

Educação, Saúde e Alimentação na Escola: Um Olhar para as Necessidades Alimentares Especiais

Flávia Anastácio de Paula¹, Gisella de Souza Almeida², Valdirene Alves de Oliveira³ e Maria Cecília Cury Chaddad⁴.

1. Pedagoga. Mestre e Doutora em Educação pela Universidade Estadual de Campinas. Professora adjunta da Unioeste-PR. Atua em educação com ênfase em ensino, alfabetização, formação de professores e educação celiaca. 2. Pedagoga. Especialista em Psicopedagogia. Mestre em Educação pela UFG. Atua no Departamento Pedagógico de Apoio Técnico da Secretaria Municipal de Educação de Goiânia. Ênfase na Educação Especial na perspectiva da inclusão. 3. Pedagoga pela Unievangélica. Mestre em Educação pela UFG. Doutoranda em Educação. Professora da UEG. Experiência na área de Educação, com ênfase em política educacional. formação de professores, educação infantil, inclusão. 4. Advogada. Mestre e Doutora em Direito Constitucional pela PUC/SP. Atua em defesa de direitos fundamentais, tais como direitos de pessoas que necessitam de alimentação especial e de criança.

flaviaanastaciopaula@gmail.com

Palavras-chave

Alimentação escolar
Crianças celiacas
Educação Inclusiva

Resumo:

A temática inclusão e necessidades alimentares especiais retrata um dos desafios da/na construção de um sistema educacional inclusivo. Desafio que comporta em grande parte a dificuldade de trabalhar com a concepção inclusiva na abordagem sobre a singularidade do atendimento às pessoas com necessidades alimentares especiais. Além disso, sob o prisma jurídico, há desafios para a efetivação de direito à alimentação especial. A problemática central mostra a percepção dos familiares de crianças celiacas, detentoras do direito humano à alimentação adequada, sobre os processos de acesso, inclusão e permanência na escola. A metodologia se constituiu na coleta de relatos/episódios cotidianos de mães de alunos sobre a rotina escolar e da análise teórica sobre o cotidiano. O recorte temporal desta rotina, para fins exclusivos deste texto, foi o recreio escolar. Objetivou-se em cada dimensão listar pontos, fragilidades e tensões da/na atenção às necessidades alimentares especiais das pessoas celiacas nas escolas. A metodologia toma como lugar do observador o viés pessoal de mãe de celiacos matriculados na educação básica. 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.

Artigo recebido em: 17.12.2014.

Aprovado para publicação em: 16.04.2015.

INTRODUÇÃO

A discussão sobre a inclusão ganhou evidência nas últimas décadas no viés das políticas públicas, com avanços importantes na legislação quanto ao atendimento das pessoas com alguma necessidade educativa especial, preferencialmente nas redes regulares de ensino. Na trajetória da educação especial, rumo a uma proposta de educação inclusiva, é evidente as marcas das fases que compõem a história da educação especial: do extermínio, da segregação e da integração (ALMEIDA, 2006).

Decorridos vinte anos da Declaração de Salamanca, é possível visualizar no Brasil, um dos signatários entre os países que aderiram ao chamado da Unesco e das Nações Unidas, a criação de um arcabouço legal¹ favorável ao surgimento de práticas inclusivas na educação básica.

Nesse sentido, a perspectiva de política inclusiva em construção baliza ditames da Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948). Sintetiza o esforço de passagem da lógica da integração para a da inclusão.

Uma retrospectiva anterior à referida Declaração permite situar a constituição das bases para os problemas, que, atualmente, são enfrentados mediante as políticas, programas e ações inclusivas. Por outro lado, tal temática pode ser contextualizada na própria construção do Estado moderno, da constituição da sociedade, na origem e desenvolvimento dos conceitos: indivíduo e igualdade (CROCHIK, 2010, 2011).

Assim, os processos constitutivos dos conceitos “exclusão” e “inclusão” reivindicam o enfrentamento de questões mais complexas, que muitas vezes são veladas, ao mesmo tempo em que a centralidade da discussão recai na visibilidade que determinados grupos, outrora excluídos, adquiriram na atualidade. Sem considerar os aspectos constitutivos da problemática, que se materializam em cada momento da história, mas que resguardam uma gênese constituída no seio da sociedade moderna corre-se o risco do enfrentamento da exclusão não se converter em ações concretas, rumo a ações efetivamente inclusivas.

