

INCLUSÃO DA CRIANÇA CELÍACA NA EDUCAÇÃO BÁSICA: PROBLEMATIZAÇÕES E DESAFIOS INSTITUCIONAIS

Flávia Anastácio de Paula – UNIOESTE-PR¹
Joceli de Fatima Arruda Sousa – UNIOESTE-PR²

RESUMO

Este texto privilegia a problematização do atendimento aos estudantes celíacos no processo de escolarização como sujeitos para os quais precisamos pensar a inclusão escolar e a permanência. Ainda se faz necessário para a maioria dos profissionais da educação conhecer sobre a condição celíaca e seus impactos no cotidiano escolar tanto das implicações interacionais e pedagógicas quanto na garantia do direito a alimentação escolar. Trata-se de uma síntese de reflexões no processo de formação de professoras em um curso de extensão para o atendimento de estudantes com necessidades alimentares especiais. Refletir sobre que precisamos aprender para que possamos garantir a vida, a saúde, a educação e a alimentação escolar adequada dos estudantes com necessidades alimentares especiais.

Palavras-chave: Diversidade, Desigualdade, Alimentação.

INTRODUÇÃO

No processo de pensar a inclusão e a exclusão escolar nos deparamos com questões essenciais sobre o que damos conta de ver e o que ainda não conseguimos ver. Quais são os mecanismos da exclusão, como se produz os processos de invisibilidade e o que podemos fazer para superar? Não basta pensar quem são os analfabetos, mas quais serão as políticas e ações educativas para alfabetizar. Não basta pensar quem são as crianças sem acesso a Educação Infantil e a Alimentação Escolar, mas é necessário pensar sobre as políticas e ações de acesso e atendimento. Assim também o é com a Alimentação Escolar. Não basta saber quem tem fome, mas precisamos produzir uma propositiva para alimentar quem ainda não come. Algo similar poderia ser dito sobre os estudantes com a condição celíaca. O que precisamos aprender para que possamos garantir a vida, a saúde, a educação e a alimentação escolar adequada? Como podemos tornar a escolarização de estudantes celíacos menos penosa? Quais são as dúvidas, angústias e desafios que as professoras relatam nesse processo de atender as crianças celíacas?

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

¹ Doutora em Educação pela Unicamp. Contato: flaviaanastaciopaula@gmail.com

² Doutora em Políticas Públicas e Formação Humana pela UERJ. Contato: joceliarruda@hotmail.com



com outros primatas. Ter os genes não é suficiente para desenvolver a alteração autoimune, ela pode se desenvolver, ou não, dependendo da exposição ao ambiente. Trata-se, dentro do escopo da diversidade humana, de um grupo de pessoas que por constituição genética vivem com uma incompatibilidade biológica permanente com os cereais do inverno, em especial com a proteína destes denominada de glúten presentes no trigo, centeio, cevada, aveia e malte. No Brasil a estimativa é de entre 1% e 3% da população. Para sobreviver consensuou-se que o cotidiano da pessoa celíaca deve ser a exclusão do contato com o glúten (trigo, centeio, cevada e aveia).

Atender as crianças e adolescentes celíacos é atender suas necessidades alimentares especiais, mas também praticar uma educação inclusiva para que ela possa se desenvolver e para com seus pares. Por isso lidamos com o conceito social de deficiência deve ser entendido não sob o ponto de vista das limitações corporais sofridas por determinada pessoa, mas olharmos para os obstáculos e barreiras que precisam ser enfrentados em razão das restrições e situações impostas pela sociedade para que possam usufruir seus direitos.

Crianças e adolescentes com Necessidades Alimentares Especiais (NAE) além de precisarem comer também precisam do acesso à informação e a educação que as ensine a conhecer sobre si e sobre o ambiente inóspitos que convivem, precisam aprender a ler desde muito cedo os rótulos dos alimentos e precisam aprender a ler o mundo para que possam avaliar o risco. Para podermos incluir estudantes com NAE, e dentre elas as celíacas, o profissional da educação precisa olhar para três camadas de vulnerabilidades sobrepostas: a idade desses estudantes e a capacidade delas em compreenderem os riscos envolvidos nos processos; a doença crônica e seus sintomas; a condição social muitas vezes agravadas pela hipossuficiência econômica da família. A não adequação do ambiente e da alimentação para essa população gera além de dificuldades de interação também um estado de insegurança alimentar e nutricional acarretando a exclusão social e escolar por uma a violação do direito humano a alimentação, além disso produz prejuízos ao longo da vida para o desenvolvimento físico, mental, neurológico e comportamental.

Embora, atender crianças com NAE seja recente, quando acontece a matrícula os profissionais da instituição precisam aprender rápido sobre o tema para que riscos sejam minimizados. Até 2008 era comum os profissionais médicos orientarem as famílias para que não matriculassem as crianças, em especial as alérgicas e celíacas, e fizessem a educação domiciliar considerando os riscos potenciais e visando uma redução dos danos. Afinal, apenas sob movimento da sociedade civil foi possível a Emenda Constitucional em 2010 que inseriu a alimentação dentre os direitos sociais. E a partir disso alterar a alimentação escolar.

