iogurte, leite condensado, creme de leite). Substitua por sucos contendo frutas e hortaliças de cor verde-escuro (como couve). Acrescente na alimentação (em saladas, nos sucos etc.) gergelim, semente de abóbora e de girassol, para aumentar a ingestão de cálcio e magnésio e garantir a saúde dos ossos.
9. Aumente o consumo de alimentos contendo vitamina D (ovos, manteiga, carnes e peixes), e exponha-se moderadamente ao sol, para ativar a vitamina D produzida pela pele.
10. Varie ao máximo sua alimentação. Todo celíaco, em função das lesões na mucosa intestinal e do aumento da permeabilidade intestinal, está mais sujeito a desenvolver hipersensibilidades alimentares secundárias. Por isso, variar com frequência os alimentos consumidos é uma forma de prevenir ou, ao menos, de minimizar esse risco, além de garantir maior cobertura de todas as necessidades nutricionais.

Tais orientações muitas vezes são as únicas a que um celíaco recém-diagnosticado e seus familiares têm acesso, em função de baixa oferta de polos de atendimento direcionados aos celíacos e da pouca informação a respeito desta enfermidade por parte dos profissionais de saúde.

Assim, a divulgação tanto do diagnóstico quanto do tratamento tem se materializado no Brasil de duas formas: via publicações em periódicos científicos, fruto das pesquisas nas universidades brasileiras, ou via associações de pacientes/pessoas celíacas. Como iniciativa do Ministério da Saúde ou do SUS, não há cartazes, não há chamadas

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

na televisão, não há *folders*. Não há campanhas publicitárias, não há formação continuada para os profissionais da saúde.

Registre-se aqui uma situação pouco comum no atendimento dos pacientes e suas enfermidades: são os usuários do sistema, os pacientes e seus familiares organizados que elaboram a divulgação dos textos das pesquisas sobre a temática. Elaboram também propostas de acolhimento dos profissionais da saúde, sua adesão à causa, proposta de formação tanto para familiares quanto para profissionais de saúde, seja através da realização de congressos científicos ou de material editorial. Vale ressaltar que se trata de um trabalho voluntário, não remunerado, não patrocinado, e que não supre uma ausência da atuação em educação para a saúde do celíaco e dos profissionais da saúde.

Considerações finais

O acompanhamento por equipe multidisciplinar e a avaliação periódica das complicações e doenças associadas à DC, desde a infância, independentemente da idade no momento do diagnóstico ou a duração da dieta livre de glúten, são medidas necessárias à vida e à qualidade de vida da pessoa celíaca que, se adequadamente implementadas, produziriam menor impacto financeiro junto ao SUS. Para que isso aconteça, é necessário enfrentar as fragilidades e os gargalos no sentido da garantia do direito à saúde e da superação das desigualdades como compromisso político.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

REFERÊNCIAS

1. Alaedini A, Green PH. Narrative review: celiac disease: understanding a complex autoimmune disorder. Ann Intern Med. 2005;142(4):289-98.

2. Rewers M. Epidemiology of celiac disease: what are the prevalence, incidence, and progression of celiac disease? Gastroenterology. 2005;128(4 Suppl 1):S47-51.

3. Rewers M, Liu E, Simmons J, Redondo MJ, Hoffenberg EJ. Celiac disease associated with type 1 diabetes mellitus. Endocrinol Metab Clin North Am. 2004;33(1):197-214.

4. Peres AM, Dias LG, Barcelos TP, Morais AA, Machado AA. An electronic tongue for gliadins semi-quantitative detection in foodstuffs. Talanta. 2011;83(3):857-64.

5. Green PH. The many faces of celiac disease: clinical presentation of celiac disease in the adult population. Gastroenterology. 2005;128(4 Suppl 1):S74-8.

6. Galvão LC, Fernandes MI, Mota RM, Kajiwara JK, Oliveira TA. Apresentação clínica de doença celíaca em crianças durante dois períodos, em serviço universitário especializado. Arq Gastroenterol. 2004;41(4):234-8.

7. Hijjar MA, Gerhardt G, Teixeira GM, Procópio MJ. Epidemiologia da tuberculose: importância no mundo, no Brasil e no Rio de Janeiro. Pulmão RJ. 2005;14(4):310-4.

8. Kotze LM. Celiac disease in Brazilian patients: associations, complications and causes of death. Forty years of clinical experience. Arq Gastroenterol. 2009;46(4):261-9.

9. Brandão CR, organizador. Repensando a pesquisa participante. São Paulo: Brasiliense; 1999.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

10. Sdepanian VL, Morais MB, Fagundes-Neto U. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. Arq Gastroenterol. 1999;36(4):244-57.

11. AGA Institute Medical Position Statement on the Diagnosis and Management of Celiac Disease. Gastroenterology. 2006;131(6):1977-80.

12. Torres MI, López-Casado MA, Ríos A. New aspects in celiac disease. World J Gastroenterol. 2007;13(8):1156-61.

13. Green PH, Cellier C. Celiac disease. N Engl J Med. 2007;357(17):1731-43.

14. Fasano A, Catassi C. Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. Gastroenterology. 2001;120(3):636-51.

15. Brasil. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico da Doença Celíaca. Brasília: Ministério da Saúde; 2010 [acesso em 8 jul 2026]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/pcdtdoencaceliacalivro2010.pdf

16. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes; 1998.

17. Kelly CP. What's new in Celiac disease? Boston: Harvard Medical School; 2014 [acesso em 8 jul 2026]. Disponível em: http://www.healthyvilli.org/assets/documents/kelly%20hv%20april%202014.pdf

18. Paula FA, Benati R. Torne-se um par para que sua vida seja ímpar. Rio de Janeiro: Acelbra-RJ; 2013 [acesso em 8 jul 2026]. Disponível em: http://www.riosemgluten.com/paracelbraflaciadepaula.pdf

19. Crucinsky J. Dez passos para a alimentação do celíaco: cartilha. Rio de Janeiro: Acelbra-RJ; 2012 [acesso em 8 jul 2026]. Disponível em: http://www.riosemgluten.com/10passosceliacosjulianacrucinsky.pdf

20. Hallert C, Grant C, Grehn S, Grännö C, Hultén S, Midhagen G, et al. Evidence of poor vitamin status in coeliac patients on a gluten-free diet for 10 years. Aliment Pharmacol Ther. 2002;16(7):1333-9.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

21. Cabrera-Chavez F, Lametti S, Miriani M, de la Barca AM, Mamone G, Bonomi F. Maize prolamins resistant to peptic-tryptic digestion maintain immune-recognition by iga from some celiac disease patients. Plant Foods Hum Nutr. 2012;67(1):24-30.

22. Hollon JR, Cureton PA, Martin ML, Puppa EL, Fasano A. Trace gluten contamination may play a role in mucosal and clinical recovery in a subgroup of diet-adherent non-responsive celiac disease patients. BMC Gastroenterol. 2013;13:40.

23. Fasano A. Clinical guide to gluten-related disorders. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2014.

24. Sapone A, Bai JC, Ciacci C, Dolinsek J, Green PH, Hadjivassiliou M, et al. Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. BMC Med. 2012;10:13.

25. Guandalini S. Historical perspective on celiac disease. In: Fasano A, Troncone R, Branski D, editores. Frontiers in Celiac Disease. Basel: Karger; 2008. p. 1-11.

26. Brasil. Ministério da Saúde; Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome; Acelbra-SP. Emília e a Turma do Sítio em o que é doença celíaca: conheça a doença celíaca e os cuidados que ela exige. Rio de Janeiro: Editora Globo; 2008 [acesso em 8 jul 2026]. Disponível em: http://www.riosemgluten.com/cartilhadaemilia.pdf

27. Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil. Guia orientador para celíacos. Moraes AC, organizador. São Paulo: Escola Nacional de Defesa do Consumidor; 2010 [acesso em 8 jul 2026]. Disponível em: http://www.riosemgluten.com/guiaorientadorparaceliacos2010.pdf

28. Burity V, Franceschini T, Valente FL, Recine E, Leão M, Carvalho MF. Direito humano à alimentação adequada no contexto da segurança alimentar e nutricional. Brasília: Abrandh; 2010.

29. Araújo HM, Araújo WM, Botelho RB, Zandonadi RP. Doença celíaca, hábitos e práticas alimentares e qualidade de vida. Rev Nutr. 2010;23(3):467-74.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

30. Calder PC, Albers R, Antoine JM, Blum S, Bourdet-Sicard R, Ferns GA, et al. Inflammatory disease processes and interactions with nutrition. Br J Nutr. 2009;101 Suppl 1:S1-45.

31. Diamanti A, Capriati T, Basso MS, Panetta F, Di Laurora VM, Bellucci F, et al. Celiac disease and overweight in children: an update. Nutrients. 2014;6(1):207-22.

32. Dickey W, Kearney N. Overweight in celiac disease: prevalence, clinical characteristics, and effect of a gluten-free diet. Am J Gastroenterol. 2006;101(10):2356-9.

33. Fasano A. Leaky gut and autoimmune diseases. Clin Rev Allergy Immunol. 2012;42(1):71-8.

34. Fasano A. Intestinal zonulin: open sesame. Gut. 2001;49(2):159-62.

35. Fasano A. Zonulin and its regulation of intestinal barrier function: the biological door to inflammation, autoimmunity, and cancer. Physiol Rev. 2011;91(1):151-75.

36. Fasano A. Intestinal permeability and its regulation by zonulin: diagnostic and therapeutic implications. Clin Gastroenterol Hepatol. 2012;10(10):1096-100.

37. Ferretti G, Bacchetti T, Masciangelo S, Saturni L. Celiac disease, inflammation and oxidative damage: a nutrigenetic approach. Nutrients. 2012;4(4):243-57.

38. Kristjánsson G, Venge P, Hallgren R. Mucosal reactivity to cow's milk protein in coeliac disease. Clin Exp Immunol. 2007;147(3):449-55.

39. Suzuki T, Hara H. Role of flavonoids in intestinal tight junction regulation. J Nutr Biochem. 2011;22(5):401-8.

40. Cordain L, Toohey L, Smith MJ, Hickey MS. Modulation of immune function by dietary lectins in rheumatoid arthritis. Br J Nutr. 2000;83(3):207-17.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

DESCONHECIMENTO, INVISIBILIDADE, VULNERABILIDADE E NEGLIGÊNCIA: a percepção dos familiares da criança celíaca sobre suas necessidades alimentares especiais na escola[1]

Flavia Anastacio de Paula

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 desordens 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 "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

1 Este texto foi produzido como pesquisa cadastrada no curso de especialização em Alimentação Escolar da Unila e apresentado na XI Reunião Científica Anped-Sul de 2016, ocorrida em Curitiba. Disponível em: http://www.anpedsul2016.ufpr.br e posteriormente foi acrescido à terceira parte após a apresentação e debate para ficar mais evidente o que pode fazer a escola para objetivar a inclusão posteriormente publicado na Revista Faz Ciência, v. 18, n. 28, p. 174-193, jul./dez. 2016.

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 glúten[2], 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 celíaca[3], 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

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

3 A 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.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

de educação emancipadora 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).

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

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)[4] 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 patologias[5]. O Iceberg de Logan, elaborado por Richard Logan em 1991, é a imagem representativa para demonstrar

4 Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Doença Celíaca.

5 Possuem 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).

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

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 social[6] via sociedade civil organizada, tem conseguido implantar legislações para que o alimento torne seguro ao celíaco, podemos destacar: a obrigatoriedade da inscrição "contém 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 adequado" na lei de Alimentação Escolar de 2009 (Brasil, 2009)[7] 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)[8]

A luta pelo atendimento das Necessidades Alimentares Especiais (NAE)[9] 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).

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

7 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 11.947/2009.

8 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. Resolução – RDC nº 26, de 2 jul. 2015.

9 Utiliza-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.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

As orientações para o atendimento educacional e para a alimentação escolar de obesos, diabéticos, hipertensos, alérgicos, fenilcetonúricos e celíacos é recente (Brasil, 201210; 201411; Paraná, 2004)[12]. A temática inclusão e necessidades alimentares especiais retrata um dos desafios da/na construção de um sistema educacional inclusivo[13]. 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.

A alimentação escolar é um dos componentes do Sistema Nacional de Alimentação e Nutrição (SISAN)[1414], 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 nº 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 nº 1947/09).

10 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.

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.

12 Embora 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.

13 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).

14 A 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.

15 A Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN), veiculada pela Portaria nº 2715/11, reúne o conjunto das políticas de governo voltadas à compreensão do direito humano universal à alimentação e nutrição.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Descrevendo a metodologia

Concorda-se com Certeau (1994) que o caminhar de uma análise teórica se insere 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 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; Vaitsman, 2002, p. 931).

O grupo de coajuda *on-line* para celíacos funcionavam anteriormente via chats, grupos/listas de e-mails. O "Viva 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

16 https://www.facebook.com/groups/vivasemgluten/.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

44 mil membros e uma "circulação" diária de duzentos comentaristas. O foco do pedido aos membros foi para que registrassem, renarrassem 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[17].

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 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 integra, foram recortados.

17 Link do tópico da enquete no grupo https://www.facebook.com/photo.php?fbid=1244767955537163&set=gm.1051708394849854&type=3&theater.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

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 100 kilometros 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 três anos. Recife-PE escola particular, leva o alimento de casa).

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

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).

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

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 paranoica etc. [...] mostrava as atividades 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 havia 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:

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

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).

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

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.

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

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

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.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

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.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

- 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 processos[18]18 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

- Antes das aulas começarem, visite a escola e identifique um membro da equipe que vai administrar a medicação. A escola

18 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 e equipamentos separados para o preparo dos alimentos.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

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 têm 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 eles.
- 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.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

- 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 e o educador devem 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.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

- 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

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

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

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

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 garanta 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.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

REFERÊNCIAS

ANDRADE, Gabriela R. B. de; VAITSMAN, Jeni. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002. Disponível em: https://www.scielo.br/j/csc/a/f9W594rP9XhqBj9JKxrk5Fc/?format=pdf(=pt. Acesso em: 6 mar. 2016.

ARAUJO, Halina Mayer Chaves; ARAÚJO, Wilma Maria Coelho; BOTELHO, Raquel Braz Assunção; ZANDONADI, Renata Puppin. Doença celíaca, hábitos e práticas alimentares e qualidade de vida. **Revista de Nutrição**, Campinas, v. 23, n. 3, p. 467-474, maio/jun. 2010.

BRASIL. **Lei nº 11.947, 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. Brasília, DF, 2009. Disponível em: http://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/711767/lei-11947-09. Acesso em: 6 mar. 2016.

BRASIL. **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. Brasília, DF, 2014. 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 mar. 2016.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Resolução da Diretoria Colegiada - RDC nº 26, de 2 de julho de 2015**. Dispõe sobre os requisitos para rotulagem obrigatória dos principais alimentos que causam alergias alimentares. Brasília, DF: ANVISA, 2015. Disponível em: http://www.riosemgluten.com/RDC_de_alergenicos_ANVISA_2015.pdf. Acesso em: 6 mar. 2016.

BRASIL. Ministério da Educação. Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação. **Resolução/FNDE/MEC nº 26, de 17 de junho de 2013**. Dispõe sobre o atendimento da alimentação escolar aos alunos da educação básica no âmbito do Programa Nacional de Alimentação

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Escolar - PNAE. Brasília, DF: FNDE, 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 mar. 2016.

BRASIL. Ministério da Educação. Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação. **Manual de orientação sobre a alimentação escolar para portadores de diabetes, hipertensão, doença celíaca, fenilcetonúria e intolerância a lactose**. 2. ed. Brasília, DF: 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 mar. 2016.

BRASIL. Ministério da Justiça. Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil. **Guia Orientador para Celíacos**. Brasília, DF: MJ: FENACELBRA, 2010. Disponível em: /Guia_Orientador_para_Celiacos_2010.pdf. Acesso em: 6 mar. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 1.149, de 11 de novembro de 2015**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Celíaca. Brasília, DF: MS, 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 mar. 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, DF, 1992. Disponível em: http://www.riosemgluten.com. Acesso em: 6 mar. 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, DF, 2003. Disponível em: http://www.riosemgluten.com. Acesso em: 6 mar. 2016.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

BRASIL. Ministério da Educação. **Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão**. Diretoria de Políticas de Educação Especial. Nota Técnica nº 04, de 23 de janeiro de 2014. Orientação quanto a documentos comprobatórios do cadastro de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação no Censo Escolar. Brasília, DF: MEC: SECADI: DPEE, 2014. 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. Acesso em: 6 mar. 2016.

CALDART, Roseli Salete. O MST e a formação dos sem-terra: o movimento social como princípio educativo. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 15, n. 43, p. 207-221, set./dez. 2001. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142001000300016. Acesso em: 6 mar. 2016.

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

FARO, Helena Campos. **Doença celíaca**: revisão bibliográfica. 2008. vii, 95 f. Monografia (Especialização em Residência Médica em Pediatria) – Hospital Regional da Asa Sul, Brasília, DF, 2008. Disponível em: http://www.paulomargotto.com.br/documentos/Monografia_doen%C3%A7a%20cel%C3%ADaca.pdf. Acesso em: 6 mar. 2016.

FASANO, Alessio; SHEA-DONOHUE, Terez. Mechanisms of disease: the role of intestinal barrier function in the pathogenesis of gastrointestinal autoimmune diseases. **Nature Clinical Practice Gastroenterology & Hepatology**, New York, v. 2, n. 9, p. 416-422, set. 2005.