Particularmente neste texto, o recorte privilegia a população com necessidades alimentares especiais², que demanda cuidados específicos no que se refere à dieta alimentar como *conditio sine qua non* para tutela de saúde e bem-estar, com destaque para as crianças que têm necessidades alimentares especiais, tais como doença celíaca, alergia alimentar, fenilcetonúria, que demandam atenção diferenciada para que não tenham reações pela exposição ao(s) ingrediente(s) que lhe faz(em) mal.

No âmbito escolar, essa particularidade se torna mais relevante, sobretudo na educação infantil e nos anos iniciais do ensino fundamental, pois os aspectos psicológicos, no contexto de socialização das crianças nesta faixa etária adquirem importância singular. Nesse sentido, pretende-se destacar o papel da escola diante de demandas da sociedade, na perspectiva de corroboradora na efetivação de direitos, nomeadamente nos direitos das crianças com necessidades alimentares especiais.

Aprendemos com Michel de Certeau (2009), o caminhar de uma análise teórica insere-se em passos regulares ou ziguezagueantes revisitando um terreno habitado há muito tempo. Habitamos a escola e esse terreno se constitui de presenças, pessoas, histórias, estudos que marcam no pesquisador, em suas escolhas e análises teóricas. Optamos pela análise das práticas cotidianas que mostram que são as relações, sempre sociais, que constituíram os sujeitos, e não o inverso.

O procedimento para a produção dos dados, aqui narrados e resumido, remete aos pedidos cotidianos de informação e orientação, queixas, perguntas, produzidas em encontros presenciais e ou materializadas durante a mediação *on-line* pelas ferramentas dos grupos de coajuda, ou pelos sites e e-mail para as associações³. Assim como, apresentamos alguns dados coletados sobre o atendimento o atendimento de crianças com necessidades alimentares especiais da rede municipal de ensino de Goiânia⁴. Logo, falamos a escola do ponto de vista da fronteira, somos profissionais da educação, docentes e também mães e pesquisadoras. Este ensaio não pretende narrar a historicidade da conquista de uma lei, ou de um protocolo clínico no SUS, mas, os desafios que daí decorrem, frisando-se que são milhares de casos de celíacas diagnosticadas, dentre eles uma parte significativa de crianças.

UMAS DAS NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS E A EDUCAÇÃO INCLUSIVA

Uma família recebe o primeiro diagnóstico de que sua criança é celíaca⁵ como um golpe. A percepção das pessoas celíacas sobre o impacto da doença celíaca na sua vida é inicialmente devastador, só perdendo para a percepção que o impacto que a hemodiálise traz para a família (Kelly, 2014)⁶. Assim como ter uma criança celíaca em casa envolve adaptações, acolher uma criança celíaca na rotina escolar assim como lidar com as emoções de todos os familiares compartilharem ou não dos mesmos genes e destino. Se inicialmente

a doença celíaca é sentida como um defeito⁷ há de se desenvolver mecanismos de compensação social para a sobrevivência, a saúde, e a educação. Como é percebida essa compensação social, no caso do celíaco?

Essa discussão visa apoiar a educação inclusiva diante da relação sociopedagógica existente entre a tríade: educando, conhecimento e educador. Porém, a sua efetivação deve ser precedida pela seguinte assertiva: *a educação inclusiva é uma das fases que compõe a educação especial*. Isso quer dizer que as crianças com Necessidades Educacionais Especiais – NEE possuem os mesmos direitos que os demais, considerando-se que a educação é um direito inalienável, não há necessidade de adjetivarmos e/ou categorizarmos a educação como sendo inclusiva; torna-se redundante afirmarmos “educação para todos, inclusive para os educandos com NEE”. Nesse sentido:

Problemas conceituais, desrespeito a preceitos constitucionais, interpretações tendenciosas de nossa legislação educacional e preconceitos distorcem o sentido da inclusão escolar, reduzindo-a unicamente à inserção de alunos com deficiência no ensino regular e desconsideram os benefícios que essa inovação educacional propicia à educação dos alunos em geral, ao provocar mudanças de base na organização pedagógica das escolas e na maneira de se conceber o papel da instituição escolar na formação das novas gerações. (MANTOAN, 2008, p. 1).

A problemática apresentada remete à atuação do professor que, na escola, tem vivenciado a experiência de lhe ser exigido muito mais do que compete à sua função. Segundo Libâneo (2001, p. 269), "muitos professores hoje precisam desempenhar, ao mesmo tempo, papéis de pai ou mãe, vigilantes de alunos, conselheiro, etc., sem que gostem de fazer isso ou sem que se sintam preparados para tanto".