O foco dessa pesquisa foi ouvir professoras inscritas em um curso de extensão sobre como elas buscavam informações, suas dúvidas e reflexões. Assim como ouvir suas angústias, medos e soluções. Os encontros foram presenciais realizados ao longo do ano de 2022, aos sábados pela manhã na Universidade Estadual do Oeste do Paraná abrangendo professoras da rede municipal, estadual e privada que recebiam estudantes com NAE na Educação Infantil e Ensino Fundamental tanto em turmas comuns como turmas de escolas para a educação especial. Os grupos focais e as temáticas foram divididas por sábado. Um para discutir sobre alérgicos e alergênicos, outros para seletividade alimentar, outro para intolerâncias, outro para celíacos e assim sucessivamente. Os dez encontros foram organizados em três momentos: leitura do material organizado pelo MEC-FNDE (2017), conversas e problematizações, registro escrito individual e coletivo. O curso foi aprovado pela comissão de extensão e a publicização e inscrição pelo sistema SGEv da universidade.

REFERENCIAL TEÓRICO

Em um país 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 invisibilizar e o invisibilizar pode criar negligências e perdas tanto do desenvolvimento do aprendizado educacional, da saúde e até mesmo perdas nas ações que constituem a cidadania. O atendimento educacional das crianças 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.

Embora, atender crianças com NAE seja recente, quando acontece a matrícula os profissionais da instituição precisam aprender muito rápido sobre o tema para que riscos sejam minimizados. 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. Afinal, apenas sob movimento da sociedade civil foi possível a Emenda Constitucional em 2010 que inseriu a alimentação dentre os direitos sociais.



XXII ENCONTRO NACIONAL EM FASE DE SUPERACÃO DAS BARREIRAS

Além da superação das barreiras sociais exige do profissional da escola ações em quatro grandes áreas: a) 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 está em formar profissionais para que sejam protetivos, preventivos e precavidos.

Nesse 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. Há dois grandes blocos para tal formação para a inclusão da NAEs: a) primeiro as características fisiológicas e metabólicas do sujeito e as condições para produção de um ambiente seguro e um alimento que não cause dano; b) em segundo lugar criar 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, qualidade das interações entre os estudantes, substituição dos insumos nas atividades pedagógicas, passeios, e eventos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

No caso brasileiro falta informação e formação dos profissionais da saúde, educação, assistência e da área de alimentos. Como doença é sub-diagnosticada, não notificada, não cadastrada, sem prioridade, negligenciada e sem visibilidade. Os estudantes diagnosticados e que aderiram a dieta isenta de glúten reconstituem a saúde e não tem estereotípias 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 tem glúten e ou alergênicos nas atividades escolares (massinha de modelar, materiais cotidianos), as atividades complementares como oficinas, viagens e passeios, as questões atitudinais como preconceito e bulling. 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.

Em 2014, a legislação do PNAE Lei nº 12.982/14 foi alterada, tendo por fundamento a equidade e trazendo expressamente a obrigatoriedade de elaboração de cardápio especial



adaptado para estudantes com necessidades especiais. A desconformidade dos cardápios para atender os estudantes com NAE vai desde a indisponibilidade de alimentos, até a falta de execução das refeições. HACK (2023) observa através do Sistema de Gestão de Prestação de Contas (SiGPC) do FNDE é possível saber que em 2021 a quantidade de 69% das Entidades Executoras, isso é 3798, afirmaram que identificavam estudantes com NAEs, mas apenas 94% delas atendiam com cardápios diferenciados. O que causa espanto não é que 6% dos estudantes identificados não sejam atendidos. O que ainda surpreende é que 31% das Entidades Executoras, isso é cerca de 1600, não identifique qualquer estudante com NAEs no seu município, uma vez que sabemos que epidemiologicamente não faz sentido. O que sugere ainda uma insuficiência na política pública, na sua execução e no monitoramento. Das ações institucionais e de monitoramento da política 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 e ações pedagógicas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O atendimento de celíacos e dos estudantes com Necessidades Alimentares Especiais exige acolhimento, cadastro, monitoramento, controle e ações propositivas com atuação em frentes distintas: a) ações institucionais e políticas públicas de atendimento; b) formação dos profissionais da educação, da alimentação escolar, saúde e assistência; c) acolhimento e acompanhamento dos estudantes com NAE para a superação das barreiras sociais; d) divulgação e disseminação do conhecimento sobre a celíaca e as necessidades alimentares especiais para a população em geral.

REFERÊNCIAS

- BRASIL. MEC-FNDE. **Caderno de referências sobre a alimentação escolar para estudantes com necessidades alimentares especiais**. Brasília. FNDE. 2016. <https://www.gov.br/fnde/pt-br/aceso-a-informacao/aco-es-e-programas/programas/pnae/manuais-e-cartilhas/caderno-de-referencia-alimentacao-escolar-para-estudantes-com-necessidades-alimentares-especiais>. <acesso em 27 junho 2024>
- HACK, Fernanda Mainier. Os desafios de estudantes com necessidades alimentares especiais no Programa Nacional de Alimentação Escolar (PNAE). **Dossiê ÓAÊ 2023-2024 : diversidades e desigualdades na alimentação escolar**. Brasília, OAE, 2023. p.72-79 https://alimentacaoescolar.org.br/wp-content/uploads/tainacan-items/388/7573/dossie2023_oae_web-2.pdf <acesso em 27 junho 2024>