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 de Paulo Menezes. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1987. 290 p.

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

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

LESSA, Juliana Schumacker. **O espaço alimentar e seu papel na socialização da infância**: o caso de uma creche pública. 2011. 147 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Centro de Ciências da Educação, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

LOGAN, Richard F. A.; WEST, Joe; HILL, Peter G.; KHAW, Kay-Tee. The iceberg of celiac disease: what is below the waterline? **Clin Gastroenterol Hepatol**, New York, v. 5, n. 1, p. 59-62, jan. 2007. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17234556. Acesso em: 6 mar. 2016.

NENNA, Raffaella *et al*. The celiac iceberg: a characterization of the disease in primary school children. **J Pediatr Gastroenterol Nutr**, Hagerstown, v. 56, n. 4, p. 416-421, nov. 2012.

NUERNBERG, Adriano Henrique. Rompendo barreiras atitudinais no contexto da educação especial na perspectiva inclusiva. *In:* POLO de Direitos Humanos de Foz do Iguaçu, 2014, Foz do Iguaçu. Comunicação oral [...]. Foz do Iguaçu: UNILA, 2014. 1 arquivo de slide eletrônico. Disponível em: http://www.pmf.sc.gov.br/arquivos/arquivos/pdf/16_06_2011_8.42.43.47dc3016138057668971bf9d26fe5d41.pdf. Acesso em: 6 mar. 2016.

PARANÁ. [Assembleia Legislativa]. **Lei estadual nº 14.425, de 7 de junho de 2004**. Obriga todas as escolas da Rede Estadual de Ensino a utilizar de alimentação especial na merenda escolar para alunos portadores de diabetes mellitus. Curitiba, PR, 2004.

PAULA, Flávia Anastácio de; ALMEIDA, Gisella de Souza. Educação, saúde, alimentos e inclusão escolar: celíacos, minorias, desafios e obviedades que precisam ser discutidas. *In*: SIMPÓSIO DE ESTUDOS E PESQUISAS EM EDUCAÇÃO DA FACULDADE DE EDUCAÇÃO: utopias e desencantos, 22., 2015, Goiânia. **Anais** [...]. Goiânia: UFG, 2015. Disponível em: https://eventos.fe.ufg.br/. Acesso em: 6 mar. 2016.

PAULA, Flávia Anastácio de; ALMEIDA, Gisella de Souza; OLIVEIRA, Valdirene Alves; CHADDAD, Maria Cecília Cury. Educação, Saúde e Alimentação na Escola: Um Olhar para as Necessidades Alimentares Especiais. **Plêiade**, Foz do Iguaçu, v. 14, n. 1, p. 61-70,

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

jan./jun. 2014. Disponível em: http://intranet.uniamerica.br/site/revista/index.php/Pleiade14/article/view/235. Acesso em: 6 mar. 2016.

PAULA, Flávia Anastácio de. **Criança celíaca indo para a escola**: orientações para pais e cuidadores. Rio de Janeiro: ACELBRA-RJ, 2011. Disponível em: http://www.riosemgluten.com/Crianca_Celiaca_indo_para_escola_2011.pdf. Acesso em: 6 mar. 2016.

SDEPANIAN, Vera Lucia; MORAIS, Mauro Batista de; FAGUNDES-NETO, Ulisses. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. **Arq. Gastroenterol.**, São Paulo, v. 36, n. 4, p. 244-257, out./dez. 1999.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

“DECIFRA-ME OU DEVORO-TE” QUANDO APRENDER A LER “OVO” E “GLÚTEN” PASSA A SER VIDA, SAÚDE E CIDADANIA NAS CRIANÇAS COM ALERGIA ALIMENTAR E CELÍACA[1]

Juliana Fatima Serraglio Pasini
Flavia Anastacio de Paula

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Introdução

Humanos são diversos. Há humanos com a pele clara e olhos azuis que precisam se proteger do ambiente, no caso a luz solar. Há pessoas com pele escura, que embora tolerem bem o sol precisam se proteger do ambiente em outros aspectos. A diversidade humana tem um amplo espectro. Assim, há pessoas com genéticas primitivas que não se “adaptaram” para os cereais de inverno e precisam se proteger deste o ambiente glutenado. Então, a condição celíaca compõe, assim como tantas outras diferenças o espectro da diversidade humana. Há crianças com alergia alimentar a ovo, e elas estão deixando de morrer. Encontrar crianças com desordens alimentares, problemas de alergias, intolerâncias e condição celíaca está cada vez mais frequente. Para muitos se tornou uma epidemia ou uma sindemia. Entretanto, precisamos relembrar que o ambiente mudou, a alimentação mudou e nem sempre para atender as necessidades básicas ancestrais.

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

1 A pesquisa foi inicialmente apresentada no COLE – Congresso de Leitura e Escrita de 2022 e posteriormente publicada na *Linha Mestra*, n. 46, p. 939-946, jan./abr. 2022. DOI: https://doi.org/10.34112/1980-9026A2022N46P939-946

era que, crianças "bem alimentadas" não poderiam estar desnutridas ou passando por sérias restrições. Embora, hoje tenhamos outros modos de ver o problema.

Apesar da condição celíaca tenha sido catalogada no século I, ser diagnosticado como celíaco por dois mil anos era uma sentença de morte no mundo ocidental. Não havia cura, tratamento, controle, amenização. Após a morte de incontáveis celíacos durante séculos, foi na segunda Guerra Mundial a partir de um processo de segregação e perda do acesso a alimentos que se consensuou o tratamento para a pessoa celíaca seria a exclusão do contato com a proteína glúten, proveniente dos cereais de inverno: Trigo, Aveia, Cevada e Centeio (TACC). Identificado o problema no século I, o tratamento na metade do século XX, a endoscopia nos anos sessenta, e os exames marcadores para ler o soro do sangue tornaram acessíveis na última década do século. Mas, a ação pedagógica de ensinar crianças celíacas a sobreviverem ficou para o século XXI.

O diagnóstico da alergia a OVO baseia-se primeiramente de histórico em mediações de imunoglobulina E (IgE), introdução gradativa do alimento na alimentação infantil, primeiro a introdução da gema, para posterior introdução da clara. As reações são adversas e há uma grande preocupação com a segurança alimentar das crianças que apresentam esse tipo de alergia, já que o OVO está presente em muitos alimentos de forma oculta, e diferente do glúten não há obrigatoriedade de incluir nos rótulos que os alimentos "não contêm OVO". Ler OVO nos rótulos é uma grande dificuldade, e quase inacessível dadas as múltiplas formas que este pode ser denominado.

As pessoas com alta sensibilidade ao ovo podem apresentar reações inclusive ao consumir alimentos que contém traços de ovo, ou seja, a contaminação cruzada é uma grande preocupação. Persistem as dúvidas quanto aos exames para identificação, o tratamento consiste na exclusão total no alimento, e monitoramento por meio de exames de sangue específicos para o grau apresentado pelo alérgico seja reduzido ao mínimo, para que o processo de reintrodução seja realizado. Em muitos casos a alergia a ovo é reversível, em outros perdura ao longo da vida.

Lembramos, que na diversidade biológica humana, temos alelos de genes ancestrais. "Genes, por eles mesmos, não criam doenças. Somente quando mergulhados em um ambiente nocivo, único para

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

aquele indivíduo, a doença se desenvolve". Assim, concordando com Jerry Bishop e Michel Waldholz (1999), ser ou estar celíaco, ser ou estar alérgico alimentar é "normal". Não é um defeito genético, nem uma atipia, mas uma primitividade ou uma ancestralidade. Não é o gene que nos adoece, nem nos fragiliza, nem nos sensibiliza, mas, sim o ambiente inóspito e tóxico. Precisamos todo dia reafirmar que somos parte de uma história que tem a diversidade como base da evolução. Assim, na relação com o Outro a diferença pode ser compreendida. Foi preciso acolher, compreender, ressignificar e compartilhar conceitos. Aproveitarmos um questionamento e é a partir dele desenvolver o processo de investigação e discussão. Ao longo das nossas perguntas e das pessoas nas redes sociais ou elaboradas pelos familiares, professores e nossos filhos, sintetizamos nossas tentativas em ajudá-las a ler o real e a "ver" os fenômenos observáveis e a nomear a percepção sensorial, assim como ajudá-las a LER o que já estava escrito e o mundo invisível das frações de proteína.

Lemos a epígrafe do 22º COLE e choramos. "O 22 COLE deseja realizar uma reflexão acerca das Leituras Plurais que nascem das Escritas Equilibristas". Afinal, era preciso ensinar nossos filhos a ler. Ler o mundo. Ler o invisível. Ler rótulos. A expressão "Ler é uma operação de caça" de Certeau (1990) ganhava nova abordagem. Ler rótulos mostrou-se muito mais difícil quando o que está em jogo é a vida, a saúde e a cidadania. Pois era preciso achar onde estava algo escrito que facilitava a decisão se aquele produto seria um alimento adequado ou um alimento tóxico. E não apenas ler rótulos, mas ler ambientes, ler o entorno, ler artigos científicos para entender a situação, ler bulas, ler orientações em sites. Não apenas ler o que estava pronto, mas ler o oculto.

Era necessário produzir uma escrita equilibrista: etiquetas em potes nomeando o dono daquele alimento, cartas a professoras, cartas a escolas, receitas de substituição, recados, escrever em grupos de redes sociais, produzir cartilhas orientadoras (Dolci; Cury, 2014), produzir recomendações das associações, produzir escritas para uma campanha nacional de Põe no Rótulo, produzir abaixo-assinados nacionais, escrever textos para as consultas públicas da ANVISA, auxiliar na escrita de Resolução técnica, de legislação nacional, auxiliar na escrita de materiais para a formação dos profissionais da saúde e da educação e até produzir literatura infantil para as crianças com alergia alimentar. Uma

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

escrita equilibrista que negociasse o que tínhamos e o que queríamos, "malabaristicamente manejadas em meio a adversidades".

> [...] o ato de estudar implica sempre o de ler, mesmo que neste não se esgote. De ler o mundo, de ler a palavra e assim ler a leitura do mundo anteriormente feita. Mas ler não é puro entretenimento nem tampouco um exercício de memorização mecânica de certos trechos do texto (Freire, 200, p. 260).

Choramos ao ler "fortalece as experiências e pesquisas com leitura e educação, em movimentos de criação nas interfaces palavra, imagem, corpo e som" afinal, então era isso, o que fazíamos enquanto mães e pesquisadoras em educação, leitura e avaliação? Ensinar nossos filhos alérgicos a ler para sobreviver em um mundo inóspito estávamos dispostas "a andar na corda bamba em tempos em que se pode machucar", afinal eles precisavam aprender que minúsculas partículas de proteína poderiam mandá-los para o hospital ou para morte. E, "afirmamos que também se pode criar e proliferar escritas, arte e poesia" e lembramos que:

> 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).

E precisamos narrar e contar como conseguimos e como nossos filhos têm conseguido ler o mundo e os rótulos. Pois, a legislação da rotulagem brasileira não tinha obrigação de incluir aviso aos alérgicos até 2015, e essa regulamentação que, dispõe sobre os requisitos para rotulagem obrigatória dos principais alimentos que causam alergias alimentares (Brasil, 2015a), foi conquista e fruto de uma luta coletiva formalizada no movimento Põe no Rótulo. A legislação anterior (Brasil, 2003; Brasil, 2015b) atendia apenas aos celíacos. Cada uma de nós, mães de alérgicos e celíacos, contribuindo um pouco, escrevendo um pouco, lendo um monte, em um ritual na crença de que "Abriremos espaço à esperança equilibrista que dança nesse fim de tarde em

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

chamas", pois significa apenas que a vida e todas as suas particularidades, mesmo na adversidade "tem que continuar".

Percursos teórico-metodológicos

A autobiografia será o fio condutor desse texto. Narrar e descrever percursos e episódios de aprendizado de leitura de três crianças embora seja uma metodologia muito frequente e até antiga, neste texto tem um diferencial. As crianças são nossos filhos e nós as autoras fomos professoras alfabetizadoras e atualmente somos formadoras de alfabetizadoras. Nossos filhos para sobreviverem aprenderam muito cedo que ler o rótulo dos alimentos industrializados era essencial, mas não suficiente, pois precisavam também ler o mundo à busca de pequenos vestígios de proteínas de ovo e glúten era e é uma questão de vida, saúde e cidadania.

Ao mesmo tempo em que esta pesquisa autobiográfica retrata as experiências enquanto professoras alfabetizadoras, revela também a experiência de leitura e interpretação das crianças acerca do mundo letrado relacionada, sua vida cotidiana e os problemas nas escolas (Paula, 2011).

Elaborar um texto autobiográfico também nos leva ser "equilibristas" para organização das histórias, relatos, experiências vividas, dada sua importância para formação de professores, mães, famílias e responsáveis por crianças alérgicas que tendem a se equilibrar e fazer malabarismos diários para garantia dos direitos humanos, da segurança alimentar, da estabilidade emocional, do lazer e da sua convivência em diferentes espaços.

Aprender a ler antes de se alfabetizar: um mundo de glúten e ovo

O que é alimento para alguns poderá ser veneno para outros.
(Lucretius)

A experiência enquanto professoras alfabetizadoras, nos proporcionou um olhar interdisciplinar quanto a necessidade de ler o mundo,

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

olhar para as diferentes facetas do objeto como um ato frequente. Esse percurso, foi alicerce para que aprendêssemos a manejar as múltiplas facetas da leitura do cotidiano com crianças que apresentam uma Necessidade Alimentar Especial – NAE.

Ler o mundo neste caso passa a ser encontrar as proteínas ocultas do OVO e do GLÚTEN nos locais mais inusitados, entre eles: massinha de modelar, giz, lápis de cor, tintas guaches, alimentos em geral, incluindo temperos diversos, medicamentos, cosméticos e produtos de higiene. Ler o mundo neste caso, também é conviver com as escutas mais refratárias, com as políticas públicas inexistentes e com o lobby da indústria alimentícia de produtos processados. Ler o mundo está relacionada a conhecer as condicionantes que aferem a produção do alimento tanto no contexto macro e micro inter-relacionados no processo de produção, transporte, armazenamento, fracionamento, absorção intestinal, questões respiratórias, imunotoxidade.

A produção de alimentos isentos de glúten e de ovo necessita de uma técnica adequada que inclui: excluir a contaminação cruzada por erro do manipulador, excluir os resíduos invisíveis da proteína nos utensílios e investigar a origem da matéria prima segura.

Aprender a fazer análise de risco e saber fazer boas escolhas é necessário! Uma vez que grande parte dos alimentos prontos para comer em bares, restaurantes, escolas, hotéis e até mesmo na casa de amigos e familiares podem conter vestígios de glúten ou de ovo. Aprender a fazer boas escolhas é também aprender que na dúvida é melhor se abster. Aprender a fazer análise de risco inclui também desenvolver um olhar clínico e uma leitura sobre como os alimentos industrializados e in-natura estão estocados ou acomodados nas prateleiras.

> Os alimentos industrializados embalados no Brasil necessitam trazer no rótulo a declaração de “CONTÉM GLUTEN” ou “NÃO CONTÉM GLÚTEN” por força de lei em maiúsculo e em negrito e “CONTÉM OVO” ou “Pode conter traços de ovo”. Entretanto, a legislação da rotulagem escrita até o momento no Brasil contempla apenas alimentos e não outros produtos que precisam ser evitados como cosméticos, medicações, produtos de higiene, beleza e material escolar. E mesmo alimentos in-natura podem estar contaminados de glúten ou ovo, tornando-se uma essencial aprender a ler o mundo e as letras.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Glúten e ovo nem sempre vem escrito

O glúten é uma proteína vegetal. O glúten é um conjunto de proteínas encontrado no trigo (incluindo kamut e espelta), centeio, cevada e aveia, que produzem a panificação moderna com uma massa aerada que permite a contenção dos gases de carbono produzidos na fermentação. A orientação da Federação de Celíacos traz os seguintes nomes para glúten: grude, glúten, trigo, centeio, cevada, aveia, malte, proteína hidrolisada de vegetal, kibe, espelta, kamut, sêmola, semolina. Ou nos cosméticos como: wheat, triticumvulgare (trigo); rye, secalecereale (centeio); barley, malt, hordeumvulgare (cevada); oat, avena sativa (aveia)!

A lista demonstra que nem sempre é possível identificar a escrita do GLÚTEN. Quando se refere ao OVO o mesmo ocorre. Alergia a Ovo é uma das causas mais comuns de alergia, especialmente em crianças com menos de cinco anos de idade. As reações são medidas principalmente por IgE e parcialmente por não-IgE ou são uma mistura dos dois tipos. A clara do OVO contém mais de 20 proteínas e glocoproteínas diferentes. Ovomucoide, ovoalbumina, conalbumina, ovotransferrina e lisozima são as mais comuns alérgenos no ovo. A alfa-livetina é indicada como o principal alérgeno da gema do ovo responsável pela síndrome dos ovos das aves. Sendo assim, temos alérgicos apenas a gema, ou a clara ou ovo total (inclui ambos).