No Brasil, a Educação Inclusiva é, ainda, uma questão polêmica. Existem divergências quanto a sua eficácia na contribuição para a melhoria da qualidade de ensino e universalização da educação.

Estudos e pesquisas sobre a Educação Inclusiva podem propiciar maiores esclarecimentos e favorecer condições de análises e avaliações, a fim de que os profissionais em educação se comprometam com a aprendizagem autônoma e significativa dos educandos.

Nas escolas no tempo do recreio e do lanche a fragilidade da pessoa com necessidades alimentares especiais se mostra mais visível. É o momento de maior vulnerabilidade e que necessitaria ter maior compensação social. Nesse sentido, o texto prossegue com apontamentos sobre as dimensões orgânica, social e afetiva na singularidade do celíaco, ser com necessidades alimentares especiais. Dimensões óbvias, que precisam ser ditas.

O único tratamento para a condição celíaca é dietético e inclui a eliminação do contato com o glúten, fazendo 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. Exige diferentes esforços para que além de aceita seja inclusa, afinal “[...] Cada individualidade é uma pluralidade incoerente e contraditória de suas determinações relacionais” (CERTEAU, 2009, p. 38).

A literatura crítica mostra que os processos escolares podem de diferentes maneiras excluir o corpo das crianças dos processos pedagógicos e realizar um trabalho equivocado, porém frequentemente com uma metodologia centralizada no corpo sentado e invisível. Entretanto, é no recreio e no momento da alimentação que este corpo se torna visível para as necessidades educacionais especiais e para necessidades alimentares especiais. Há crianças que padecem de diabetes (restrição aos açúcares), hipertensão (restrição ao sal),

cardiopatas, obesidade, celíaca, alergia a alimentos ou outras patologias que também precisam de atenção especial nas refeições regulares e nas extraordinárias.

Quanto menor, ou quanto menos, autonomia maior a necessidade de compensação social. Mediação e intervenção são necessários, pois requerem a participação direta de outras pessoas nos cuidados básicos com a alimentação da criança.

A DIMENSÃO SOCIAL: O TEMPO DO ALIMENTO

Consideramos que os momentos destinados à alimentação na creche representam um dos principais eixos norteadores da rotina institucional da Educação Infantil, sobretudo naquelas de atendimento integral, e momentos esperados na configuração do tempo no Ensino Fundamental. Concordamos com Lessa (2011) que o espaço alimentar é legitimado pelos campos da educação e da saúde: é nestas instituições reconhecido como central na formação do gosto ou do hábito e na incorporação de normas e valores culturais. Trata-se de um espaço-tempo social, de um lugar em que coexistem diferentes agentes, onde o refeitório também é um lugar no qual a criança, em contato com seus pares, tem a possibilidade de se constituir como indivíduo e membro de um determinado grupo social. Lessa (2011) afirma:

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).

Destaca-se que a alimentação escolar é um dos componentes do Sistema Nacional de Alimentação e Nutrição (SISAN)⁸, criado com vistas a assegurar o direito humano à alimentação adequada, prevista na Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN)⁹. A Lei n. 11.947/09, que dispõe sobre o atendimento da alimentação escolar, prevê, dentre as diretrizes previstas 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, Lei 11947/09).

Recentemente, a lei 12.982/14 incluiu o parágrafo 2o no artigo 12 da Lei 11.947/09, determinando:

Art. 12. (...)

§ 2o Para os alunos que necessitem de atenção nutricional individualizada em virtude de estado ou de condição de saúde específica, será elaborado cardápio especial com base em recomendações médicas e nutricionais, avaliação nutricional e demandas nutricionais diferenciadas, conforme regulamento (BRASIL, Lei 12928/14).

Do exposto, a alimentação adequada é condição para a fruição de outros direitos de grande importância, como direito à saúde. Parece simples atender às necessidades alimentares de um celíaco: basta eliminar o glúten¹⁰. Entretanto, a eliminação do contato com esta proteína traz importantes impactos para a dinâmica familiar e do autocuidado e para a produção de alimentos na escola dado a hegemonia da presença do trigo na sociedade brasileira após o acordo MEC/USAID¹¹.

Segundo Luiz Antonio Cunha (2007), “boa parte dos recursos geridos pelo CONTAP”, o Conselho de Cooperação Técnica na Aliança para o Progresso CONTAP, criado em 1965, “provinha do Acordo do Trigo, mediante o qual esse produto importado era vendido no Brasil e pago em Cruzeiros. E estes eram depositados aqui em vez de remetidos aos Estados Unidos, e empregado no financiamento a fundo perdido” (CUNHA, 2007, p. 206).

