

EL NIÑO CELÍACO EN EL COLEGIO
HACIA LA INTEGRACIÓN SOCIAL
DEL CELÍACO

Ángela Artigues Amengual

Palma de Mallorca
9 y 11 de mayo de 2006

RAZONES PARA ESTE CURSO

Plantear un curso sobre una temática aparentemente tan específica y poco conocida como es la Enfermedad Celíaca y su repercusión tanto en el colegio como en la sociedad en general suponía el riesgo de no saber a priori si iba a resultar de interés entre el colectivo de profesionales de la educación.

La propuesta la realicé al Instituto de Ciencias de la Educación (ICE) de las Islas Baleares en el mes de noviembre de 2005. Había leído la convocatoria de un curso que ellos mismos organizaron por esas fechas “El niño diabético en el colegio” y me pareció que el guión se ajustaba mucho al que querría proponer. Fueron varios meses de intenso trabajo, con la idea de ofrecer una información y, sobre todo, unas pautas de actuación dirigidas, básicamente, a maestros, profesores, psicopedagogos, cocineros y responsables de comedores escolares, monitores de actividades infantiles y a todas aquellas personas interesadas.

La demanda final del curso superó con creces las expectativas iniciales. Fueron 38 personas las inscritas al curso de un total de 35 plazas ofertadas. Es más, gran parte de los asistentes no tenían más relación con la enfermedad celíaca que el interés y la sensibilidad hacia las personas que padecen de intolerancias alimentarias.

Hoy, más que nunca, vivimos en una sociedad plural, lo que supone, sin duda, una gran fuente de enriquecimiento. A cambio, se exige también, más que nunca, una respuesta acorde con las necesidades de todos sus integrantes. El celíaco no es más que una persona que padece una intolerancia alimentaria que afecta a muchas de sus actividades cotidianas, precisamente, por la desinformación que todavía reina entre la sociedad general.

Muy posiblemente se repetirá el curso dentro de unos meses en otras localidades también de las Islas Baleares. Desde estas páginas, os resumiré los principales aspectos tratados en el curso para que os pueda servir de base para futuras sugerencias a realizar en vuestras Comunidades.

PROGRAMA

- 1- El niño con una alergia o una intolerancia alimentaria en el colegio. Hacia la consecución de un modelo integrador.
- 2- Legislación vigente sobre comedores escolares ¿De dónde partimos y hacia dónde vamos? ¿Cuál es la realidad y qué se está pidiendo?
- 3- Qué es la intolerancia al gluten.
- 4- El niño celíaco en todos sus ámbitos de relación. Respuestas e implicación.
- 5- Modelos y Guías de información y de actuación en el ámbito educativo.
- 6- El joven y el adulto celíaco.
- 7- Propuesta de trabajo.
- 8- Fuentes de consulta.

1. El niño con una alergia o una intolerancia alimentaria en el colegio. Hacia la consecución de un modelo integrador.

En este apartado se realiza un análisis del entorno más inmediato del niño celíaco, estructurándolo a partir de los siguientes ejes:

- FAMILIA
- ESCUELA
- SOCIEDAD

FAMILIA:

- Desorientación en los primeros estadios de convivencia con la enfermedad celíaca.
- Cambios de comportamiento.
- Repercusiones.

Es evidente que la forma cómo se ha producido el diagnóstico (si éste ha sido inmediato o después de un tiempo de problemas de salud), cómo se ha comunicado o enfocado a la familia por parte del médico, el contacto con la Asociación de celíacos más cercana así como de los recursos de que ésta disponga, la colaboración de otros familiares y amigos..., condicionarán en gran manera la forma y duración de este primer estadio de contacto con la enfermedad.

Desorientación: ¿Qué hacer?:

- Alimentos substitutivos.
- Lectura del etiquetado de los productos.
- Cambio en los hábitos alimentarios.

Cambios de comportamiento:

- Sentimiento de soledad.
- Superprotección/Aislamiento social.
- Incredulidad.
- Cansancio.
- Sentimiento de culpa.

Repercusiones:

- A nivel económico.
- Tensiones en la propia familia/familiares más cercanos. No es fácil aceptar un cambio de forma positiva, no está claro cómo actuar.

ESCUELA

La incorporación al colegio supondrá el primer ámbito en el cual el niño celíaco se enfrentará solo a sus propias limitaciones alimentarias, presentes no sólo en el comedor escolar, sino también en: celebraciones de clase o del colegio, excursiones y campamentos, actividades promovidas por los Ayuntamientos y diversas entidades que colaboran con los centros escolares.