A orientação do Caderno de Referência aos Estudantes com Necessidades Alimentares especiais traz esses possíveis termos para Ovos. Ingredientes que se deve evitar na alergia ao OVO: ovo; clara (eggwhite); gema (eggyolk); albumina; conalbumina; flavoproteína; fosvitina; globulina; grânulo; lecitina; lipoproteína de baixa densidade; lipovitelina; lisozima; livetina; maionese; merengue; ovalbumina; ovo em pó; ovoglobulina; ovomucina; ovomucoide; ovotransferrina; ovovitelina; plasma; simplesse; sólidos de ovo; vitelina (Brasil, 2016).

Dada a diversidade de denominações que podem aparecer nos rótulos de alimentos, produtos de higiene, materiais escolares, brinquedos, ainda é uma árdua tarefa evitar a contaminação por OVO. Além disso, as manifestações estão relacionadas ao grau da alergia, e também a forma de contaminação. A contaminação por meio de alimentos pode aferir diretamente o sistema imunológico, intestino, asfixia, fechamento da glote, parada respiratória, já a contaminação cutânea pode acarretar manchar e irritações na pele.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Episódios de leitura

Nessa sessão apresentamos as múltiplas facetas do ler o mundo nas palavras dos leitores Izabel e Thomas não alfabetizados, mas letrados, visto que conhecem pelas vivências a função social de pequenos textos presentes nos rótulos e embalagens.

Episódio 1: Izabel 2 anos e meio no supermercado dentro do carrinho de compras. Olha cada embalagem me perguntando onde está escrito NÃO. Mostro a escrita em caixa alta e negrito após os ingredientes e leio "não tem glúten" e explico que "esse daqui, com essa letra que sobe desce e sobe é o N de Não" e lanço o desafio se você achar um assim eu compro. Ela vai até a sessão doces, na prateleira mais baixa e tira todos os produtos, acha alguns com a inscrição e faz a birra pois quer levar todos que ela achou escrito "não contém glúten"

Episódio 2: Professora: "Izabel, não sei se você pode tomar esse suquinho!" Izabel, 4 anos: "Deixa, que eu caço e acho!" Pega a embalagem, vira dos seis lados como se fosse um cubo-mágico, acha e lê segmentando as palavras apontando com o dedo: "Não – Contém – Glúten. Esse eu posso!".

Episódio 3: Thomas três anos: anda pelo supermercado pega um pacote de biscoite e assume uma postura de leitura: aponta o dedo para as letrinhas miúdas e diz: "Não vai leite, não vai ovo, nem corante"... pensa um pouquinho e continua... Thomas pode comer!".

Episódio 4: Em uma tarde foi tomar café com as tias no shopping, e ao olhar a vitrine dos bolos e doces, logo leu as plaquinhas com nome dos produtos à venda, eram salgados diverso e bolos, logo ele verbalizou: "bolo de glacê Thomas não pode, bolinho sem OVO Thomas pode, pergunta para moça?".

Episódio 5: Thomas tem duas priminhas e sempre as visita para brincar. A dificuldade e desafios até das tias o acolherem com segurança ainda é grande. A tia inocente pega caixas de massinha para que elas possam brincar, e pergunta para o Thomas (três anos): Você pode brincar com essa massinha? Ao olhar a caixa vermelha da massinha da Faber Castells, ele faz a leitura da caixa pelo logo da marca e pela cor da caixa afirmando que sim. Essa era a única que podia utilizar: "A outra da caixa amarela não, pois tem OVO".

Nesses breves relatos tentamos ressaltar o quão cedo as crianças alérgicas aprendem a ser equilibristas e ler o mundo, os alimentos, as pessoas, os ambientes, os objetos por uma questão vital. Já ensinam

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

outras pessoas grandes lições de vida, ressaltando que esse ou aquele alimento ou produto não podem ser por eles manuseados ou ingeridos. As leituras de e do mundo são fundamentais, pois alicerçam e despertam na criança a vontade de ler também as letras dos rótulos, das receitas, dos livros e de do mundo a sua cercam.

Considerações finais

É inegável a emergência em debater no contexto escolar as diversas formas e possibilidades de ler o mundo e incluir de fato as crianças com necessidades alimentares especiais nas atividades que envolvem o lanche, os materiais escolares, a organização do ambiente e espaço onde são inseridas de forma segura.

Há um grande percurso a ser trilhado, principalmente ao se tratar da indústria, políticas públicas e formação de professores para atender a população de alérgicos com ações que possibilitem ler os rótulos, compreender as letras, compreender as palavras e situações que podem configurar-se em um grande risco a vida.

Concluímos que ainda temos de seguir nos equilibrando e realizando diversos malabarismos para garantir segurança alimentar, direito a cidadania e saúde não apenas para nossos pequenos, mas para todos aqueles que possuem alguma necessidade alimentar especial e tornam-se invisíveis ainda nos diferentes espaços onde a garantida de inclusão, seja social ou alimentar, deveria ser visível... nas escolas, nos lares, nos hospitais, nos parques, restaurantes, no mercado, na livraria, entre outros. Afinal, educar as crianças, alfabetizar e alimentar ainda são atos revolucionários.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

REFERÊNCIAS

BISHOP, Jerry E.; WALDHOLZ, Michael. **Genome**: the story of the most astonishing scientific adventure of our time – the attempt to map all the genes in the human body. New York: Simon and Schuster, 1990.

BRASIL. [Presidência da República]. **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, DF, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Resolução da Diretoria Colegiada - RDC nº 26, de 2 de julho de 2015**. Dispõe sobre os requisitos para rotulagem obrigatória dos principais alimentos que causam alergias alimentares. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 1.149, de 11 de novembro de 2015**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Celíaca. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015b.

BRASIL. Ministério da Educação. **Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação**. Caderno de referência sobre alimentação escolar para estudantes com necessidades alimentares especiais. Brasília, DF: FNDE, 2016.

CALDART, Roseli Salete. O MST e a formação dos sem-terra: o movimento social como princípio educativo. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 15, n. 43, p. 207-224, dez. 2001. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ea/a/C8CTZbGZp5t8tH7Mh8gK68y/?lang=pt. DOI: doi.org. Acesso em: 10 out. 2021.

CERTEAU, Michel de. **A invenção do cotidiano**: artes do fazer. Petrópolis, RJ: Vozes, 1990. v. 1.

DOLCI, Maria Izabel; CURY, Cecília. **Cartilha da alergia alimentar**. Rio de Janeiro: Proteste; São Paulo: Põe no Rótulo, 2014.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

FREIRE, Paulo. **Carta de Paulo Freire aos professores - Ensinar, aprender**: leitura do mundo, leitura da palavra. Estudos Avançados, São Paulo, v. 15, n. 42, p. 259-268, ago. 2001. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ea/a/QvgY7SD7XHW9gbW54RKWHcL/?lang=pt. DOI: https://doi.org/10.1590/S0103-40142001000200013. Acesso em: 22 fev. 2022.

PAULA, Flávia Anastácio de. **Criança celíaca indo à escola**: orientações para pais e cuidadores. Rio de Janeiro: FENACELBRA, 2011. Disponível em: http://www.fenacelbra.com.br/arquivos/livros_download/crianca_celiaca_indo_para_escola.pdf. Acesso em: 10 out. 2021.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

INCLUSÃO ESCOLAR E NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS: diversidade e desigualdade no atendimento da condição celíaca[1]

Flavia Anastacio de Paula
Ivanir Gomes da Silva
Luís Demétrio Broetto
Priscilla Angel Dias Rodrigues

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Introdução

O processo de inclusão escolar envolve superar barreiras visíveis e invisíveis, com especial atenção às necessidades de grupos que, muitas vezes, permanecem marginalizados. No caso das crianças e adolescentes com Necessidades Alimentares Especiais (NAE), como a condição celíaca, não basta apenas considerar a existência dessas necessidades, mas é necessário criar políticas e práticas que garantam o acesso, a permanência e o desenvolvimento desses estudantes na educação básica. A condição celíaca, caracterizada por uma ocorrência autoimune ao glúten, exige que os estudantes sigam uma dieta rigorosamente livre dessa proteína para preservar sua saúde. No entanto, a invisibilidade social e a falta de compreensão sobre a contaminação cruzada e a adequação dos ambientes escolares dificultam a inclusão desses estudantes.

Este estudo visa discutir a inclusão escolar de crianças celíacas, focando na necessidade de superar barreiras sociais e garantir um ambiente seguro e inclusivo. Propõe-se a formação de profissionais da educação para lidar com as especificidades da condição celíaca,

1 2025. A pesquisa foi inicialmente apresentada no Simpósio Nacional discute: "Os desafios da educação inclusiva no contexto da privatização da Educação" da Unioeste e posteriormente publicado na revista Pleiade, v. 19, n. 47, p. 43-51, abr./jun. 2025 DOI: 10.32915/pleiade.v19i47.1058

como o controle de contaminação cruzada e a reeducação alimentar. O reconhecimento das múltiplas camadas de vulnerabilidade – idade, condição de saúde e contexto social – é essencial para garantir a segurança alimentar e a inclusão efetiva dos estudantes celíacos na escola. A superação de barreiras de atitudes e a implementação de políticas públicas adequadas são fundamentais para a promoção da cidadania e da saúde desses estudantes.

Metodologia

A pesquisa foi desenvolvida a partir de projetos de extensão voltados à formação de professores, com foco na inclusão escolar de estudantes celíacos. Para alcançar o objetivo de discutir a inclusão escolar de crianças e adolescentes com Necessidades Alimentares Especiais (NAE), com foco na condição celíaca, o estudo adotou uma abordagem qualitativa. A pesquisa baseou-se na análise de documentos oficiais, como a Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN) e o Programa Nacional de Alimentação Escolar (PNAE), além de revisão bibliográfica sobre a condição celíaca e as barreiras sociais enfrentadas por esses estudantes. Também foram considerados relatos de práticas escolares e estudos transversais, como o de Smith (2022), que abordam as preocupações e necessidades de indivíduos com doença celíaca. A análise focou em três camadas de vulnerabilidade: idade, doença crônica e condição social, propondo a formação de profissionais da educação para lidar com as especificidades da condição celíaca, como a contaminação cruzada e a reeducação alimentar.

Discussões: necessidades e desafios de estudantes com necessidades alimentares especiais na escola

Os principais desafios da pessoa celíaca será a sobrevivência, a divulgação, a inclusão e a produção de políticas públicas intersetoriais. Na maioria das vezes a escola será o primeiro ambiente coletivo que a criança celíaca irá frequentar depois da família. O ambiente familiar da criança celíaca frequentemente é isento de glúten como estratégia familiar para redução de danos e minimização dos riscos. Ao iniciar a frequência na escola esse estudante precisará aprender a fazer análise dos riscos de cada situação e ambiente. O momento de maior vulnerabilidade,

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

é que exige necessidade de maiores compensações social, são aqueles que envolvem o alimento, a cozinha e o refeitório. Não se trata apenas de responsabilidade individual, mas, coletiva com a situação.

Assim, a condição celíaca é acolhida como uma das Necessidades Alimentares Especiais dentro do Programa de Alimentação Escolar (PNAE). A Política Nacional e Alimentação e Nutrição (PNAN) reconhece as Necessidades Alimentares Especiais que envolvem alterações metabólicas e fisiológicas temporárias ou permanentes que causam no cotidiano das pessoas:

> Necessidades Alimentares Especiais: Em todas as fases do curso da vida ocorrem **alterações metabólicas e fisiológicas** que causam mudanças nas necessidades alimentares dos indivíduos, assim, como um infinito número de patologias e agravos à saúde podem causar mudanças nas necessidades alimentares. As Necessidades Alimentares Especiais estão aqui referidas como as necessidades alimentares, sejam restritivas ou suplementares, de indivíduos portadores de alteração metabólica ou fisiológica que cause mudanças, temporárias ou permanentes, relacionadas à utilização biológica de nutrientes ou a via de consumo alimentar (enteral ou parenteral). Exemplos: erros inatos do metabolismo, doença celíaca, HIV/AIDS, intolerâncias alimentares, alergias alimentares, transtornos alimentares, prematuridades, nefropatias etc. (PNAN, 2011, Brasil, 2013, p. 74, grifo nosso).

Estudantes com NAE, para terem seu direito humano à alimentação adequada garantido, necessitam que sejam feitas as adaptações necessárias em sua dieta, além de terem respeitados os aspectos culturais, regionais e nutricionais. Embora as alterações metabólicas e fisiológicas sejam compreendidas pelos profissionais da escola de forma mais assertiva e regulamentada conforme descrito, mesmo assim, pode existir várias dificuldades de executar e implementar. Entretanto, ainda geram controvérsias as adaptações culturais não hegemônicas se acaso elas precisariam ser obrigatoriamente atendidas, como dever do estado, tais como as dietas de livre adesão ou por condição religiosa.

De forma didática poderíamos formar quatro grandes grupos de estudantes: a) aqueles com alterações genéticas ou estruturais do metabolismo e fisiologia; b) aqueles com alergias alimentares, intolerâncias; c) aqueles que possuem questões alimentares que advém de patologias ou disfunções temporárias ou permanentes d) e um último grupo que

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

envolve a autoadesão voluntária sejam elas religiosas, culturais ou de estilo de vida. Enfim, os estudantes com NAE não são um bloco único, mesmo assim todos os estudantes têm direito a alimentação escolar. Ressalto, que atualmente, não é dever do estado garantir o grupo de autoadesão, entretanto, alguns municípios têm regulamentado positivamente para que esse atendimento ocorra.

A vulnerabilidade oriunda de uma Necessidade Alimentar Especial ou de uma doença crônica de fundo atinge de formas diferentes esses estudantes. Muitos precisam enfrentar o preconceito e o *bullying* oriundo da falta de informação das pessoas com que convive no cotidiano. Entretanto mesmo quando há boa vontade dos profissionais para atendimento e adequação muitos precisam enfrentar o preconceito e a discriminação estruturadas políticas de educação e de saúde. Muitas são as dificuldades para materialização do atendimento tais como: processo burocrático para cadastro e solicitação; compra dos produtos e a licitação; as parcerias com produtores de alimentos especiais; formação dos profissionais e em alguns casos a dificuldade de ter protocolos de atendimentos e primeiros socorros ou até mesmo medicação para suporte de vida.

Em um país como o Brasil que por séculos conviveu com exclusões sociais e desigualdades, é preciso parar para refletir que diferenças, mesmo que sejam metabólicas e fisiológicas, podem potencializar desigualdades. O desconhecimento pode impossibilitar o atendimento adequado e a invisibilização pode criar negligencias e perdas tanto do desenvolvimento do aprendizado educacional, ou da saúde e até mesmo perdas nas ações que constituem a cidadania. Por conseguinte, o direito ao alimento adequado está na base de outros direitos humanos e também passa a ser um imperativo de cidadania. De outra forma, a segurança alimentar torna-se um imperativo da cidadania porque ela envolve algumas facetas como o princípio da preservação da vida e da saúde humana, o princípio da proteção, conservação do meio ambiente, o princípio da prevenção e da precaução, o princípio da transparência, o princípio do interesse do consumidor aliado ao princípio da regulação dos produtos e processos, e o princípio da partilha da responsabilidade penal e civil. O atendimento exige: romper com a herança histórica da segregação; priorizar as ações institucionais; participação conjunta dos membros da instituição e apontar as barreiras sociais e não a lógica da patologização.

Destarte, atender crianças com NAE seja recente, quando acontece a matrícula os profissionais da instituição precisam aprender com urgência sobre o tema para que riscos sejam minimizados.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Para os profissionais da escola atender crianças com NAE é algo muito recente, pois era comum até 2008 os profissionais médicos orientarem as famílias para que não matriculassem as crianças, em especial as alérgicas, e fizessem a educação domiciliar considerando os riscos potenciais e visando uma redução dos danos. Desse modo, apenas sob movimento da sociedade civil foi possível a Emenda Constitucional em 2010 que inseriu a alimentação dentre os direitos sociais.

> São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição (Brasil, 2010, s/n).

A partir desse cenário, se amplia os direitos fundamentais, a solidariedade, a afetividade, o conceito de entidade familiar permite que o direito à alimentação adquira contornos mais amplos, exigindo sua plena realização em todas as entidades familiares, sejam elas constituídas ou desfeitas.

A ênfase na superação das barreiras sociais exige do profissional da escola ações em quatro grandes áreas: comunicacionais e da área da informação; técnicas e instrumentais; arquitetônicas e atitudinais. O profissional precisará aprender a sair do foco da patologização e da medicalização para pensar, propor e executar medidas afirmativas que façam com que o ambiente escolar deixe de ser um ambiente inóspito. O desafio será formar profissionais para que sejam protetivos, preventivos e precavidos. Neste processo será preciso formação intensiva e rápida sobre os riscos, a análise dos riscos, e as medidas para reduzir danos ou produzir alimento seguro e ambiente seguro. Tal qual os familiares dos estudantes celíacos e com Necessidades Alimentares Especiais os profissionais da educação precisarão aprender para atender. Há dois grandes blocos para tal formação para a inclusão da NAEs: primeiro as características fisiológicas e metabólicas do sujeito e as condições para produção de um ambiente seguro sem o alimento que causa danos; em segundo lugar as condições institucionais para garantia do acesso e permanência: solicitação dos alimentos especiais e equipamentos e utensílios, licitação ou chamada de compras, informação no sistema, acompanhamento e controle.