Dentre os movimentos sociais por alimentação adequada, os movimentos pró- celíacos têm a mais longa historicidade, a maior rede de apoio e a mais elaborada organização em Associações. Entretanto, vale a pena a gente lembrar que são associações lideradas e compostas por pessoas adoecidas, com doenças associadas e com sérias dificuldades de mobilidade, organicidade e também com muita dificuldade de comparecer a eventos marcados, pois infelizmente podem se intoxicar. Mesmo assim, as associações de celíacos conseguiram organizar-se para regulamentar algumas leis, e lutam para tirá-las do papel. Há a Lei Federal nº 8.543/1992 sobre a inclusão na rotulagem do “CONTEM GLUTEN,” que se mostrou insuficiente para a segurança da determinação de traços, foi acrescida a Lei 10.674/2003 sobre a obrigatoriedade da rotulagem do “NÃO CONTEM GLUTEN”, e a inclusão do termo celíaca nas leis de alimentação escolar¹². Assim, temos a dimensão que, embora essenciais para a manutenção da vida, essas leis não são suficientes, pois

“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)

As situações mais frequentes nas quais as famílias precisam se posicionar são: na matrícula¹³, alimentação e merenda escolar no dia a dia, festas comemorativas de datas e de aniversários¹⁴, o produzir a merenda, o *bullying* alimentar, e nos casos de intoxicação ou contaminação proposital ou não intencional.

Há de se considerar também, no âmbito da gestão educacional, a compreensão sobre a maneira que ocorrem as práticas de usos e as práticas de planejamento nas situações em que envolvem alimentos, recorrendo a um planejamento direcionado às professoras, agentes de Educação Infantil e monitoras da escola, merendeiras, nutricionistas, setor de compra e licitações e os modos de circulação dos textos escritos por profissionais de outras áreas no interior da escola.

Um caso delicado de um grande município do interior do Estado de São Paulo, mesmo a mãe informando e levando toda a documentação da criança para a matrícula na Educação Infantil, sobre suas necessidades alimentares especiais, foi necessária a atuação da ACELBRA. Além da pressão de processo por violação do direito humano, a vida, a saúde, a integridade física e a alimentação adequada, para que os profissionais do município acreditassem na severidade do caso diante dos repetidos episódios de contaminação, ao longo de 1 e 2 meses, de uma celíaca com alergia a leite de vaca.

Há também disparidades locais: no caso do município de Foz do Iguaçu, é possível conseguir alimentação especial para uma criança matriculada na rede municipal (Educação Infantil e Anos Iniciais do Ensino Fundamental), assim que a família entrega a documentação com laudo médico, com apenas um telefonema e cerca de 24 horas de espera. Entretanto, no mesmo município, para a rede estadual dos Anos Finais do Ensino Fundamental, EJA e Ensino Médio, a espera pode ultrapassar cinco anos. Até o presente momento não encontramos nenhum adolescente celíaco que foi atendido pelo programa de alimentação escolar. A alegação é que para a licitação, centralizada na capital, há de se preencher um formulário específico na secretaria da escola. Formulário este que nenhum funcionário conhece.

POLÍTICAS E PRÁTICAS EDUCACIONAIS INCLUSIVAS: DESAFIOS E TRAVESSIAS?

Parte-se da premissa de que os distintos segmentos da sociedade civil, em suas exigências, pressionam a sociedade política na elaboração de políticas que atendam aos anseios proclamados. Essa dinâmica ilustra, de forma singela, o Estado em sentido gramsciano. As políticas públicas, portanto, expressam o “Estado em ação” (AZEVEDO, 1997).

Conforme Azevedo (1997), “são, pois as políticas públicas que dão visibilidade e materialidade ao Estado e, por isto, são definidas como sendo o Estado em ação” (p. 60). As políticas públicas, portanto, uma vez elaboradas e conduzidas pelo Estado, expressam interesses da população e tendem a atender o movimento empreendido na configuração de ações concretas, em consonância com o modelo de sociedade em curso, como síntese dos projetos em disputa.

Como exemplo, a recente discussão da Resolução¹⁵ nº 11/2014, aprovada no Conselho Municipal de Educação de Fortaleza, Ceará, ilustra bem o empenho por parte de representantes de pais, educadores e associações em prol da reivindicação dos direitos proclamados pelo Estado.