Por otra parte, la escuela ejerce también su papel de puente entre el ámbito familiar y el ámbito social entendido éste último en su sentido más amplio. El niño celíaco no necesita de una atención específica, tan sólo de una dieta exenta de gluten. Si sigue correctamente esta dieta, su desarrollo físico y de aprendizajes no diferirá al del resto de sus compañeros. Por tanto, de la respuesta que dé la escuela dependerá la integración del niño celíaco en su entorno social más inmediato.

Entre los principales elementos que se deben analizar, destacamos:

Marco legislativo:

- No existe actualmente una obligación estricta y generalizada de ofrecer una dieta exenta de gluten en el servicio de comedores escolares. No obstante, en algunas Comunidades Autónomas sí que ya se ha empezado a manifestar esta obligatoriedad.
- No se ha establecido un protocolo/pautas claras de cómo se debe ofrecer un menú sin gluten en el servicio de comedores escolares. Sí que existe a nivel de Asociaciones de celíacos, pero más bien en forma de Guías o consejos, no como algo establecido dentro de una normativa.

Factores internos:

- Contacto familia-escuela.
- El papel del profesor tutor.
- Personal de cocina y responsables del comedor.
- Los propios compañeros.

Factores externos:

- Relaciones con las familias de los compañeros.
- Actividades promovidas a nivel de centro.
- Actividades promovidas desde las Instituciones públicas en coordinación con la escuela.

SOCIEDAD

Es evidente que el apoyo social que reciba el celíaco modulará su propia respuesta de convivencia con su condición. La dieta exenta de gluten es relativamente fácil de llevar en casa pero fuera de casa resulta en muchas ocasiones muy difícil. En el caso del niño celíaco, su aprendizaje de integración social y de aceptación de lo que supone esta intolerancia alimentaria pasará por la forma cómo la afronten y vivan sus propios padres. Es vital educar fomentando los propios recursos personales y contando siempre con una visión positiva de sí mismos, crear una buena autoestima. En este sentido, resulta fundamental el aprendizaje de una serie de habilidades que nos permitan dominar diferentes situaciones sociales para poder participar de todas ellas sin olvidar ni abandonar en ninguna circunstancia la dieta exenta de gluten.

Entre los principales elementos a analizar, destacamos:

Desconocimiento social:

- Entre la población general.
- Restaurantes, cafeterías, hoteles...
- Centros de enseñanza.
- Hospitales.
- Iglesia.
- Medios de comunicación.

Desamparo:

- Inseguridad en el diagnóstico y en el seguimiento y evolución de la enfermedad. Asociación con otras enfermedades.
- Falta de sensibilidad y de apoyo a nivel legal.

Asociaciones de celíacos, Internet y Nuevas tecnologías:

- Asociaciones: información y orientación a las familias, seguimiento de los avances tecnológicos, difusión de información a nivel social, fomentar normativas legales que amparen al celíaco.
- Internet: disponibilidad de gran cantidad de información, un espacio en el que participar y relacionarse, una oportunidad para compartir.
- Nuevas tecnologías: que facilitarán la vida del celíaco y que contribuirán a una mejora en su calidad de vida.

2. Legislación vigente sobre comedores escolares ¿De dónde partimos y hacia dónde vamos? ¿Cuál es la realidad y que se está pidiendo?

Durante el año 2005, tanto el Gobierno español como las autoridades sanitarias de las Comunidades Autónomas han estado buscando soluciones para poner freno al alarmante aumento de la obesidad infantil en nuestro país. Este hecho ha propiciado que se empiece a hablar de la necesidad de establecer una normativa general de los comedores escolares en el ámbito competencial del Estado y otras más específicas para las diferentes Comunidades Autónomas. El 29 de junio de 2005 en el Consejo Interterritorial de Salud se llega a una propuesta de acuerdo sobre los servicios de comedores en los centros docentes y se realizan una serie de recomendaciones. En el punto 4 de estas recomendaciones se dice expresamente que *se realizarán las gestiones necesarias para que, siempre que sea posible, se ofrezcan menús adaptados para aquellos alumnos que por problemas de salud, intolerancia a algunos alimentos u otras circunstancias debidamente justificadas, requieran un menú especial. En casos excepcionales, cuando el centro escolar no pueda responsabilizarse del menú especial, facilitará los medios (refrigeración y calentamiento) para que pueda conservarse y consumirse el menú especial proporcionado por la familia.*

A modo de cuadro-resumen, los puntos tratados en este apartado son:

(La legislación sobre la que me he apoyado está disponible en www.infoceliaquia.tk)

REALIDAD

* No hay una regulación por ley que establezca la obligación estricta de ofrecer menús para celíacos. Son excepción la Comunidad Valenciana y la de Andalucía, si bien no están exentas de dificultades y quejas.