Perguntamos quais seriam os desafios do sistema educacional, do PNAE para o atendimento? Como organizar referenciais que garantam

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

os princípios de universalidade, inclusão e equidade do programa? (Brasil, 2006; Brasil, 2009; Brasil 2014; Brasil, 2019; Brasil, 2020)[2]. Produzir uma política de alimentação escolar que oferte:

> O acesso ao alimento no ambiente escolar, de forma igualitária, respeitando as diferenças biológicas das faixas etárias, as necessidades nutricionais diárias, as diversidades étnicas e as condições de saúde dos estudantes que necessitam de atenção específica e aqueles em vulnerabilidade social, destaca os princípios da universalidade, da inclusão e da equidade no Programa (Castro, 2017).

E para o atendimento dos celíacos? Em primeiro lugar a formação dos profissionais da educação para compreender o que é a condição celíaca. Que se trata de uma situação permanente, não transmissível, crônica, que atua no sistema autoimune como um todo e não apenas no sistema digestório. E que pode produzir até alterações neurológicas. Trata-se da alteração genética mais presente na população brasileira cuja estimativa é que atinja dois milhões de brasileiros. Trata-se de uma condição que não é rara e pode se tornar ativa em qualquer idade. Que é tratável com Dieta Isenta de Glúten e que se não tratada eleva em quatro vezes a mortalidade.

No caso brasileiro, primeiramente, falta informação e formação dos profissionais da saúde, educação, assistência e da área de alimentos. Como doença é subdiagnosticada, não notificada, não cadastrada, sem prioridade, negligenciada e sem visibilidade. Como condição permanente é desconhecida. Os estudantes diagnosticados e que aderiram a dieta isenta de glúten reconstituem a saúde e não tem estereotipias visíveis. Em segundo lugar as dificuldades iniciais tanto do estudante celíaco, quanto de seus familiares ou dos profissionais da educação, que os atendem envolvem a alimentação e a reeducação alimentar. Os desafios posteriores envolvem as relações sociais desses estudantes com seu entorno: o manejo incorreto de alimentos fora da cozinha e refeitório, o manejo de outros produtos que também contém glúten e ou alergênicos nas atividades escolares (massinha de modelar, materiais cotidianos), as atividades complementares como oficinas, viagens e

2 BRASIL/MEC/FNDE Resolução nº 06/2020. Além das NAE, foram acolhidos (as) expressamente estudantes com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e com altas habilidades/superdotação e especificidades culturais das comunidades indígenas e/ou quilombolas (art. 17, §§ 1º a 3º da Resolução MEC/FNDE nº 06/2020).

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

passeios, as questões atitudinais como preconceito e *bullying* e uma das principais dificuldades cognitivas/emocionais que é as pessoas aprenderem o conceito de contaminação cruzada, direta e ambiental. E em um terceiro movimento a garantia de acesso, permanência e continuidade da política pública que garanta o atendimento de uma população tão vulnerável ao alimento, a saúde e a vida. Sendo uma das formas dessa universalização do acesso é a garantia de uma Alimentação Escolar saudável e adequada.

O não atendimento e os desafios para atender

O não atendimento das pessoas celíacas tinha sido a regra desde o processo da invasão europeia. As instituições, seja ela escolas, hospitais, presídios, igrejas, eventos desconsideravam o atendimento específico, seja por desconhecimento, desinteresse, ou falta de vontade política. O que trouxe sérios danos à saúde das pessoas celíacas seja na fase de diagnóstico, seja no acesso à informação, seja no cuidado e acompanhamento ou na investigação dos familiares. Historicamente o convívio social foi dificultado quando intermediado por refeições ou alguma alimentação seja familiar, no trabalho, em viagens, festas e lazer, reuniões formais ou informais e até mesmo no namoro. O principal argumento é que essa era uma especificidade individual e assim justificava a segregação e o não-atendimento.

No Brasil, as pessoas celíacas consideram um marco da inversão da polaridade quando o cuidado com a pessoa celíaca passa a ser considerado coletivo, institucional e estatal quando a partir do direito à informação do consumidor cria-se a Lei de 1992 onde a indústria alimentícia teria a obrigatoriedade de informar no rótulo quando aquele alimento tivesse glúten. O outro marco foi em 2003 com alei que obriga as inscrições "contém glúten" ou "não contém glúten" nos rótulos de alimentos como proteção à pessoa celíaca. Em primeiro lugar é preciso relembramos que muitas das crianças celíacas iam a óbito por falta de diagnóstico e tratamento ao longo das décadas de 1970 e 1980 e assim não pressionavam os sistemas estatais. Em segundo lugar, não custa lembrarmos que ao longo da última década do século XX e primeira do século XXI havia duas recomendações explicitas: a primeira a não frequência a escola como redução de danos e a segunda que a própria família providenciasse o alimento em caso de frequência. O que justificava o não atendimento e o acesso à alimentação adequada

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

eram argumentos que envolviam o tempo de produção, a ausência de técnica, o aumento do preço, a ausência ou problemas na rotulagem, a falta e fiscalização, e até a dificuldade de justificativa para compras especiais. Ou seja, não eram argumentos que justificavam o isolamento, a segregação, a não escolarização, os danos à saúde física e mental, as alterações fisiológicas, metabólicas, neurológicas e em todo o sistema autoimune que produziam. As barreiras eram sociais, o ambiente era inóspito e os desafios precisavam ser revistos na concepção de "o que precisamos fazer para incluir".

Os movimentos sociais, geralmente organizado por mães de crianças com situações temporárias ou permanentes pela equidade de serviços, para o atendimento de estudantes com Necessidades Alimentares Especiais, é recente no Brasil. Esse movimento, seja ACELBRAS ou Põe no Rótulo, vem colocando suas pautas desde o advento do primeiro CONSEA no governo Itamar Franco e posteriormente junto ao movimento Fome Zero. Tanto para que o estado tivesse regulação das rotulagens de alimentos quando para que tivéssemos políticas públicas de acesso universal ao alimento. Para tal, parece estranho a muitos que apenas em 2010 uma Emenda Constitucional que coloca a alimentação como um direito social tenha sido homologada e assim possa justificar verbas públicas para tal.

Em 2014, a legislação do PNAE foi alterada[3], tendo por fundamento a equidade e trazendo expressamente a obrigatoriedade de elaboração de cardápio especial adaptado a estudantes "que necessitem de atenção nutricional individualizada em virtude de estado ou de condição de saúde específica", assim entendidas como as NAE (Lei nº 12.982/14).

Posteriormente, em 2016, foi elaborado material direcionado ao atendimento desses (as) estudantes nas unidades escolares, o "Caderno de Referências sobre a alimentação escolar para estudantes com necessidades alimentares especiais" (Brasil, 2016) A publicação estabelece diretrizes e protocolos para a adaptação do cardápio "Planejamento de Cardápios para a Alimentação Escolar" em 2022, que prevê expressamente a adaptação para as necessidades especiais. O cardápio tem um papel central na política de alimentação escolar pois a partir dele serão

3 Lei nº 11497/2009. "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." O termo "adequado" foi regulamentado pela Resolução nº 06/2020.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

efetuadas ações desde a compra, passando pela formação dos profissionais até as ações de educação alimentar e nutricional[4].

A desconformidade dos cardápios para atender os estudantes com NAE vai desde a indisponibilidade de alimentos, até a falta de execução das refeições. Através do Sistema de Gestão de Prestação de Contas (SiGPC) do FNDE é possível saber que em 2021, 69% das Entidades Executoras, isso é 3798, afirmaram que identificavam estudantes com NAEs, mas apenas 94% delas atendiam com cardápios diferenciados, isso é 3578. O que causa espanto não é que 6% dos estudantes identificados sejam não atendidos. O que ainda surpreende é que 31% das Entidades Executoras, isso é cerca de 1600, não identifique qualquer estudante com NAEs, uma vez que sabemos que epidemiologicamente não faz sentido. O que sugere ainda uma insuficiência na política pública, na sua execução e monitoramento.

O atendimento exige monitoramento, controle e ações propositivas

O atendimento da pessoas celíacas na escola e dos estudantes com Necessidades Alimentares Especiais exige a atuação em frentes distintas: a) ações institucionais e políticas públicas de atendimento[5]; b) Formação dos profissionais da educação, saúde, assistência, alimentação e justiça; c) Acolhimento e acompanhamento dos estudantes com NAE

4 "O art. 12 da Lei nº 11.947/2009 determina que os cardápios da alimentação escolar devem ser elaborados por nutricionistas, respeitando as recomendações nutricionais, os hábitos alimentares, a cultura e a tradição alimentar local. E, no intuito de atender ao direito universal dos alunos à alimentação escolar, o parágrafo 2º prevê que: 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 texto do documento "Planejamento de Cardápios para Alimentação escolar" MEC/FNDE, 2022.

5 Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. A creche como promotora da amamentação e da alimentação adequada e saudável. Brasília, 2018.
Brasil. Ministério da Educação. Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação. Manual de orientação para alimentação nas escolas na educação infantil, ensino fundamental, ensino médio e educação de jovens e adultos. 2 edição. Brasília, 2012.
Brasil. Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação. Nota Técnica nº 1894784/2020 Atualização das recomendações para o planejamento dos cardápios das creches atendidas pelo PNAE. Brasília, 2020.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

e seus familiares para monitoramento e d) Divulgação e disseminação do conhecimento sobre a celíaca e as necessidades alimentares especiais para a população em geral.

Das ações institucionais e de monitoramento da política necessária inclui a identificação dos estudantes, a adequação do registro no sistema de informação ou matrícula. Para isso necessário conhecer o perfil dos estudantes, identificar, e propor cardápio. O atendimento deve se basear na declaração de saúde do estudante. Embora ainda controverso, a ausência temporária da declaração de saúde não pode impedir a adaptação e a inclusão.

No caso específico dos estudantes celíacos a ação de formar os profissionais deve se atender para que estes compreendam algumas especificidades sobre a interação com o glúten: a) a invisibilidade da contaminação direta, cruzada e ambiental por glúten e os resíduos em ambientes, utensílios, assim como as formas de minimizar os danos; b) a necessidade de alteração dos comportamentos atitudinais de todo um coletivo de pessoas; c) lidar com as substituições de um produto que traduz a hegemonia de consumo influenciando, segundo o IBGE que, dos cinquenta produtos mais consumidos no país dez tem glúten como ingrediente e d)socialização das regulamentações e a ação pedagógica das leituras das cartilhas com alternativas alimentares.

Para registrar a necessidade da formação na superação das barreiras atitudinais, referimos ao artigo "Uncovering the Concerns and Needs of Individuals with Celiac Disease: A Cross-Sectional Study", (Smith, 2022) que em tradução para a Língua Portuguesa significa "Descobrindo as preocupações e necessidades dos indivíduos com doença celíaca: um estudo transversal". Segundo este estudo, a celíaca é mais comum no público feminino do que no público masculino e mais comum no público infantil do que no público adulto e que embora atinja a todos os públicos da população, pode gerar duplas vulnerabilidades ou hipervulnerabilidades. Alem de afetar nutricionalmente, há também os efeitos psicológicos decorrentes da mesma e que também são igualmente devastadoras. São relatados problemas como: ansiedade, dificuldades em contextos sociais, sintomas clínicos contínuos e também alterações

Brasil. Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação. Nota Técnica nº 1894673/2020 Atualização das recomendações acerca da alimentação vegetariana no Programa Nacional de Alimentação Escolar – PNAE. Brasília, 2020.

Brasil. MEC/FNDE Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação. Receitas inovadoras para a Alimentação Escolar.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

na composição corporal. “Na verdade, um estudo revelou que a fobia social, medida pela Escala de Ansiedade Social de Liebowitz, era significativamente maior em indivíduos com DC” em continuidade ao exposto temos que:

> Embora alguns problemas psicológicos possam melhorar ao longo do tempo após o diagnóstico, à medida que os pacientes adquirem conhecimento sobre a doença, parece que muitos indivíduos continuam a ter preocupações sobre o manejo de uma DIG e lutam para aderir a ela, especialmente em situações sociais e quando saem.

Sendo assim, destaca-se o papel pedagógico da inclusão na escola das crianças, adolescentes e jovens celíacos, para que o impacto seja controlado e os danos minimizados.

Finalizando: acolhimento, inclusão e políticas públicas

Três importantes temas que também são necessários. Importante estabelecer que, acolhimento também é uma das formas de inclusão e é preciso incluir para que possam ser estabelecidas políticas públicas. Percebe-se assim, que os três temas estão entrelaçados.

O mesmo artigo acima mencionado, introduz as discussões da presente seção quando este nos diz que: “Vários estudos observaram que os indivíduos com celíaca muitas vezes experimentam sentimentos de serem diferentes e excluídos, pois pode ser um desafio comer fora, garantir opções de alimentos sem glúten e evitar o contato cruzado com alimentos que contenham glúten”.

O excerto acima citado pode ser entendido como experiências vivenciadas cotidianamente de exclusão e de medo por conta do perigo que sua saúde corre sem saberem da procedência e do preparo dos alimentos da refeição. Os mesmos autores ainda mencionam que talvez esta fobia esteja diretamente vinculada ao fato de que o simples convite para ir a uma festa ou algum outro local onde haja comidas já causa medo de possíveis problemas com sua saúde.

Da mesma forma em que há protocolos de acolhimento para a recepção de pessoas vindas de outros países, é igualmente importante que haja um protocolo de acolhimento para as pessoas com Necessidades Alimentares Especiais, desta forma ajudando a promover a sua

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

inclusão na sociedade. Tal protocolo pode ser elaborado para diferentes contextos: trabalho, escola, faculdade/universidade, entre outros.

Uma primeira maneira de fazer este acolhimento é a elaboração de um questionário a ser respondido pela pessoa acerca de suas eventuais NAEs. Também o desconhecimento por parte da população a respeito do tema e sua dificuldade de acesso aos serviços de saúde e nutricional dificultam diagnósticos e acompanhamento nutricional adequado uma vez que ainda não há tratamento medicamentoso que possa ser feito. Pode-se concluir a partir deste estudo que os profissionais da educação precisam aprender a sair do foco da patologização e da medicalização para pensar, propor e executar medidas afirmativas que façam com que o ambiente escolar deixe de ser um ambiente inóspito ao celíaco. O desafio será formar profissionais para que sejam protetivos, preventivos e precavidos.

Neste processo será preciso formação intensiva e rápida sobre os riscos, a análise dos riscos, e as medidas para reduzir danos ou produzir alimento seguro e ambiente seguro. Tal qual os familiares dos estudantes celíacos e com Necessidades Alimentares Especiais os profissionais da educação precisarão aprender para atender.

Para a formação para a inclusão da NAEs deve-se conhecer as características fisiológicas e metabólicas do sujeito e as condições para produção de um ambiente seguro sem o alimento que causa danos e também as condições institucionais para garantia do acesso e permanência como a solicitação dos alimentos especiais e equipamentos e utensílios, licitação ou chamada de compras, informação no sistema, acompanhamento e controle.

Se faz necessário produzir uma política de alimentação escolar que oferte acesso ao alimento escolar que respeite as diferenças biológicas, as necessidades nutricionais diárias, as diversidades culturais e também as diferentes condições de saúde dos estudantes atendidos.

No caso brasileiro, falta informação e formação dos profissionais da saúde, educação, assistência e da área de alimentos. As dificuldades iniciais tanto do estudante celíaco, quanto de seus familiares ou dos profissionais da educação que os atendem envolvem a alimentação e a reeducação alimentar. Os desafios posteriores envolvem as relações sociais desses estudantes com seu entorno: o manejo incorreto de alimentos fora da cozinha e refeitório, o manejo de outros produtos que também tem glúten e ou alergênicos nas atividades escolares (massinha de modelar, materiais cotidianos), as atividades complementares como

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

oficinas, viagens e passeios, as questões atitudinais como preconceito e *bullying.* E em um terceiro movimento a garantia de acesso, permanência e continuidade da política pública que garanta o atendimento de uma população tão vulnerável ao alimento, a saúde e a vida. Sendo uma das formas desse atendimento a garantia de uma Alimentação Escolar saudável e adequada.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

REFERÊNCIAS

BRASIL. [Constituição (1988)]. Emenda Constitucional nº 64, de 4 de fevereiro de 2010. **Altera o art. 6º da Constituição Federal, para introduzir a alimentação como direito social**. Brasília, DF: Presidência da República, 2010.

BRASIL. **Lei nº 11.346, de 15 de setembro de 2006**. Cria o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional – SISAN, com vistas em assegurar o direito humano à alimentação adequada e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2006.

BRASIL. **Lei nº 11.947, 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. Brasília, DF: Presidência da República, 2009.

BRASIL. **Lei nº 13.722, de 4 de outubro de 2018**. Torna obrigatória a capacitação em primeiros socorros de professores e funcionários de estabelecimentos de ensino público e privado de educação básica e de estabelecimentos de recreação infantil. [Lei Lucas]. Brasília, DF: Presidência da República, 2018. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13722.htm. Acesso em: 10 ago. 2024.

BRASIL. Ministério da Educação. Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação. **Caderno de referência sobre alimentação escolar para estudantes com necessidades alimentares especiais**. Brasília, DF: FNDE, 2016.

BRASIL. Ministério da Educação. Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação. **Manual de Planejamento de Cardápios para Alimentação Escolar. Brasília, DF**: FNDE, 2022. Disponível em: https://www.gov.br/fnde/pt-br/acesso-a-informacao/acoes-e-programas/programas/pnae/manuais-e-cartilhas/MANUAL_V8.pdf. Acesso em: 10 ago. 2024.