Além da previsão da obrigatoriedade de fornecimento de refeição adequada, conforme as necessidades alimentares especiais, as escolas, públicas e privadas de Fortaleza, no desenvolvimento de atividades pedagógicas e festivas deverão visar à inclusão e a integração das crianças e estudantes, assim como também deverão se pautar nas necessidades dietéticas das crianças da turma.

O anteprojeto desta Resolução foi fruto de amplo debate que ocorreu entre o Governo e a sociedade, especialmente representantes das famílias de crianças com alergia alimentar, que buscavam meios para garantir que uma série de atitudes excludentes não se perpetuasse.

Por outro lado, como ilustração dos desafios ainda vivenciados pelas famílias de crianças com necessidades alimentares especiais serão apresentados alguns dados da rede municipal de ensino de Goiânia (RME). Foi feita uma consulta ao Departamento de Alimentação Escolar (Dale) para levantamento e mapeamento de dados sobre o atendimento das crianças com necessidades alimentares especiais, nas instituições educativas da RME. Nesse levantamento, foi possível confirmar a necessidade de políticas articuladas em prol da garantia do direito ao atendimento adequado a esta parcela da população.

O município de Goiânia possui atualmente 126.060 crianças matriculadas nos Centro Municipal de Educação Infantil – CMEI e nas escolas de Ensino Fundamental. Dentre elas, 76¹⁶ crianças possuem restrição alimentar com dieta específica, de acordo com declarações apresentadas pelas famílias. Porém, somente 9 crianças apresentaram laudo médico atestando tal condição nas instituições. Esse fato evidencia a complexidade dos dados levantados, que pode comprometer a fidedignidade dos dados emitidos por pais e/ou responsáveis, haja vista que é recorrente a ausência de conhecimentos e informações a respeito das particularidades que envolvem a alergia alimentar, inclusive entre os profissionais da saúde. Já entre os profissionais da educação, é de extrema relevância discutir o assunto, na perspectiva de ações pedagógicas condizentes às necessidades alimentares especiais de cada indivíduo.

Os dados coletados no Dale trazem desafios básicos do sistema de saúde que envolvem questões do serviço ofertado à comunidade. Por exemplo, foram identificadas oito crianças com diabetes, mas apenas uma apresentou laudo médico à instituição. Essa falta de documentação pode ser sinal de que a família não possui exame comprobatório dessa patologia? Ela teve o diagnóstico, mas os exames não ficaram com a família? A família não repassou à escola? A escola confere credibilidade ao diagnóstico e encaminha os cuidados devidos com ou sem laudo?

Em relação ao número de casos identificados pelo Dale, em crianças matriculadas em instituições da educação infantil com intolerância à lactose há de se questionar se são dados verídicos ou passíveis de erros de conceituação. Há um equívoco, no senso comum e por vezes em profissionais da saúde¹⁷, quando se trata de intolerância a lactose X alergia à proteína do leite de vaca. É mais recorrente que as crianças, na primeira infância, possuam alergia alimentar à proteína, enquanto que a intolerância à lactose é mais comum em crianças maiores, adolescentes e adultos. Nesse caso, é importante registrar que o Dale registrou nove casos de crianças de um a quatro anos com o diagnóstico, sem laudo, de intolerância à lactose. Outras quatro crianças nessa faixa etária apresentam laudo médico de alergia alimentar à proteína do leite de vaca. Desse grupo, duas possuem alergia alimentar múltipla. Por que a falta de laudo? São crianças com alergia mediada por IGE¹⁸ ou não? A escola tem conhecimento sobre os procedimentos em caso de ingestão de alimentos alergênicos?

Ao analisar os dados observou-se que as políticas públicas de corte social, como saúde e educação, em situações como o caso de crianças com necessidades alimentares especiais, deveriam ser desenvolvidas em ações articuladas, em conformidade com conceito de intersetorialidade¹⁹. Tal articulação contemplaria melhor o atendimento dessas crianças, quando matriculadas na educação básica, especialmente na educação infantil e anos iniciais do ensino fundamental, pois este é o período que compreende a fase mais recorrente da alergia alimentar.

Compreende-se que seria necessário um processo que envolvesse a articulação de mais de uma secretaria e que exigisse uma profícua coerência nas ações dentro de uma mesma pasta administrativa. Se uma criança está matriculada na educação infantil, por exemplo, tem alergia alimentar à proteína do leite o poder público deveria garantir assistência adequada a esta criança. Esse suporte perpassa, entre outras questões, pela oferta de fórmulas especiais²⁰, pelo acompanhamento médico da criança e por orientações nutricionais para os pais e cuidadores da criança, incluindo o fornecimento de diretrizes para a escola e formação continuada aos profissionais.