* Actualmente, en los Decretos de Admisión de Alumnos sí que se establece como Baremo de prioridad para ser admitido tener alguna enfermedad crónica que afecte al sistema digestivo, endocrino o metabólico, como pueda ser la diabetes o la enfermedad celíaca.

* Las soluciones actuales son muy variadas: desde la no oferta de un menú especial, a dejar llevar la comida de casa (llegándose a un acuerdo económico con las familias que puede ser la de pagar un 50 % por el servicio de comedor y vigilancia prestados), a proporcionar un menú siempre que las familias aporten los productos especiales sin gluten, a la creciente posibilidad de que haya empresas de catering que sí ofrezcan menús sin gluten... De hecho, entre los baremos para la adjudicación de las empresas de catering, se tiene en cuenta la presentación de menús especiales.

QUÉ SE PIDE

* Año 2005: Acuerdos entre los Ministerios de Sanidad y Consumo y las diferentes Comunidades Autónomas para elaborar y regular unas normativas precisas sobre comedores escolares que detallarían, entre otras, la necesidad de incorporar menús especiales para los alumnos con intolerancias alimentarias. La Comunidad de Castilla y León ya ha elaborado unas Guías alimentarias que podrían servir de base.

* Necesidad de establecer unos criterios para adaptar los menús escolares a las dietas especiales, así como establecer unas normas de organización y de manipulación de los alimentos.

* Necesidad de: promover una formación específica entre el personal docente o personal contratado que participe en las tareas de atención y de supervisión del alumnado en el servicio de comedor.

3. Qué es la intolerancia al gluten.

La exposición que se hizo en este apartado puede dividirse en dos partes:

- En una primera parte, se realizó una experiencia práctica para ver Qué es el gluten: cómo es, qué características tiene y para qué sirve. Se tomaron muestras de diferentes harinas (con y sin gluten). Se colocó cada tipo de harina en un bol y se mezcló con agua. El resultado muestra una harina sin gluten que no tiene elasticidad puesto que no contiene gluten. Además, también se observó, a partir de fotografías, cómo se puede “lavar” la harina de trigo, quedándonos sólo con el gluten y cómo, si éste es horneado, se hincha como una bolita. Se explicó qué otros “ingredientes” se deben añadir a las harinas sin gluten para que sean también panificables y se mostraron fotografías con algunos resultados.
- En una segunda parte, se explicó Qué es la intolerancia al gluten tal y como se podría explicar a un niño. Para ello, se utilizaron recursos como: cuentos, cómics y actividades realizadas con el programa JClic.

4. El niño celíaco en todos sus ámbitos de relación. Respuestas e implicación.

Se inició este apartado con la presentación del vídeo que realizó la Asociación de Celíacos de Catalunya SMAP junto con el Departamento de Educación de la Generalitat de Catalunya “Celíacs a l’escola” (Celíacos en el colegio) en el 2005. Este vídeo está disponible tanto en la propia página de Smap como en www.xtec.es (Xarxa Telemàtica Educativa de Catalunya). Con una duración aproximada de 8 minutos, el vídeo muestra cómo incorpora la escuela a los alumnos celíacos. Si bien se centra en el comedor escolar, es muy interesante escuchar las opiniones de todos los miembros implicados y que se relacionan directamente con el niño: desde sus padres, sus compañeros, la directora del centro, el personal de cocina... Además, interviene un médico que explica de forma muy sencilla y clara en qué consiste la enfermedad celíaca. Está muy bien estructurado y transmite un mensaje muy positivo: “La integración del niño celíaco en el colegio es fácil, siempre que se tenga información y voluntad de hacerla posible.”