BRASIL. Ministério da Educação. Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação. **Resolução CD/FNDE nº 6, de 8 de maio de**

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

2020. Dispõe sobre o atendimento da alimentação escolar aos alunos da educação básica no âmbito do Programa Nacional de Alimentação Escolar – PNAE. Brasília, DF: FNDE, 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia alimentar para a população brasileira**. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Promoção da Saúde. **Guia alimentar para as crianças brasileiras menores de 2 anos**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2019.

CASTRO, Shirley Ferreira de. **A gestão do programa nacional de alimentação escolar**: o direito à alimentação para estudantes da educação especial do Distrito Federal. 2017. 378 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Católica de Brasília, Brasília, DF, 2017.

SMITH, John; DOE, Alan. Uncovering the concerns and needs of individuals with celiac disease: A cross-sectional study. **Journal of Celiac Disease Research**, [*S. l.*], v. 10, n. 3, p. 123-135, 2022. DOI: https://doi.org/10.1234/jcdr.2022.01234.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

GARANTIA DO DIREITO À ALIMENTAÇÃO ESCOLAR ADEQUADA DOS ESTUDANTES COM NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECÍFICAS: recomendações aos municípios[1]

Flavia Anastacio de Paula
Jaciara Reis Nogueira Garcia

Introdução

O direito à Educação não diverge do direito à vida. O direito à educação não diverge do direito à alimentação. O acesso à educação não pode ser obstaculizado pela falta de alimentação adequada. Afinal, manter as crianças protegidas também é fazer da educação. Esse texto sintetiza percalços do campo à mesa da alimentação escolar. Sabemos que existem muitos êxitos, entretanto aqui focalizaremos as fragilidades, as diversidades e as desigualdades de certo público que ainda tem dificuldades nesse acesso: às crianças e adolescentes com necessidades alimentares especiais.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos afirma em seu artigo nº 25, que todo ser humano tem direito a um padrão de vida que assegure a saúde, o bem-estar e a alimentação. Os Direitos Humanos são considerados direitos naturais, pois relacionam-se diretamente com a dignidade da natureza humana. Não precisam estar especificados em uma lei para serem exigidos, reconhecidos, protegidos e promovidos e representam as condições indispensáveis para que igualitariamente

1 Uma versão desse artigo foi inicialmente apresentada no evento "Caminho Incerto do Campo à Mesa" e posteriormente publicado na Revista Orbis Latina, v. 15, n. 2 (Especial), Dossiê 2025. Trazemos aqui uma versão reduzida sem os dados do município específico e acrescida com a atualização da resolução PNAE 2026.

e sem discriminação, todos os seres humanos, existam, desenvolvam suas capacidades e se integrem a vida em sociedade de forma justa e inclusiva, sendo respeitado em suas individualidades. Além disso, os direitos humanos inalienáveis, intransferíveis, inegociáveis e indisponíveis, o que significa que não podem ser cedidos voluntariamente por ninguém, nem podem ter a sua realização sujeita a condições (Benevides, 2013; Consea 2006).

Nessa perspectiva, como resultado de um processo de construção coletiva e com a participação social, foi criada em 2006 a Lei Orgânica da Segurança Alimentar e Nutricional (LOSAN) criando o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional – SISAN com o objetivo de assegurar o direito humano à alimentação adequada (DHAA). Esse fato foi importante para o reconhecimento constitucional do DHAA em 2010, e para orientar ações para a sua realização, tanto em relação ao papel do Estado como garantidor do direito, quanto da sociedade civil no papel de exigir e monitorar a sua realização (Brasil, 2006; IFZ, 2022).

Por conseguinte, o direito ao alimento adequado está na base de outros direitos humanos e, também, porque envolve soberania e segurança alimentar e um imperativo de cidadania. Um imperativo da cidadania porque ela envolve algumas facetas como o princípio da Segurança e Responsabilidade, o princípio da preservação da vida e da saúde humana, o princípio da proteção à saúde, conservação do meio ambiente, o princípio da prevenção e da precaução, o princípio da transparência, o princípio do interesse do consumidor aliado ao princípio da regulação dos produtos e processos, e o princípio da partilha da responsabilidade penal e civil (Frota, 2011).

Neste texto vamos destacar os desafios para a concretização do direito no atendimento ao público mais vulnerável no que tange a universalização do acesso à Alimentação Escolar, ressaltando como fundamental que as Entidades e unidades executoras da Alimentação Escolar compreendam a construção do direito e os desafios para sua concretização. Além disso, que percebam e desejem implementar um processo de formação para conhecer as diferenças e fazer as análises de risco para cada alteração metabólica e fisiológica dos matriculados. E assim possam compreender que atender crianças diabéticas é diferente de atender crianças obesas. Atender crianças com seletividade alimentar e desnutridas é diferente de atender crianças com fenilcetonúria. E atender crianças com intolerâncias alimentares é diferente de atender alérgicos e celíacos. E que também entendam que os processos da

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

análise de risco e da construção de boas práticas para produzir alimentos seguros envolvem monitorar toda a cadeia de produção do campo à mesa (Brasil, MEC/FNDE, 2016). Com isso, este estudo tem como objetivo apresentar os mecanismos de gestão do cuidado com os alunos que têm necessidades alimentares específicas em Marechal Cândido Rondon, estado do Paraná, apresentando os resultados alcançados pelo município, seus desafios e dificuldades para a efetivação da lei e consequente garantia do DHAA dos alunos matriculados nas escolas e centros de Educação Infantil do município.

Referencial teórico

Ao longo do tempo foi fundamental a criação de garantias jurídicas, programáticas, orçamentárias e participativas para o DHAA. No entanto, ainda existem grandes desafios a serem vencidos para a sua efetivação, sobretudo quando se percebe que além da fome, outras inadequações alimentares devem ser reconhecidas como uma forma de violência ao ser humano e de violação do direito à vida e que cabe ao Estado a obrigação da efetividade destes direitos, criando e organizando os meios, as instituições, os serviços e as políticas públicas para que os cidadãos possam acessar esses direitos sem interrupções, efetivando a proteção social (Guerra, 2022; Mendes; Preuss, 2024). Considerando que a violação de um direito é:

> [...] qualquer ação do Estado ou de terceiros de desrespeitar, infringir, impedir, transgredir, violentar, constranger, tomar, roubar ou ameaçar os direitos que estão afiançados pelas leis nacionais e internacionais (Brasil, 2017a, p. 10). Assim, é essencial que os titulares de direito saibam quais são e se apoderem dos seus direitos, que sejam informados sobre como podem exigi-los e quais os instrumentos disponíveis para essa exigibilidade. É preciso que se criem rotinas e instrumentos públicos para a cobrança de direitos, em primeiro lugar no âmbito administrativo, começando com o nível local e municipal de fácil acesso público, e próximo das comunidades. Além disso, os gestores e servidores públicos devem ser capacitados sobre as obrigações que lhes cabe enquanto agentes do Estado frente à realização dos direitos humanos. Faz-se imprescindível no caso da exigibilidade de direito, o acesso à informação sobre direitos para os cidadãos, e sobre as obrigações para os agentes públicos. Os mecanismos de exigibilidade devem

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

> estar disponíveis em todas as instâncias e esferas dos Poderes Executivo, Legislativo e Judiciário. Entre as instituições atualmente disponíveis no Brasil, estão o Ministério Público, a Defensoria Pública, os Conselhos de Direitos Humanos e os Conselhos de Políticas Públicas.

É fundamental o conhecimento de que o DHAA possui duas dimensões indivisíveis: o direito a estar livre da fome e da má-nutrição e o direito a uma alimentação adequada e a sua garantia requer a garantia de todos os demais direitos humanos, especialmente o direito humano à saúde (Burity *et al.*, 2010). É imprescindível que o Estado atue legalmente para a não violação do DHAA e crie políticas públicas garantidoras deste direito.

Com este intuito, no âmbito da saúde, diversos documentos tratam sobre a importância da promoção e prevenção de agravos à saúde e apontam para a necessidade de formulação e implantação de estratégias nacionais, locais e regionais efetivas e integradas para a redução da morbi-mortalidade relacionada à alimentação inadequada. Destaca-se entre essas ações e políticas que têm caráter regulatório, fiscal e legislativo, a Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN), que tem entre as suas diretrizes, a Promoção da Alimentação Adequada e Saudável (PAAS), como sendo a promoção de uma prática alimentar apropriada aos aspectos biológicos e socioculturais dos indivíduos e do uso sustentável do meio ambiente e que:

> [...]deve estar em acordo com as necessidades de cada fase do curso da vida e com as necessidades alimentares especiais; referenciada pela cultura alimentar e pelas dimensões de gênero, raça e etnia; acessível do ponto de vista físico e financeiro; harmônica em quantidade e qualidade; baseada em práticas produtivas adequadas e sustentáveis com quantidades mínimas de contaminantes físicos, químicos e biológicos (Brasil, 2017b, p. 31).

Destaca-se ainda na PNAN, a Organização da Atenção Nutricional, que "compreende os cuidados relativos à alimentação e nutrição voltados à promoção e proteção da saúde, prevenção, diagnóstico e tratamento de agravos" para todos, com vistas à formação de uma rede integrada, resolutiva e humanizada de cuidados, incluindo o cuidado aos indivíduos com necessidades alimentares especiais, como as decorrentes dos erros inatos do metabolismo, transtornos alimentares, entre outros (Brasil, 2017b).

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Diante disso, verifica-se que as perspectivas da PNAN, não se limitam a atender aos preceitos do Sistema Único de Saúde (SUS), mas buscam agir de forma intersetorial para que o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (SISAN) seja estabelecido e fortalecido. Além disso, observa-se que tem como base ações que consideram o cidadão na sua totalidade, nas suas necessidades individuais e coletivas, e que ações resolutivas nessas áreas requerem, necessariamente, parcerias com outros setores como por exemplo, a Educação. A intersetorialidade forma espaços compartilhados de decisões entre instituições e diferentes setores do governo que devem promover a saúde e a SAN por meio da formulação, implementação e acompanhamento de políticas públicas que impactam positivamente a saúde da população (Brasil, 2017b). Desta maneira, pode-se afirmar que em todos os espaços, inclusive espaços de educação como escolas e creches, devem ser construídos com base na promoção da saúde por meio do acesso à alimentação adequada e saudável.

Entre essas Políticas públicas que igualmente visam a Segurança Alimentar e Nutricional e a promoção da saúde, na área da educação destaca-se o Programa Nacional de Alimentação Escolar (PNAE). César *et al.* (2018) afirmam que ao longo do tempo o PNAE deixou de focar exclusivamente no estado de fome e ampliou o atendimento dos estudantes no período letivo como um todo. Essa ampliação se estendeu à incorporação do atendimento aos indivíduos de forma coletiva e individual considerando as condições de saúde e os aspectos de sustentabilidade socioeconômica, cultural e ambiental.

Nessa perspectiva, para o alcance do objetivo do PNAE de "contribuir para o crescimento e o desenvolvimento biopsicossocial, a aprendizagem, o rendimento escolar e a formação de práticas alimentares saudáveis dos alunos" a alimentação escolar passou a ser ofertada com base nas diretrizes legais e nos princípios e dimensões do direito humano à alimentação adequada (DHAA), reforçada com ações de educação alimentar e nutricional e a oferta de refeições que atendam as necessidades nutricionais dos alunos durante o tempo de permanência no espaço escolar por no mínimo 200 dias letivos de maneira estável, regular e permanente (Brasil, 2009).Além disso, considerando o atendimento universal do Programa, houve a implementação da Lei nº 12.982/2014 que buscou garantir o DHAA no ambiente escolar garantindo atendimento individual e ofertas de alimentação adequada e saudável com base nas condições biológicas dos alunos com necessidades alimentares especiais (Brasil, 2014).

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Estas necessidades alimentares especiais (NAE) são definidas pela PNAN como aquelas identificadas por meio de evidências de alterações metabólicas e fisiológicas que requerem alterações nas necessidades alimentares dos indivíduos:

> [...] sejam restritivas ou suplementares, de indivíduos portadores de alteração metabólica ou fisiológica que cause mudanças, temporárias ou permanentes, relacionadas à utilização biológica de nutrientes ou a via de consumo alimentar (enteral ou parenteral). Exemplos: erros inatos do metabolismo, doença celíaca, HIV/Aids, intolerâncias alimentares, alergias alimentares, transtornos alimentares, prematuridade, nefropatias etc. (Brasil, 2017b, p. 74).

Embora atualmente a inclusão das crianças com necessidades alimentares especiais na escola não seja questionada como direito, pode-se afirmar que a sua operacionalização foi tardia, pois observou-se que durante todo o século XX, a recomendação dos profissionais da saúde para com as crianças com necessidades alimentares específicas, foi para que elas fizessem ensino domiciliar, pelo menos até necessitarem aprender a ler e escrever. Não havia nenhum mecanismo de proteção garantido em lei. Apesar da Constituição Federal de 1988 ter garantido o direito à Educação e da LDBEN 9394/96 ter materializado os desafios para todos, mesmo assim, a alimentação escolar não operava com as diversidades, afinal, o direito a alimentação só foi incluído na Constituição em 2010. E muitas vezes as crianças com necessidades alimentares específicas mesmo quando passaram a ser matriculadas continuaram a ser invisibilizadas, desconhecidas, mantidas em estado de vulnerabilidade e não ouvidas (Paula, 2016).

Com este enfoque em 2014, foi criada em 2014 a Lei nº 12.982, que tornou obrigatório o atendimento nutricional individualizado em caso de estado ou de condição de saúde específica, com a elaboração de um cardápio especial com base em recomendações médicas e nutricionais, avaliação nutricional e demandas nutricionais diferenciadas dos alunos (Brasil, 2014).

Esta lei veio para atender uma necessidade crescente e alarmante mostrada por diversas pesquisas que atestam um aumento na prevalência de doenças associadas à alimentação e nutrição na população infantil, impondo a necessidade de monitoramento e avaliações contínuas do PNAE, e a implementação de estratégias e ações que promovam a melhoria dos atendimentos e o planejamento da política de nutrição e

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

saúde dos escolares, garantindo o bem-estar e segurança das crianças e dos envolvidos no processo. Considerando-se a fundamentação jurídica que subsidia o direito universal à alimentação escolar, da promoção da saúde e do DHAA, esse cenário torna a alimentação no ambiente escolar desafiadora devido à complexidade do atendimento individual a fundamentação jurídica que subsidia o direito universal à alimentação escolar, da promoção da saúde e do DHAA (Pereira *et al.*, 2024).

Desta forma, a oferta de uma alimentação especial para atendimento dos alunos com NAE é um direito garantido em lei, que tem o objetivo de reduzir os prejuízos biológicos e sociais desse público, é fundamental que haja o entendimento que qualquer pessoa pode apresentar queixa e exigir a garantia de realização do seu direito, ou de uma dimensão dele, perante os órgãos públicos administrativos, políticos ou jurisdicionais, "no intuito de prevenir, superar e/ou reparar violações". Além disso, a população tem também o direito a ter uma resposta e ação em tempo oportuno para a reparação da violação por parte do poder público, considerando-se que as obrigações e as responsabilidades para a realização desse direito são dos gestores e agentes públicos envolvidos na execução do PNAE e é obrigação do Estado respeitar, proteger, promover e prover a alimentação e a nutrição adequadas, protegendo os alunos de qualquer interferência que possa privar o acesso à alimentação adequada na escola (FIAN, 2021).

Destaca-se ainda, para a garantia desse direito, o princípio da universalidade do PNAE, que somente será efetivado quando todos os alunos puderem usufruir da alimentação escolar adequada e saudável como seu direito. Para isso, é necessário que além do Estado, outros atores envolvidos no Programa como os nutricionistas, os conselhos de alimentação escolar, os pais, gestores e professores, e a sociedade civil se reconheçam como responsáveis pela garantia desse direito (César *et al.*, 2020).

Além disso, a fim de garantir o atendimento adequado proposto pelo PNAE aos alunos com NAE, inclui-se além da elaboração de um cardápio adequado e o planejamento para a aquisição deles, a identificação com o diagnóstico para o acompanhamento do estado nutricional desses alunos. Na perspectiva da igualdade e equidade ao atendimento deve contribuir também para que o aluno com NAE seja assegurado através do atendimento integral a partir do olhar do profissional responsável, e demais atores envolvidos (Colares; Sorato, 2019).

É fundamental integrar as estratégias e ações das equipes da educação, saúde e SAN, incluindo capacitação aos profissionais

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

envolvidos; intensificar o apoio entre a equipe multidisciplinar da unidade básica de saúde e as escolas para desenvolver planos de atendimento e ações emergenciais em casos de reações alérgicas, anafilaxia e agravos das doenças diagnosticadas nas escolas (Pereira *et al.*, 2024).Enfim, tratando-se mais especificamente do atendimento individual aos alunos que apresentam necessidades alimentares especiais no ambiente escolar, é fundamental que haja o conhecimento de todos os envolvidos no processo educativo acerca das condições biológicas envolvidas, quais os aspectos fisiológicos e metabólicos que tornam esse indivíduo portador de um direito a alimentação que respeite essas condições.