Com efeito, a instituição educativa em que a criança estiver matriculada deve ser extensão dos cuidados especiais que ela necessita. Entre esses cuidados estão a preparação adequada dos alimentos, sem risco de contaminação cruzada²¹, e um atendimento pedagógico que não desconheça a peculiaridade da criança e que garanta a ela as mesmas condições de desenvolvimento.

Assim, além do conhecimento da necessidade alimentar especial da criança a instituição educativa tem papel relevante no desenvolvimento integral dessa criança. Desse modo, se no espaço físico institucional a dieta alimentar deve ser seguida, é igualmente importante que todos os profissionais da instituição compreendam que a singularidade da criança com necessidade alimentar especial não elimina ou diminui a relevância por aspectos comuns a todos: o direito à saúde, à educação, à brincadeira, ao lazer, à convivência com os seus pares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

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).

Para finalizar gostaríamos de enfatizar que, para Certeau e Giard (2009), 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. Enfim, concordamos com Ana Lúcia Guedes Pinto (2013) sobre os autores quando destacam que há necessidade de sensibilidade e a perspicácia demandadas por aqueles que buscam compreender os movimentos sutis que constituem as práticas. No nosso caso, as práticas ordinárias e comuns que garantiriam a vida, a saúde, os direitos a escolarização das crianças celíacas e outras com necessidades alimentares especiais.

Militância, tempo e cotidiano... A condição nos ensina. O movimento social das famílias celíacas, em especial de mães, é dificultado pelas seguintes razões para o encontro: é preciso cozinhar, geralmente cinco refeições por dia por sete dias por semana, por 365 dias por ano. No caso de se realizar uma reunião, é importante planejar o alimento e antecipar a produção para levá-lo consigo. Não há alimento seguro e pronto para consumo de celíaco, a legislação que regulamente bares, restaurantes e similares ainda precisa ser produzida.

Convém reorganizar a rotina, ler, pesquisar, estudar, para compreender nuances da saúde das crianças com alergia alimentar, fenilcetonúria ou celíaca. Deve-se organizar o tempo para as consultas em várias especialidades, seus exames e seu retorno. Vale planejar as compras para os cardápios. É preciso higienizar, quase a nível cirúrgico, os utensílios para uso pelo celíaco; reaprender a cozinhar com produtos sem glúten e sem pão; preparar a merenda, ou a marmita, para as crianças celíacas que estudam. Convém treinar, formar e educar, outro adulto da família para que este também possa assumir os cuidados eventualmente. A militância precisa entrar nessas brechas. Deve-se, mesmo que pareça desnecessário, negociar com a escola, a coordenação, o docente, que a criança celíaca tem direito a estar ali, e mesmo que exija cuidados diferentes ela tem direito aos aprendizados. É importante produzir ou organizar materiais para levar à escola sobre o tema que orientem como os docentes podem falar a outros alunos sobre a condição celíaca. Vale repetidas vezes checar a lista de procedimentos em caso de contato, contaminação ou intoxicação acidental. Devem-se fazer palestras e ensinar as crianças a fazerem palestras sobre sua condição aos profissionais da escola e amigos. Convém fazer sugestões de projetos alternativos que incluam o celíaco quando o projeto original envolvia farinhas, culinárias, aulas com cheiros, massinhas, festas e passeios. É preciso produzir resiliência e sintropia.

NOTAS

1. No arcabouço legal acerca da perspectiva inclusiva podem ser citados os documentos: 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.
2. Adota-se neste texto o conceito de necessidades alimentares especiais, conforme denominação da Política Nacional de Alimentação e Nutrição, que leva em conta alterações metabólicas e fisiológicas temporárias ou permanentes que causam mudanças nas necessidades alimentares dos indivíduos. Disponível em: <<http://189.28.128.100/nutricao/docs/geral/pnan2011.pdf>>.
3. Uma de nós é secretária da Associação de celíacos de Foz do Iguaçu-PR Acelfoz e moderadora do grupo online de co-ajuda “Viva sem Glúten”. Disponível em: <<https://www.facebook.com/groups/vivasemgluten/?fref=ts> com 23 mil membros>.

4. Os dados foram solicitados pelo Dale às instituições para fins de organização de cardápios especializados, licitação de compra de produtos, caso fosse necessário. O repasse dos dados para as autoras desse texto ocorreu via contato direto com as nutricionistas desse departamento. Essas profissionais relataram que tem ocorrido um aumento visível no número de crianças com algum tipo de restrição alimentar, mas não possuem dados oficiais sobre essa situação.
5. Celiaca é alteração autoimune irreversível, na qual é disparada atrofia das vilosidades do intestino, pelo contato social e alimentar com o glúten de cereais produzidos no inverno, em pessoas com predisposição genética fundada na primitividade dos genes.
6. No estudo do centro de Boston, coordenado por Kelly (2014), com pacientes de doenças crônicas, a percepção dos pacientes sobre o impacto é em ordem decrescente: Hemodiálise renal, doença celíaca, seguido por outras doenças crônicas e terminais.
7. Vygotsky (1997, p. 20): “a criança com defeito não é inevitavelmente uma criança deficiente. O grau de seu defeito e sua normalidade depende do resultado da compensação social”.
8. A Lei n. 11.346/06, regulamentada pelo Decreto n. 7.272/10, que criou o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (“SISAN”) relacionando-o à dignidade do ser humano e considerando-o como indispensável à realização dos direitos consagrados na Constituição (art. 2º).
9. A Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN), veiculada pela Portaria n. 2715/11, que reúne o conjunto das políticas de governo voltadas à compreensão do direito humano universal à alimentação e nutrição.
10. Segundo o IBGE, dos cinquenta produtos mais consumidos no Brasil, dez contém glúten (trigo, centeio, cevada e aveia).
11. Série de acordos produzidos, nos anos 1960, entre o Ministério da Educação brasileiro (MEC) e a *United States Agency for International Development* (USAID). Visavam estabelecer convênios de assistência técnica e cooperação financeira à educação brasileira, sendo o período de maior intensidade de acordos entre 1964 e 1968. Consideremos também a implementação da chamada “revolução verde” sem que nossa população tomasse conhecimento, testando no âmbito de pesquisa oficial o Plantio Direto, o primeiro plantio de sorgo pela UFRGS – MEC/USAID, em 1969; Pesquisas comparativas entre Plantio Direto e Convencional em trigo – Fundacep / Fecotrigo, em 1971; Trabalho de Pesquisa na Embrapa – CNPTrigo – Passo Fundo, RS, a partir de 1974; O acordo de cooperação da entidade de pesquisa oficial – Iapar, com a iniciativa privada – ICI, para sistema de Plantio Direto, Paraná, 1976; Convênio ICI do Brasil / Embrapa Trigo e rompedores de solo para plantio, Passo Fundo, RS, 1978; e muitos outros.
12. Muitas escolas ainda se recusam a matricular crianças celíacas, outras sugerem que não tem condições de cuidá-las, outras que a família será a responsável por toda a alimentação, outras apesar de aceitarem e acolherem demoram muito a aprenderem a dimensão do glúten e colocam as crianças em risco.
13. PAULA (2010) sugere três atitudes básicas: a) Apresentar à escola o laudo médico da criança; Elaborar uma solicitação formal de alimentação adequada em três vias: para a coordenação da escola, para a secretaria de educação e para o CAE) Conversar detalhadamente sobre a gravidade da doença celíaca, para que nunca seja subestimada ou cuidadores; c) Estar sempre junto da escola ao longo do ano, para auxiliar com informações, receitas, passeios, e para mostrar que está alerta e monitorando de perto as reações da criança.
14. Para as festinhas escolares, sugere-se que a escola avise a família 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 família pode providenciar um cardápio alternativo de guloseimas permitidas.
15. O Conselho Municipal de Fortaleza aprovou no dia 12/03/2014 uma resolução que dispõe sobre a obrigatoriedade da matrícula e da oferta de alimentação escolar adequada para as crianças e os estudantes clinicamente considerados celíacos, diabéticos, com alergia ou intolerância alimentar e outras patologias congêneres, bem como das formas de cuidado que as instituições educacionais públicas e privadas de Fortaleza devem ter. O texto final da resolução ainda não foi publicado no Diário Oficial.
16. No início do ano letivo de 2014, o Dale encaminhou e-mail aos dirigentes de todas as instituições educativas da RME, solicitando informações sobre a existência de crianças com necessidades alimentares especiais, em relação a qual alimento e se possuíam laudo médico. Nesse levantamento o Dale percebeu uma série de equívocos nas terminologias utilizadas, seja pelos familiares, no repasse das informações ou ainda pela instituição que repassou os dados. Alguns desses termos serão apresentados no corpo do texto.
17. Solé (2007) analisou 895 questionários respondidos por pediatras brasileiros, sobre o diagnóstico e tratamento nos casos de alergia à proteína do leite de vaca e da intolerância à lactose. Tal estudo permitiu, segundo o autor, a necessidade de estabelecer consensos sobre o assunto, tendo em vista a multiplicidade de abordagens apresentadas, durante a análise dos dados. Solé foi um dos coordenadores da elaboração do Consenso Brasileiro sobre Alergia Alimentar em 2007.
18. Imonoglobina E (IGE) é um anticorpo que se encontra no sangue. Em quantidades mínimas, mas em exposição a substâncias alérgicas esse número se eleva. Nesse caso, os exames com dosagens elevadas evidenciam que a pessoa é do grupo dos alérgicos