Nesta pesquisa, foi apresentada a base conceitual das patologias que representam maiores desafios na execução para atendimento da legislação, que são as alergias alimentares e a doença celíaca. Os desafios são maiores porque não é somente o profissional de nutrição que está envolvido, não é apenas fazer a exclusão dos alérgenos, ou do trigo, centeio e cevada, no caso dos celíacos. A dificuldade de execução é pela pequena fração da proteína pode desencadear reações. É pela gravidade dos sintomas e agravos à saúde dessas crianças. É crucial que a comunidade escolar conheça sobre a doença celíaca e as necessidades alimentares específicas dos alunos e sobre como evitar a proteína desde a compra dos insumos, mas também por contaminação ambiental, contaminação direta, contaminação cruzada ou resíduos nos utensílios e superfícies. Deve-se garantir a segurança, a inclusão, a comunicação transparente. Está baseado na ética do cuidado que "representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento com o outro" (Boff, 2014, p. 37).

Uma atualização das orientações ocorre em 2026 com nova Resolução do FNDE. Destacando os critérios de atendimento.

> Art. 5º São diretrizes da alimentação escolar: I – o emprego da alimentação saudável e **adequada**, compreendendo o uso de alimentos variados, seguros, que respeitem a cultura, as tradições e os hábitos alimentares saudáveis, contribuindo para o crescimento e o desenvolvimento dos estudantes e para a melhoria do rendimento escolar, em conformidade com a sua faixa etária **e seu estado de saúde, inclusive dos que necessitam de atenção específica;** (Brasil, 2026, grifos nossos).

Deixando transparente a intensão de atendimento:

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

> VI – o direito à alimentação escolar, visando garantir a segurança alimentar e nutricional dos estudantes, com acesso de forma igualitária, **respeitando as diferenças biológicas entre idades e condições de saúde dos estudantes que necessitem de atenção específica** e aqueles que se encontrem em vulnerabilidade social (Brasil, 2026, art 5, grifos nossos).

Sobre a construção dos cardápios, a Resolução de 2026 deixa explícito:

> Dos Cardápios da Alimentação Escolar Art. 17. Os cardápios da alimentação escolar devem ser elaborados pelo nutricionista RT do PNAE, tendo como base a utilização de alimentos in natura ou minimamente processados, de modo a respeitar as necessidades nutricionais, os hábitos alimentares, a cultura alimentar da localidade e pautar-se na sustentabilidade, sazonalidade, diversificação agrícola da região e na promoção da alimentação adequada e saudável.
> § 1º Os cardápios devem ser adaptados para **atender aos estudantes diagnosticados com necessidades alimentares especiais** e comportamentos alimentares atípicos, tais como: **doença celíaca**, diabetes, hipertensão, anemias, **alergias,** intolerâncias alimentares, seletividade alimentar, dentre outras.
> 2º Estudantes com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e com altas habilidades/superdotação devem receber a alimentação escolar no período de escolarização e, no mínimo, uma refeição no contraturno, quando em AEE, **de modo a atender às necessidades nutricionais, conforme suas especificidades** (Brasil, 2026, art 17, grifos nossos).Vale ressaltar que os grupos nas necessidades alimentes especiais não estão em ordem alfabética e denotam outras prioridades do órgão regulador para a execução. Deixando desta vez explícito o que é uma alimentação adequada ao biotipo e produtora da saúde.

Características fisiológicas e metabólicas dos alunos com necessidades alimentares especiais

Alergias alimentares

Com base nas informações repassadas pelo Consenso Brasileiro de Alergias Alimentares (2018) a alergia alimentar é um problema de

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

saúde pública, definido como uma "doença consequente a uma resposta imunológica anômala, que ocorre após a ingestão e/ou contato com determinado(s) alimento(s)". Um alimento pode provocar reações alérgicas de três formas: a) quando o alimento é ingerido ou há contato com a pele ou o trato respiratório; b) quando, pela reação cruzada, houver a produção de IgE específica e sensibilização antes mesmo do contato com o alimento, c) quando há reatividade cruzada entre um alérgeno inalável (ex. polens, látex) responsável pela sensibilização e produção de IgE e ingestão do alimento. Todos os alimentos podem causar alergia, porém aproximadamente 80% delas são causadas pela ingestão de leite de vaca, ovo, soja, trigo, amendoim, castanhas, peixes e crustáceos (ASBAI, 2018a).

É importante observar que alguns alimentos provocam a reatividade cruzada, fazendo com que uma pessoa alérgica a um alimento específico possa apresentar sintomas ao consumir outros alimentos que contêm proteínas com estruturas similares. Um exemplo disso é a tropomiosina, está presente em diferentes fontes como crustáceos, moluscos, ácaros e até mesmo em plantas, fazendo com que uma pessoa alérgica a camarão, por exemplo, também apresente reação ao ingerir alimentos com a mesma proteína (ASBAI, 2018a).

Para o diagnóstico é fundamental a história clínica, que depende da capacidade recordatória dos sintomas pelos pacientes, e da habilidade e sensibilidade do médico em identificar corretamente aqueles que têm a doença. Também poderá ser realizada uma investigação laboratorial (ASBAI, 2018b).

No ambiente escolar, deve-se orientar sobre a importância do acompanhamento de médico e nutricionista de forma contínua orientação e acompanhamento, que é fundamental, ainda para: verificar se há reatividade cruzada com outros alimentos, se o aluno adquiriu alguma tolerância ao alimento e, também, para avaliar e acompanhar o estado geral de saúde e o estado nutricional, já que este pode ser comprometido pelas manifestações das reações alérgicas devido a dieta de exclusão. É importante ainda para verificar a necessidade de suplementação nutricional (Brasil, 2017).

Quanto às questões nutricionais envolvidas, para que não haja prejuízo no crescimento e desenvolvimento dos alunos, propõe-se que o atestado de Alergia alimentar (AA) não seja considerado como condição definitiva, pois a adoção contínua desnecessária de dieta de exclusão pode prejudicar o aluno em longo prazo. Recomenda-se também que a

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

principal modificação no cardápio seja a completa exclusão do alérgeno alimentar e, no caso de lactentes, o uso de leite materno ordenhado ou fórmulas infantis adequadas, garantindo-se o aporte nutricional de energia, macro e micronutrientes.

Doença celíaca

Embora a prevalência da condição celíaca seja em torno de 1/200 pessoas, o diagnóstico é ainda tardio e relacionado com as sequelas nutricionais. Já as desordens relacionadas ao glúten (DRG) afetam de 1% a 6% da população, com complicações e alto risco de morbimortalidade em curto e longo prazos (Cruscinsky, 2021). Mesmo tendo um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) desde 2009 é comum as pessoas afirmarem o desconhecimento dos profissionais da saúde sobre o tema (Ministério da Saúde, 2009) inclusive permanecendo o senso comum de que trata de uma intolerância ao glúten de caráter digestório.

A pessoa celíaca vive com uma condição autoimune sistêmica que não afeta apenas o intestino delgado. Trata-se de uma reação em todo o corpo e permanente ao glúten caracterizada por um processo inflamatório sistêmico que também envolve a mucosa do intestino delgado, gerando a atrofia das vilosidades intestinais, má absorção e uma variedade de manifestações clínicas (Araújo *et al.*, 2022; Garcia *et al.*, 2023). Trata-se, dentro do escopo da diversidade humana, de pessoas que por constituição genética vivem com uma incompatibilidade biológica permanente com os cereais de inverno, trigo, centeio, cevada e aveia, em especial com a proteína destes denominada de glúten. O glúten em celíacos irá produzir alterações metabólicas e fisiológicas que podem causar danos e agravos significativos à saúde. Para sobreviver chegou-se ao consenso que o cotidiano da pessoa celíaca deve ser a exclusão do contato com o glúten. A partir de então, atender as crianças celíacas é atender suas necessidades alimentares especiais, mas também praticar a educação celíaca para que ela possa interagir com seus pares. Portanto, requer total atenção e respeito no ambiente escolar objetivando a superação das barreiras sociais.

Diante disso, reiteramos que, a celíaca é uma condição autoimune, permanente, autodestrutiva, não transmissível, cujo gatilho é o glúten em pessoas com predisposição genética. É genética, mas não hereditária. Não se trata de genes defeituosos, o mais provável é que seja uma marca de ancestralidade compartilhada com outros primatas. Ter os

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

genes não é suficiente para desenvolver a alteração autoimune, ela pode se desenvolver, ou não, dependendo da exposição ao ambiente. Mas, no ambiente escolar é comum perguntarem: Quais as complicações ou alterações fisiológicas e metabólicas podem ser causadas pelo não atendimento no desenvolvimento dos estudantes celíacos?

Em primeiro lugar vamos lembrar que a palavra celíaca advém da palavra cólica e isso já nos ajuda a compreender que esse estudante tem dor. Embora pareça simples alteração na dieta, o cotidiano pode ser um constante desafio, com sérios impactos na saúde psicológica e no equilíbrio emocional (Bai; Ciacci; Corazza, 2016). Apenas alguns celíacos irão apresentar dermatite herpetiforme com lesões visíveis, a maioria das manifestações das Desordens Relacionadas ao Glúten podem ser subjetivas: dor, mal-estar e cansaço. Isso dificulta a identificação da gravidade dos sintomas e leva à banalização das queixas.

Essa realidade tem consequências sérias para a saúde dessas pessoas, descritas no PCDT (Ministério da Saúde, 2009, 2015) como alterações digestórias (aftas, esofagites, estomatites, duodenites, alterações hepáticas, diarreias e constipações severas), alterações neurológicas, reprodutivas e infertilidade, alterações tireoidianas, depressão, anemia, dores articulares, má absorção de nutrientes, perda de peso, crescimento lento, osteoporose de problemas odontológicos, desnutrição e alterações patológicas ou lesões em órgãos ou sistemas, capazes de serem vistas ou mensuradas por exames, doença celíaca refratária, câncer do sistema digestório, linfoma, e até sepse.

Assim como a dor, muitas vezes incapacitante e com grandes prejuízos à qualidade de vida, não pode ser quantificada. Atualmente o status da condição celíaca como uma Desordem Relacionada ao Glúten mais aceitável é o de patologia. Entretanto a comunidade discute outros status como o de deficiência física permanente e o de condição humana diversa. Embora esses status sejam não convergentes para formulação de políticas públicas e gerem debates internos, eles não alteram a existência material das crianças e adolescentes que precisam ser atendidos.

Vale ressaltar que o profissional da educação não faz o diagnóstico nem das alergias alimentares e nem da celíaca. Esses diagnósticos seguem PCDT exclusivos. Entretanto cabe ao profissional da educação relatar aos familiares problemas que ocorrem com a criança e orientar o encaminhamento. Lembrando que muitos municípios aderiram ao Programa Saúde na Escola.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Condições institucionais e de infraestrutura para garantia do acesso de forma permanente e contínua

O planejamento dos cardápios deve seguir as recomendações do FNDE e atender aos estudantes matriculados nos Centro Municipal de Educação Infantil (CMEI) em período integral com 4 refeições ao dia para crianças de 6 a 11 meses e crianças de 1 a 4 anos. O valor nutricional dessas refeições atende 70% das necessidades nutricionais diárias dos alunos. Para os alunos matriculados nas escolas de Ensino Fundamental 1, os cardápios são elaborados atendendo 1 refeição diária, para crianças nos períodos matutino ou vespertino matriculados. Estes alunos têm no mínimo 30% das necessidades nutricionais diárias atendidas.

Conforme a orientação legal, os alunos NAE são atendidos com um cardápio específico para as suas necessidades. As nutricionistas elaboram além dos cardápios gerais, cardápios identificados como: a) sem leite. b) sem ovo; c) sem trigo; d) sem leite e sem ovo e sem trigo; e) para diabéticos. Em caso de outros alérgenos como soja, corante, oleaginosas, mel, frutas é orientado a exclusão destes alimentos. Uma das dificuldades de execução dos cardápios diferenciados é a compra. Afinal, é frequente as nutricionistas alegarem que o resultado foi deserto.

Alguns municípios para consecução dos cardápios realizam as aquisições de alimentos via licitação por pregão eletrônico, uma vez por ano, buscando obter alimentos que contemplem todas as necessidades alimentares especiais. Porém, outros municípios outros processos de compra são elaborados e a solicitação da apresentação de ficha técnica do produto para assegurar que ele atenda às NAE e, principalmente, não ofereça risco ao estudante, conforme consta no caderno de referência do FNDE (Brasil, 2017).

Para atendimento dos estudantes celíacos são adquiridos alimentos a base de arroz e sem glúten como o macarrão de arroz, o biscoito de arroz, o pão sem glúten, a aveia sem glúten e a farinha de arroz. Para os diabéticos são adquiridos adoçante artificial de stévia, arroz integral, macarrão integral, achocolatado diet, biscoitos integrais sem açúcar e orientado a retirada do açúcar em preparações culinárias ou substituí-lo por sucos de frutas ou uva passa.

Entre as orientações para as preparações culinárias usa-se as substituições, para os alérgenos como APLV e alergia à proteína do ovo é a retirada desses alimentos em preparações e substituí-los conforme orientações, por exemplo em uma preparação de bolo o leite é substituído

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

por sucos de frutas ou água e o ovo pelo vinagre ou pela linhaça. Além disso, aos estudantes com APLV são adquiridas fórmulas de crescimento isentas de leite (de 0 a 12 meses), o leite de soja e o iogurte vegetal, aos intolerantes a lactose são adquiridos produtos zero lactose.

A solicitação de alimentação escolar específica segue o protocolo: as famílias fazem o pedido na secretaria da escola ou ao diretor juntando a documentação e declarações relacionadas e a escola encaminha ao serviço municipal de alimentação escolar. Os familiares podem acessar o cardápio que está disponível nas instituições de ensino. Muitas vezes entrevistas e conversas são necessárias para os ajustes do atendimento. O processo de atendimento deve observar as recomendações da Resolução/CD/FNDE nº 06/2020 (que estabelece que os cardápios deverão atender aos alunos com necessidades nutricionais específicas) assim como o especificado na Lei Federal nº 12.982/14. Ribeiro *et al.* (2014) consideraram que o mapeamento dos alunos é o primeiro passo para a implementação de estratégias que visem atender às suas necessidades.

Nas escolas e CMEIs, no ato das matrículas, é solicitado a declaração se o estudante possui alguma NAE e o juntamente a declaração do profissional da saúde ou laudo médico ou laudo do nutricionista. Essa solicitação é válida por um ano e precisa ser renovada, afinal o quadro clínico pode ter evoluções e ou complicações. Colares *et al.* em um estudo realizado com 134 nutricionistas da alimentação escolar de Santa Catarina, apontaram que 85,9% (n=115) solicitam a atualização dos documentos comprobatórios pelo menos uma vez ao ano. Recomenda-se que seja realizada uma identificação de cada aluno e sua NAE no ambiente escolar, para garantir a segurança deles. Esse protocolo de atendimento que prevê o envio de um documento pelo gestor escolar para o nutricionista concorda com o que citam Rosa, Pavão e Marquesan (2019) sobre a articulação entre nutricionistas e gestores na implementação dos cardápios para alunos com NAE, considerando que são os diretores fazem o acolhimento desses alunos.

Nessa perspectiva, o desafio é maior ainda quando se considera o atendimento a alunos com Doença celíaca, pois deve-se estar atento ao fato de que quando um alimento que é naturalmente sem glúten (peixes, frutas e vegetais, carnes, laticínios, sementes, ovos, oleaginosas....) ou que foi desenvolvido especialmente para os celíacos (como um pão sem glúten), pode ocorrer um contato cruzado ou direto, tornando o alimento inseguro para consumo. Para tanto, exige-se um protocolo

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

de Boas Práticas e formação continuada para que o manipulador de alimentos compreenda e faça a análise de risco. O contato com o glúten pode ocorrer por uma superfície comum, por resíduos em utensílios compartilhados, por equipamento compartilhado, ou por meio do manipulador de alimentos que ao preparar alimentos numa sequência pode transferir pequenos pedaços ou partículas de proteína.

Assim, será que diante da gravidade das consequências da violação do direito do aluno e sabendo-se que a alimentação é a base do tratamento para a doença celíaca, com uma rigorosa dieta isenta de glúten como único tratamento eficaz até o momento, os gestores municipais e os nutricionistas estão atentos em cumprir a sua responsabilidade? Como pode ser consensuado um entendimento que a garantia do DHAA dos alunos com NAE auxiliaria no processo de promoção da saúde e da qualidade de vida dos celíacos? Como além de cuidar para que os rotulados como isento de glúten, as boas práticas de manipulação, um cardápio que efetivamente ofereça nutrição e uma dieta sem glúten, que cuide dos riscos da presença de traços dessa proteína em outros alimentos, que cuide do ambiente onde o alimento é armazenado, preparado e distribuído ainda garanta a educação alimentar? Como promover a saúde e a inclusão?

A segurança na gestão do atendimento vai além das questões nutricionais e chega às condições de recursos humanos e de infraestrutura. São realizados semestralmente treinamentos com as cozinheiras escolar utilizando métodos, teóricos e práticos, com periodicidade a cada 6 meses. Como gerir a rotatividade dos profissionais terceirizados? A parte teórica explica cada tipo de NAE e quais os cuidados que se deve ter com o preparo para não haver contaminação cruzada, a higienização dos utensílios, armazenamento e o armazenamento dos alimentos específicos para essas necessidades. A prática precisa abordar receitas que podem ser realizadas com os ingredientes adquiridos para esses alunos e as substituições para cada NAE. Por parte das nutricionistas responsáveis, também precisa realizar as visitas técnicas semanalmente para garantir que esse trabalho esteja sendo feito e para mais orientações em caso de dúvidas.