com reações mediadas. Já as pessoas em que esse número não ultrapassou o esperado podem ser pessoas com reações tardias, do grupo dos alérgicos não mediados.

19. O conceito de intersetorialidade neste texto é compreendido conforme Junqueira (1997, p. 27): “A intersetorialidade constitui uma concepção que deve informar uma nova maneira de planejar, executar e controlar a prestação de serviços para garantir o acesso igual dos desiguais. Isso significa alterar toda a forma de articulação dos diversos segmentos da organização governamental e dos seus interesses”.

20. É bastante recorrente nas secretarias municipais de saúde do país o atraso no repasse das fórmulas especiais. Essa situação motiva os familiares das crianças a ser organizarem em busca dos canais de televisão para conseguirem matérias que abordem a situação. Também é importante ressaltar que a Secretaria Municipal de Saúde de Goiânia instituiu a Portaria n.º 271 de 29 de dezembro de 2011 com o objetivo de estabelecer o protocolo clínico na conduta com os casos de alergia à proteína do leite de vaca. Tal Resolução estabelece que o repasse de fórmulas especiais será concedido, exceto nos casos de outras patologias associadas, às crianças até completarem 2 anos. Essa idade limitrofe é motivo de muitos questionamentos por parte dos familiares e de alguns profissionais da saúde, pois ainda que não haja outras patologias associadas, muitas crianças prosseguem com a alergia e podem ficar com a saúde nutricional comprometida, se não houver alimentação adequada que garanta todos os nutrientes necessários ao desenvolvimento.

21. 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. Os cuidados para evitar a contaminação cruzada exigem vasilhames separados para o preparo dos alimentos.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Gisella de Souza. **Uma Escola Inclusiva de Referência no Contexto da Educação Especial no Estado de Goiás: Um Estudo de Caso**. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Goiás, 2006.

AZEVEDO, J. M. L. **A educação como política pública**. Campinas, SP: Autores Associados, 1997.

BRASIL **Lei nº 11947**, 16 de junho de 2009. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato20072010/2009/lei/11947.htm>.

BRASIL **Lei nº 12982**, 28 de maio de 2014. Disponível em: <http://planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato20112014/2014/Lei/L12982.htm>.

CALDART, R. S. O MST e a formação dos sem terra: o movimento social como princípio educativo. **Estudos Avançados**. V.15, n.43. São Paulo, sept./dez.2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010340142001000300016>.

CERTEAU, M. de. **A invenção do cotidiano: artes do fazer**. 16. ed. Tradução de Ephraim Ferreira Alves. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009. 316 p.

CROCHIK, José Leon. **Preconceito e educação inclusiva**. Brasília: SDH/ PR, 2011.

_____. A constituição do sujeito na contemporaneidade. **Inter-Ação**, Goiânia, v. 35, n. 2, p. 387-403, jul./dez. 2010.

CUNHA, L. A. **A universidade temporã: o ensino superior da colônia à era Vargas**. São Paulo: Editora UNESP, 2007.

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

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

KOTZE, LMS. Celiac disease in Brazilian patients: associations, complications and causes of death. Forty years of clinical experience. **Arq. Gastroenterol [online]**, vol. 46, n. 4, p. 261-269, 2009.

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

LIBÂNIO, José Carlos. Licenciaturas: em busca de soluções realistas para a formação de professores. **Educativa, Revista do Departamento de Educação**. Universidade Católica de Goiás, v. 4, n. 2, jul./dez. Goiânia, 2001. p. 265-284.

MANTOAN, M. T. E. **O desafio das diferenças nas escolas**. São Paulo: Vozes. 2008.

PAULA, F. A. **A criança celíaca indo pra escola**. Rio de Janeiro: Acelbra/Riosemguten, 2010.

SDEPANIAN, V. L.; MORAIS, M. B. FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. **Arq. Gastroenterol.**, vol. 36, n. 4, p.244-257, Dez 1999.

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