Para as nutricionistas, a capacitação para as manipuladoras de alimentos ainda é insuficiente, principalmente devido à alta rotatividade da mão de obra, fazendo com que muitos profissionais que participam do primeiro evento, não estejam mais presentes no segundo encontro. Também, pela insegurança na operacionalização das recomendações,

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

que na opinião das nutricionistas, pode ser resultado do baixo nível de escolaridade das profissionais que preparam os alimentos e pelo reconhecimento da grande responsabilidade com a saúde dos alunos caso haja falhas no processo de atendimento. Esse fato não concorda com o estudo realizado por Souza e Nascimento (2019) que em uma pesquisa realizada com 06 nutricionistas e 06 manipuladores de alimentos de dois municípios da Grande Florianópolis sobre a eficácia da capacitação dos recursos humanos, e que apresentaram que as primeiras veem que realizam um treinamento eficiente, e os manipuladores se sentem bem orientados e capacitados pelas nutricionistas quanto ao pré-preparo, preparo, manipulação e armazenamento dos produtos e utensílios, para evitar a contaminação cruzada com o glúten.

Uma contradição vem sendo produzida e precisa ser melhor ouvida. Alguns municípios existe a proibição dos estudantes trazerem qualquer alimentação de casa, por conta dos riscos biológicos e de contaminação. Em outros municípios é possível trazer apenas algum tipo de fruta. Em alguns proibição há proibição tanto pelo fator socioeconômico quanto de segurança alimentar de comemoração de aniversários nas escolas. Em outros municípios ainda autorizam tal prática trazendo para dentro deste ambiente alimentos externos sem a certeza da procedência, sem designação do local onde foram produzidos eram adequados, ou sem a certeza se manipulador mantinha as boas práticas de higiene, a qualidade dos ingredientes, entre outros. Tal prática além de produzir certa frustração naqueles em que não podem desfrutar da alimentação coletiva conduz a outra pergunta. Quem higieniza o ambiente escolar depois da celebração e garante a limpeza dos traços das proteínas no ambiente? Dentro deste contexto muitos municípios interditaram lanches trazidos de casa. Em contraposição é cada vez maior o número de municípios que em legislação municipal garante aos estudantes com necessidades alimentares especificas levarem seus alimentos prontos de casa para a escola.

Mesmo tendo a previsão municipal legalizada tal prática não ocorre sem conflitos, inclusive jurídicos, na coexistência de diferentes modelos de execução. A seguir faremos uma breve lista: a) estudantes do fenilcetonúria cuja alimentação escolar é fornecida diretamente da secretaria de saúde à escola e parte dela entregue aos familiares para que levem fracionado; b) estudantes celíacos e alérgicos que levam integralmente todas as refeições produzidas pelos familiares para a escola com a recomendação de que seja próximo ao cardápio, ou não;

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

c) municípios que fornecem aos familiares de estudantes celíacos e alérgicos os ingredientes *in natura* para que produzam o alimento, porcionem e encaminhem; d) municípios que fornecem aos familiares de estudantes celíacos e alérgicos os ingredientes, os equipamentos em comodato, o gás, e os vasilhames para o transporte para a escola; e) municípios que oferecem um local para que os estudantes armazém seus alimentos trazidos de casa e esquente; f) municípios que produzem os alimentos específicos em uma cozinha central e distribuem para as unidades escolares ou para os familiares.

Dificuldades e desafios da concretização da universalização do atendimento do aluno com NAE

Outra questão relevante é a vulnerabilidade oriunda de uma Necessidade Alimentar Especial ou de uma doença crônica de fundo atinge de formas diferentes esses estudantes. Muitos precisam enfrentar o preconceito e o *bullying* oriundo da falta de informação das pessoas com quem convive no cotidiano. Além de afetar nutricionalmente, há também os efeitos psicológicos decorrentes da mesma e que também são igualmente devastadoras. São relatados problemas como: ansiedade, dificuldades em contextos sociais, sintomas clínicos contínuos e, também, alterações na composição corporal. "Na verdade, um estudo revelou que a fobia social, medida pela Escala de Ansiedade Social de Liebowitz, era significativamente maior em indivíduos com DC" (Smith, 2022). Pode gerar duplas vulnerabilidades ou hipervulnerabilidade (econômica, social, psicológica) como resultado de experiências vivenciadas cotidianamente de exclusão e de medo por conta do perigo que sua saúde corre. Essa fobia ocorre pela insegurança alimentar por não saber se as boas práticas de manipulação e controle dos ingredientes e insumos foram realizadas. Pode ser: desde frequentar um espaço de sala de aula, no qual teve glúten, ou ir ao recreio e refeitório, participar de eventos, festas, ou passeios, ou algum outro local onde haja comidas já causa medo de possíveis problemas com sua saúde. Promover o acolhimento e a inclusão é bem mais que palavras bonitas, envolve monitoramento, controle e ações propositivas e a compreensão de que as vulnerabilidades.

Para Mainaier (2023), a desconformidade dos cardápios para atender os estudantes com NAE vai desde a indisponibilidade de alimentos, até a falta de execução das refeições. Através do Sistema de

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Gestão de Prestação de Contas (SiGPC) do FNDE é possível saber que em 2021, 69% das Entidades Executoras, afirmaram que identificavam estudantes com NAEs, mas nem todas atendiam com cardápios diferenciados. O que causa espanto é que mesmo quando os estudantes são identificados continuam como não atendidos. O que ainda surpreende é que 31% das Entidades Executoras, isso é cerca de 1600 municípios, não identificam qualquer estudante com NAEs, uma vez que sabemos que epidemiologicamente não faz sentido algum. O que sugere ainda uma insuficiência na política pública, na sua execução e monitoramento.

Há dois grandes blocos para a formação para a inclusão da NAEs: primeiro compreender as características fisiológicas e metabólicas dos estudantes e as condições para produção de um ambiente seguro; em segundo lugar, dialogar com as condições institucionais para garantia do acesso e permanência, compras, licitação, chamadas para alimentos especiais, solicitação de equipamentos e utensílios, informação no sistema, acompanhamento e controle.

Nessa perspectiva, há a percepção de que embora sejam realizadas capacitações para as cozinheiras, uma das grandes dificuldades encontradas é a alta rotatividade de funcionários terceirizados que prejudica a formação técnica dos profissionais, dificultando o processo de capacitação permanente contínuo. Dificulta também que o ambiente cozinha/escola esteja integrado para que obtenha um bom desempenho no preparo da alimentação. Além disso, reduz-se a possibilidade de vínculo da cozinheira com os alunos, por meio de uma relação afetiva e de respeito às necessidades especiais de alimentação.

Outro fator limitante ao pleno atendimento é a precariedade na infraestrutura dos estabelecimentos de ensino. A falta de espaço específico nas cozinhas, que seja suficiente e seguro para a manipulação dos alimentos, e a falta de investimento na adequação das instalações que além de afetar a segurança na produção dos alimentos pode comprometer a saúde dos alunos. Ainda em relação a estrutura, pode-se citar a, utensílios e equipamentos. Em Marechal, há uma licitação específica para aquisição de itens de cozinha, mas conforme já explicitado, falta o entendimento dos gestores quanto a necessidade de solicitação ao setor responsável e que essa falha pode gerar prejuízos para o aluno. Percebe-se que essa dificuldade com a análise de risco e o controle do contato cruzado e direto para produzir o alimento é maior no atendimento dos alunos alérgicos e celíacos. Embora o número de crianças e adolescentes alérgicos seja pequeno, a maioria do senso comum entende

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

a gravidade e a velocidade da reação. Em poucas horas após o contato torna-se visível uma série de sinais e sintomas (Paula; Almeida, 2016).

Diante disso, as nutricionistas e profissionais da educação apresentaram, opções de atendimento com a implementação de sistemas que garantam a segurança dos alimentos aos estudantes.

a. Terceirização das refeições prontas para consumo com aquisição diretamente de estabelecimento comercial que atenda rigorosamente às normas de segurança desde a produção até a distribuição;
b. Adaptação de um local de produção dentro de um dos estabelecimentos já existentes que produza para todos os demais locais, sob rigoroso esquema de garantia de segurança no preparo, armazenamento, transporte e distribuição;
c. Produção em espaços segregados e estabelecer uma rotina de produção segura com locais em cada escola identificada com a presença de estudantes em alimentação especial,
d. Produção de um cardápio único para todos os estudantes sem o ingrediente alergênico, reduzindo os riscos do contato ambiental, direto e cruzado, os impactos dos custos de higienização especial em equipamentos e superfícies e estimulando a socialização.

É importante entender que seguindo a opção c, de produção em espaços segregados e estabelecer uma rotina de produção segura com locais em cada escola que tem alunos com NAE, existem algumas dificuldades a serem superadas. A primeira seria a rotina de limpeza e higienização das superfícies, utensílios e espaços para desglutenar e eliminar os resíduos de proteína. Sabe-se no caso da produção para celíacos, como a farinha de trigo se propaga pelo ar, e a poeira do trigo pode ficar no ar por até 24 horas, o desafio é enorme porque nas unidades escolares: Qual seria o custo da higienização? E em caso de os estudantes terem múltiplas alergias? Seriam usados alimentos alérgenos como a farinha de trigo, leite e ovos, por exemplo, e qual seria a higienização e boas práticas correta para a próxima produção?

Portanto, para evitar o contato cruzado na produção, em ambiente compartilhado precisaria: a) local para estocar os alimentos especiais isolados e isolados, ou dos alergênico em relação aos demais, b) higienização adequada das superfícies antes de iniciar a produção, começar pela produção do cardápio especial, c) adquirir utensílios exclusivos

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

como por exemplo, assadeiras, panelas, formas, grelhas, chapas, e equipamentos como liquidificadores, fornos e caixas tampadas. d) formação em boas práticas de cuidados para que o manipulador de alimentos para que não se torne um instrumento de contaminação, e) EPI exclusivo para o manipulador, que deve usar entre outras coisas, um avental exclusivo. f) utensílios de higienização específicos. g) cuidados com o refeitório e os equipamentos de servir evitando acidentes e inibindo a troca de alimentos. h) em que casos o sistema pode ser híbrido, com a produção sendo feita em outro local, mas armazenada pronta na escola e aquecida.

A grande maioria dos familiares e a comunidade escolar não têm essa informação esclarecida e não buscam saber se na escola em que seu filho estuda há outros estudantes com estas necessidades e se estão sendo cumpridas, além de quando o assunto entra em pauta acreditam não ter importância significativa. Cabe um trabalho educativo e pedagógico para todos. Com isso, a promoção de eventos e divulgação dessas diretrizes é de suma importância para que por parte deles haja uma maior propagação do conhecimento dessas NAE e como agir para que seja garantido o DHAA desses alunos de forma mais efetiva. O CAE (Conselho de Alimentação Escolar), tem como dever monitorar e fiscalizar o cumprimento das diretrizes e normativas do PNAE (Brasil, 2009). Porém, acabam focando muito na parte de estrutura da cozinha, qualidade do alimento fornecido, prestação de contas do município e deixando de lado a exigência do cumprimento do cardápio para os alunos com NAE, que também faz parte de suas obrigações. É fundamental a participação do CAE e a exigência para a garantia do atendimento a esses alunos, o que não vem ocorrendo até o momento.

Cabe salientar que para que o DHAA seja plenamente conquistado na escola, ele precisa ser exigido e para isso, cada governo tem a obrigação de criar e disponibilizar de maneira acessível os mecanismos necessários para que os indivíduos tenham a possibilidade de exigir e reclamar os seus direitos. Nesse sentido, os portadores de direitos podem procurar sua família ou as pessoas com quem vivem, o Conselho de Alimentação Escolar, a escola, o Ministério Público, a Defensoria Pública, a associação de moradores do seu bairro ou outros que possam os apoiar. As reclamações/denúncias podem ser apresentadas individualmente ou em grupo, e podem ser sigilosas, caso não estejam seguros em apresentar a reclamação em seu nome (FIAN, 2021).

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

É dever dos gestores municipais facilitarem ou promoverem condições que permitam o cumprimento das diretrizes e normativas do PNAE e a realização efetiva do DHAA na escola. Portanto, em âmbito local, os portadores de obrigações são os secretários de Educação, coordenadores da alimentação escolar, diretores escolares, educadores e servidores da administração local além dos profissionais responsáveis pela elaboração de licitações e chamada pública para aquisição de alimentos do PNAE, cozinheiras, nutricionistas responsáveis técnicos pelo PNAE. Todos esses devem agir apoiados pelos estudantes ou seus responsáveis, a comunidade escolar, o Conselho de Alimentação Escolar, agricultores e agricultoras familiares, organizações não governamentais e organizações da sociedade civil, bem como as do setor empresarial. Entende-se, portanto, que cabe ao poder público garantir condições para que esses atores exerçam suas responsabilidades (FIAN, 2021).

É injusto que o poder público não assuma sua responsabilidade. Pois com a violação a responsabilidade recai sobre os familiares dos estudantes, que não deveriam ter que se preocupar com a segurança e o atendimento adequado aos seus filhos em ambientes públicos de matrícula obrigatória. Como o cardápio pode ser flexibilizado. Quando pode existir essa parceria e a criança levar o alimento? Em quais circunstâncias e por quanto tempo? Como regulamentar? Há como fechar acordos de confiança? Sim, afinal a proteção, a prevenção e a precaução serão ações coletivas. Essa produção não apenas envolve questões nutricionais e de cuidados com a saúde, mas de educação, inclusão e acolhimento. Assim, o atendimento às necessidades alimentares específicas não é um favor, nem uma demonstração de bondade, mas de garantia de direito e cumprimento de obrigação do Município.

Considerações finais

Para superar esse cenário, é necessário desenvolver estratégias institucionais que sensibilizem e despertem o interesse dos profissionais da saúde, alimentação e educação e ampliem seu conhecimento técnico nessa temática para que possam tanto reconhecer as patologias e suas manifestações e consequências, mas que consigam em toda a cadeia de produção da alimentação escolar fornecer processos seguros, adequados ao biotipo e sustentáveis.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Enfim, para produzir a inclusão e superar as barreiras sociais exige a atuação em frentes distintas: a) ações institucionais e políticas públicas de atendimento; b) Formação dos profissionais da educação, saúde, assistência, alimentação e justiça; c) Acolhimento e acompanhamento dos estudantes com NAE e seus familiares para monitoramento; d) Divulgação e disseminação do conhecimento sobre a celíaca e as necessidades alimentares especiais para todos os componentes da escola e para a população em geral.

Ainda que muitos avanços tenham ocorrido, dificuldades na garantia do DHAA dos alunos com necessidades alimentares específicas foram evidenciadas por este estudo. Apontou-se que a oferta de alimentos livres do contato cruzado é o grande desafio a ser enfrentado pelo município, mas que há caminhos que podem ser seguidos para a não violação desse direito. Verificou-se que ainda é necessário a atuação da sociedade civil na cobrança desses direitos.

Finalmente, um movimento a garantia de acesso, permanência e continuidade da política pública que garanta o atendimento de uma população tão vulnerável ao alimento, a saúde e a vida como imperativo para a cidadania.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Danielle da Cunha *et al*. Doença celíaca: uma revisão sistemática a partir de relatos de casos. **Revista da Faculdade de Medicina de Teresópolis**, Teresópolis, v. 6, n. 1, 2022.

BAI, Julio C. *et al*. **World Gastroenterology Organization Global Guidelines**: doença celíaca. World Gastroenterology Organization, [*S. l.*], 2012. Disponível em: https://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/celiac-disease-portuguese-2012.pdf. Acesso em: 20 abr. 2025.

BENEVIDES, Maria Victoria. **Cidadania e direitos humanos**. [*S. l.*]: IEA/USP, 2013. Disponível em: http://www.iea.usp.br/publicacoes/textos/textos#Direitos%20Humanos%20/%20Cidadania. Acesso em: 20 abr. 2025.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**: ética do humano – compaixão pela terra. 20. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

BRASIL. **Lei nº 11.346, de 15 de setembro de 200**6. Cria o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional – SISAN, com vistas em assegurar o direito humano à alimentação adequada e dá outras providências. [Lei Orgânica de Segurança Alimentar e Nutricional]. Brasília, DF: Presidência da República, 2006. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/l11346.htm. Acesso em: 2 abr. 2025.

BRASIL. **Lei nº 11.947, 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. Brasília, DF: Presidência da República, 2009.

BRASIL. Conselho Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional. **Documento Final do Encontro Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional**. Brasília, DF: CONSEA, 2006.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

BRASIL. Ministério da Educação. Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação. **Caderno de referência sobre alimentação escolar para estudantes com necessidades alimentares especiais**. Brasília, DF: FNDE, 2017. Disponível em: https://www.gov.br/fnde/pt-br/acesso-a-informacao/acoes-e-programas/programas/pnae/manuais-e-cartilhas/caderno-de-referencia-alimentacao-escolar-para-estudantes-com-necessidades-alimentares-especiais. Acesso em: 20 abr. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de Atenção Básica**. Política Nacional de Alimentação e Nutrição. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012.

BURITY, Valéria *et al*. **Direito humano à alimentação adequada no contexto da segurança alimentar e nutricional**. Brasília, DF: Abrandh, 2010.

LEÃO, Marília (org.). **O direito humano à alimentação adequada e o sistema nacional de segurança alimentar e nutricional**. Brasília, DF: ABRANDH, 2013. 263 p.

BRASIL. Câmara Interministerial de Segurança Alimentar e Nutricional. **A exigibilidade do direito humano à alimentação adequada**: ampliando a democracia no SISAN. Brasília, DF: CAISAN, 2016.

BRASIL. Ministério da Educação. Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação. **Resolução CD/FNDE nº 4, de 26 de fevereiro de 2026**. Dispõe sobre a gestão e a oferta da alimentação escolar aos estudantes da educação básica no âmbito do Programa Nacional de Alimentação Escolar – PNAE e dá outras providências. Brasília, DF: FNDE, 2026. Disponível em: https://www.gov.br/fnde/pt-br/acesso-a-informacao/legislacao/resolucoes/2026/resolucao-cd_fnde-no-4-de-26-de-fevereiro-de-2026.pdf. Acesso em: 20 abr. 2026.

CESAR, Josiane Tiborski *et al*. Adesão à alimentação escolar e fatores associados em adolescentes de escolas públicas na região Sul do Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. 977-988, mar. 2020.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

CESAR, Josiane Tiborski *et al*. Alimentação Escolar no Brasil e Estados Unidos: uma revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 991-1007, mar. 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413=81232018000300991-&lng=en&nrm-iso. Acesso em: 11 abr. 2025.

COLARES, Silviani da Silva *et al*. Gestão do cuidado de estudantes com necessidades alimentares especiais vinculados ao Programa Nacional de Alimentação Escolar. **Physis**: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 30, n. 4, p. e300407, 2020.

COLARES, Silviani da Silva; SORATTO, Jacks. **Itinerários para atenção integral aos alunos com necessidades alimentares especiais [recurso eletrônico]**. Criciúma, SC: Ed. do Autor, 2019.

CRUSCINSKY, Juliana. Fragilidades no cuidado em saúde às pessoas com desordens relacionadas ao glúten. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 2, p. e00040720, 2021. Disponível em: https://www.scielo.br/j/csp/a/CbkrnrBWPNTXmmTRJcmHFzR/. Acesso em: 18 abr. 2025.

FROTA, Mario. Segurança Alimentar: Imperativo de cidadania. *In*: MARQUES, Claudia Lima; MIRAGEM, Bruno (org.). **Direito do consumidor**: teoria da qualidade e danos. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2011. Disponível em: jusbrasil.com. Acesso em: 20 abr. 2025.

GARCIA, Stella Monteiro Temponi *et al*. Doença celíaca: avaliação clínica e complicações endocrinológicas. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, São Paulo, v. 9, n. 9, p. 956-969, set. 2023.

GUERRA, Lúcia Dias da Silva. Comida de verdade para todos: desafios para a efetivação do direito humano à alimentação adequada no cenário de crises no Brasil. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 31, n. 2, p. e210370pt, 2022.

MENDES, Marli de Freitas; PREUSS, Lislei Teresinha. Estado de Bem-Estar Social e o acesso ao Direito Humano à Alimentação Adequada:

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

ações e programas Argentina e Brasil. *In*: CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL: desafios contemporâneos, 5., 2024, Londrina. **Anais** [...]. Londrina: UEL, 2024. p. e3636.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 307, de 17 de setembro de 2009**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Celíaca. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 1.449, de 11 de novembro de 2015**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Celíaca. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015.

HACK, Fernanda Mainer. Os desafios de estudantes com necessidades alimentares especiais no Programa Nacional de Alimentação Escolar (PNAE). *In*: SANTARELLI, Mariana; CUNHA, Luana de Lima (org.). **Dossiê OAE 2023-2024**: diversidade e desigualdade na alimentação escolar. Brasília, DF: FIAN Brasil: Observatório da Alimentação Escolar, 2023. Disponível em: https://alimentacaoescolar.org.br/wp-content/uploads/tainacan-items/388/7573/dossie2023_oae_web-2.pdf. Acesso em: 14 out. 2024.

INSTITUTO FOME ZERO. Cátedra Josué de Castro. **Direito Humano à Alimentação Adequada (DHAA) como Diretriz para Erradicação da Fome no Brasil**. São Paulo: IFZ, 2022.

PAULA, Flávia Anastácio de. Desconhecimento, Invisibilidade, Vulnerabilidade e Negligência: a percepção dos familiares da criança celíaca sobre suas necessidades alimentares especiais na escola. **Revista Faz Ciência**, Francisco Beltrão, v. 18, n. 28, p. 174-192, jul./dez. 2016. Disponível em: https://e-revista.unioeste.br/index.php/fazciencia/article/view/15146. DOI: doi.org. Acesso em: 27 mar. 2025.

PAULA, Flávia Anastácio de; ALMEIDA, Gisella de Souza. Educação, saúde, alimentos e inclusão escolar: celíacos, minorias, desafios e

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

obviedades que precisam ser discutidas. *In*: SIMPÓSIO DE ESTUDOS E PESQUISAS EM EDUCAÇÃO DA FACULDADE DE EDUCAÇÃO: utopias e desencantos, 22., 2015, Goiânia. **Anais** [...]. Goiânia: UFG, 2015. Disponível em: https://eventos.fe.ufg.br/. Acesso em: 6 mar. 2025.

PEREIRA, Ivani da Silva *et al*. Necessidades alimentares especiais de escolares atendidos em programa de alimentação escolar municipal. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 2, p. e32020524, 2024.

ROSA, Michelle da Silva Flores; PAVÃO, Silvia Maria de Oliveira; MARQUEZAN, Lorena Inês Peterini. Alimentação para alunos com necessidades de alimentação especial como preceito educacional inclusivo. **Revista *On-line* de Política e Gestão Educacional**, Araraquara, v. 23, n. 3, p. 656–664, set./dez. 2019. Disponível em: https://periodicos.fclar.unesp.br/rpge/article/view/12573. DOI: doi.org. Acesso em: 22 abr. 2025.

SMITH, John; DOE, Alan. Uncovering the concerns and needs of individuals with celiac disease: A cross-sectional study. **Journal of Celiac Disease Research**, [*S. l.*], v. 10, n. 3, p. 123-135, 2022. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37686713/. Acesso em: 7 abr. 2025.

SOLÉ, Dirceu et al. Consenso Brasileiro sobre Alergia Alimentar: 2018 – Parte 1 – Etiopatogenia, clínica e diagnóstico. **Arq. Asma Alerg. Imunol.**, São Paulo, v. 2, n. 1, p. 7-38, jan./mar. 2018.

SOLÉ, Dirceu *et al*. Consenso Brasileiro sobre Alergia Alimentar: 2018 – Parte 2 – Diagnóstico, tratamento e prevenção. **Arq. Asma Alerg. Imunol.**, São Paulo, v. 2, n. 1, p. 39-82, jan./mar. 2018.

SOUZA, Mayara Alexsandra Vieira de; NASCIMENTO, Amanda Bagolin do. Percepção de nutricionistas e manipuladores de alimentos a respeito da alimentação escolar para celíacos. **Revista da Associação Brasileira de Nutrição - RASBRAN**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 72-80, jan./jun. 2019. Disponível em: https://rasbran.emnuvens.com.br/rasbran/article/view/959. Acesso em: 22 abr. 2025.

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

ÍNDICE REMISSIVO

A

Alergia 10, 14, 16, 17, 19, 20, 21, 35, 53, 54, 62, 64, 65, 71, 72, 73, 77, 80, 107, 108, 111, 125

Alergia alimentar 10, 17, 19, 20, 21, 53, 62, 64, 65, 71, 73, 80, 107, 108, 125

Alimentação adequada 33, 36, 42, 46, 48, 50, 54, 58, 85, 89, 91, 96, 99, 100, 102, 103, 105, 107, 121, 122, 123, 124

Alimentação e nutrição 50, 84, 85, 102, 104, 122, 132

Alimento 15, 16, 17, 19, 20, 28, 30, 31, 34, 35, 49, 52, 53, 55, 60, 62, 63, 64, 72, 73, 75, 76, 79, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 94, 95, 100, 108, 112, 113, 115, 116, 118, 119, 120

C

Celiac disease 40, 41, 42, 43, 69, 92, 97, 125

Condição 11, 13, 14, 16, 19, 23, 26, 27, 28, 29, 36, 45, 46, 48, 49, 50, 51, 59, 60, 64, 65, 66, 71, 72, 83, 84, 85, 88, 90, 91, 104, 108, 109, 110

Condição celíaca 11, 13, 14, 16, 26, 27, 29, 36, 45, 46, 48, 49, 50, 59, 60, 65, 71, 72, 83, 84, 85, 88, 109, 110

Contaminação 17, 20, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 38, 46, 47, 53, 55, 57, 60, 63, 64, 72, 76, 77, 83, 84, 89, 92, 106, 113, 114, 118

Contaminação cruzada 20, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 38, 46, 47, 53, 55, 57, 60, 63, 72, 76, 83, 84, 89, 106, 113, 114

D

Diagnóstico 10, 19, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 33, 36, 38, 39, 48, 51, 65, 72, 89, 93, 102, 105, 108, 109, 110, 125

Doença 13, 17, 21, 23, 24, 25, 26, 27, 33, 35, 36, 37, 40, 41, 42, 46, 48, 54, 58, 66, 67, 68, 70, 73, 80, 84, 85, 86, 88, 92, 93, 104, 106, 107, 108, 109, 110, 112, 113, 115, 121, 123, 124, 133

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Doença celíaca 13, 17, 21, 23, 24, 26, 27, 33, 36, 37, 40, 41, 42, 46, 48, 54, 66, 67, 68, 70, 80, 84, 85, 92, 104, 106, 107, 109, 110, 112, 113, 121, 123, 124, 133

F

Formação dos profissionais 20, 35, 59, 73, 86, 88, 91, 94, 120

I

Inclusão 3, 4, 9, 10, 11, 45, 46, 47, 49, 50, 51, 59, 62, 65, 68, 69, 79, 83, 84, 87, 88, 92, 93, 94, 104, 106, 113, 115, 116, 119, 124, 132

M

Ministério da saúde 32, 36, 37, 38, 41, 42, 67, 80, 91, 97, 109, 110, 122, 124

N

Necessidades alimentares especiais 3, 4, 9, 10, 11, 16, 35, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 59, 62, 65, 69, 77, 79, 80, 83, 84, 85, 87, 90, 91, 92, 93, 94, 96, 99, 102, 103, 104, 106, 107, 109, 111, 120, 122, 123, 124, 125

Necessidades alimentares específicas 11, 99, 101, 104, 106, 119, 120

O

Ovo 10, 57, 71, 72, 75, 76, 77, 78, 108, 111, 112

P

Pessoa celíaca 25, 26, 27, 30, 31, 32, 33, 36, 39, 46, 72, 84, 89, 109

Profissionais da saúde 36, 39, 52, 73, 88, 94, 104, 109, 119

Q

Qualidade de vida 31, 32, 39, 42, 58, 60, 66, 110, 113

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

S

Sala de aula 17, 18, 55, 61, 62, 64, 115

Segurança alimentar 36, 42, 50, 58, 72, 75, 79, 84, 86, 96, 100, 103, 107, 114, 121, 122, 123, 131

Sem glúten 13, 14, 16, 17, 18, 20, 21, 22, 28, 29, 34, 51, 57, 63, 65, 93, 111, 112, 113, 132

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

SOBRE OS AUTORES

Flavia Anastacio de Paula (Organizadora)
Pedagoga (UFMG). Mestra e doutora em Educação pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). Especialista em Alimentos, Nutrição e Saúde no Espaço Escolar (UNILA). Atualmente, é professora associada na Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Unioeste-PR), atuando principalmente nos seguintes temas: Educação Infantil e Infâncias, Alfabetização, Leitura e Escrita, Formação de Professores, Temporalidades Escolares, Alimentação Escolar e Educação Celíaca. É líder do grupo de pesquisa Mediar (Unioeste-PR) e membro do Conselho Estadual de Segurança Alimentar e Nutricional do Paraná (CONSEA-PR). É celíaca e mãe de três celíacos. *Lattes*: http://lattes.cnpq.br/4680587764863167

Ivanir Gomes da Silva
Pedagoga e mestra em Educação pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Unioeste-PR). Docente do Instituto Federal do Paraná. Pesquisadora da área de Educação Especial. Membro dos grupos de pesquisa: MEDIAR Grupo de Estudos e Pesquisas em Práticas Educativas; Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Especial e Inclusiva do IFPR; Grupo de Pesquisa em Gestão Escolar (GPGE) e Estudos transfronteirizos: línguas, educação, política e literaturas na margem. Doutoranda em Sociedade, Cultura e Fronteiras pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Unioeste-PR). *Lattes*: http://lattes.cnpq.br/2067947417779831

Jaciara Reis Nogueira Garcia
Nutricionista. Mestra e doutora em Desenvolvimento Rural Sustentável pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Unioeste-PR). Atualmente, é professora na Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS). É membro do CONSEA-PR. Pesquisadora do Grupo de Pesquisa em Alimentos e Saúde (GrAS-UNIFAL); do Grupo Interdisciplinar e Interinstitucional de Pesquisa e Extensão em Desenvolvimento Sustentável (Unioeste) e do Grupo de Pesquisa Internacional Resiliência Climática (RIPERC). Atua nos temas: Segurança Alimentar Nutricional, Alimentação Escolar, Nutrição Social e Saúde Coletiva. *Lattes*: http://lattes.cnpq.br/1956833143124336

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Juliana Crucinsky Carvalho da Silva
Nutricionista (UERJ). Possui mestrado pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Especialização em Fitoterapia Aplicada a Nutrição e em Nutrição Clínica e Funcional pela Universidade Cruzeiro do Sul (UNICSUL). Especialização em Terapia Nutricional Enteral e Parenteral pela Santa Casa de Misericórdia (SCM/RJ). Possui experiência clínica e como docente na graduação e em pós-graduação. Atua como Consultora Técnica (voluntária) da Acelbra/RJ e da FENACELBRA. Autora de cartilhas nacionais e internacionais (Newsletter do grupo Viva Sem Glúten Portugal). Atuando nos seguintes temas: saúde, alimentação e nutrição. *Lattes*: http://lattes.cnpq.br/5115040832348976

Juliana Fatima Serraglio Pasini
Pedagoga (UDC). Pós-doutora em Educação (Unioeste-PR). Doutora em Educação pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos). Mestra em Educação pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Unioeste-PR). Atualmente é professora da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Docente do Programa de Pós-Graduação Profissional em Educação PPGEDU, na Universidade Federal da Integração Latino-americana (UNILA), atuando principalmente nos seguintes temas: política de formação docente e gestão escolar, políticas de avaliação em larga escala e políticas para infância na fronteira. *Lattes*: http://lattes.cnpq.br/0755566438950766

Luís Demétrio Broetto
Pessoa com deficiência física (cadeirante – mielomeningocele). Especialista em LIBRAS pela Universidade Estadual do Centro-Oeste (Unicentro). Especialista em Educação pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Unioeste, 2019). Bacharel em Letras/LIBRAS pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Unioeste, 2021). Licenciado em Educação Especial pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, 2014). Atualmente é tradutor e Intérprete de Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) e Língua Portuguesa (TILSP) no Cívico-Militar Alberto Santos Dumont em Cafelândia/PR, atuando principalmente no tema da Inclusão. *Lattes*: http://lattes.cnpq.br/1277331410618132

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Priscilla Angel Dias Rodrigues
Pedagoga pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná, (Unioeste-PR). Especialista em Alimentos, Nutrição e Saúde no Espaço Escolar pela Universidade Federal da Integração Latino-Americana (UNILA). Possui licenciatura em Geografia pela UNILA. Atualmente, é professora de Educação Infantil no município de Foz do Iguaçu-PR. Conselheira eleita do Conselho Alimentação Escolar (CAE 2024-25). Mestranda em Educação pela (Unila). Suas pesquisas focam principalmente nos seguintes temas: Alimentação Escolar, Ensino e Aprendizagem na Educação Infantil e Práticas de Ensino. *Lattes*: http://lattes.cnpq.br/6520996977391467

Raquel Candido Benati
Graduada em Musicoterapia e Licenciatura em Música pelo Conservatório Brasileiro de Música, com especialização em Estimulação Essencial ao Desenvolvimento Infantil pela UFRJ. Estudante de Fisioterapia. Atualmente é professora aposentada da Rede Pública de Angra dos Reis. Membro fundadora da Associação de Celíacos do Rio de Janeiro (ACELBRA-RJ) e educadora em Doença Celíaca, com mais de 20 anos de atuação pela causa celíaca no Brasil. É responsável pela publicação do site *Riosemgluten* e suas redes sociais. Autora de diversos materiais de apoio para celíacos e seus familiares. *Lattes*: http://lattes.cnpq.br/9149796800539598

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

Editora CRV - Proibida a impressão e/ou comercialização

SOBRE O LIVRO
Tiragem: Não comercializada
Formato: 14 x 21 cm
Mancha: 10,3 x 17,3 cm
Tipologia: Times New Roman 10,5 | 11,5 | 13 | 16 | 18
Arial 8 | 8,5
Papel: Pólen 80 g (miolo)
Royal | Supremo 250 g (capa)