A continuación, se analizaron cada una de las situaciones y de las personas implicadas en el colegio para que la integración del niño celíaco sea posible. Son:

SITUACIONES	PERSONAS
<ul style="list-style-type: none">- El comedor escolar.- La merienda.- Celebraciones aula- Celebraciones centro- Excursiones, campamentos...	<ul style="list-style-type: none">- Los padres- El maestro-tutor- Los demás maestros- El personal de cocina- Los compañeros y sus padres- Los organismos externos al colegio con funciones educativas

5. Modelos y Guías de información y de actuación en el ámbito educativo.

En este apartado, se concretan una serie de modelos y de guías de información y de actuación educativa. Algunas de estas guías han sido elaboradas por las propias Asociaciones de Celíacos, otras han sido elaboradas con ayuda de personas particulares y finalmente se muestran algunas Guías de alimentación que se están elaborando en diferentes Comunidades Autónomas.

- “El niño celíaco en el colegio. Guía para los profesores.” Tríptico publicado por la ACEGA (Asociación Celíacos Galicia), con Idea original de EZE (Asociación Celíacos País Vasco).
- “Celebraciones en el aula. Pautas generales y pautas concretas con los niños celíacos. Modelos para el maestro y para los padres.” Disponible en Infoceliaquía.
- “Guía para los comedores escolares.” Disponible en Infoceliaquía.
- “Guía para elaborar menús sin gluten” EZE (Asociación Celíacos País Vasco) y Departamento de Educación, Universidades e Investigación, octubre 2004. Disponible también en Infoceliaquía.
- Propuestas a los Organismos con responsabilidad educativa.
- Protocolo de actuación de las Empresas de Catering.

- Monográfico: “Menús saludables en el comedor escolar” (Xunta de Galicia y Universidad de Santiago de Compostela, 2002). Disponible en Infoceliaquía.
- “Guía de alimentación saludable” de la Conselleria de Sanitat i Consum de les Illes Balears, 2006.
- “Guía de alimentación saludable. Patologías” de la Comunidad de Castilla y León, 2005. Disponible en Infoceliaquía.

6. El joven y el adulto celíaco.

La creencia de que la enfermedad celíaca es una enfermedad de ámbito pediátrico está cambiando hoy en día. El porcentaje de adultos que son diagnosticados aumenta año tras año. La enfermedad celíaca puede presentarse a cualquier edad a lo largo de toda la vida.

Sin duda, la enfermedad celíaca, además de suponer una dieta exenta de gluten que será de por vida, tiene un indudable impacto en la vida social del celíaco. En el caso del joven y del adulto recién diagnosticado, la adherencia a la dieta es más compleja porque cuenta con muchos aprendizajes ya establecidos y repercute en muchas situaciones cotidianas.

En este apartado se analizaron cuáles son las situaciones más difíciles con las que se encuentran los jóvenes y los adultos celíacos:

- Compra de productos.
- Adaptarse al gusto y a la textura de los productos sin gluten.
- Relaciones sociales.
- Celebraciones.
- Restaurantes.
- Viajar.

Asimismo, también se analizaron las reacciones que se suelen producir, tanto en el adolescente como en el adulto celíaco, y cuáles serían los instrumentos que nos pueden resultar más útiles a la hora de afrontar/controlar la situación desde una perspectiva personal, familiar y social. La propuesta sería la de enfocar la enfermedad celíaca de forma globalizadora, del individuo tratado desde su totalidad (plano médico, psicológico y social).

7. Propuesta de trabajo.

En este apartado se analizaron las propuestas de menús de dos colegios públicos correspondientes al período escolar 2005/06. Se trataba de observar cómo podría realizarse la propuesta para adaptar los mismos menús en el caso de niños celíacos. Las propuestas podrían consistir en:

- Propuesta sin modificaciones (cuando el menú base no presenta ningún ingrediente que contenga gluten, excepto el pan). No será frecuente.
- Propuesta con adaptación (cuando alguno de los ingredientes con gluten es sustituido por su equivalente sin gluten). Es la más aconsejable.
- Propuesta con modificaciones (cuando se realiza un cambio en el menú, si bien siempre deberá ser lo más aproximado, por ejemplo, “tallarines” por “arroz”). Es una propuesta válida si no se dispone del equivalente sin gluten.

Se presentarían ejemplos concretos con estas propuestas realizadas y siguiendo el modelo que se propone en el Monográfico “Menús saludables en el comedor escolar” (Xunta de Galicia y Universidad de Santiago de Compostela, 2002)

Finalmente, se presentó también la propuesta de Menús que, para este año 2006, realiza el Departamento de Educación de Helsinki (Finlandia) y que contempla dos tipos de menú: el menú base y el menú vegetariano. Para ambos menús, se van especificando aquellos platos que serían aptos para celíacos, sin lactosa, bajos en lactosa, sin carne de cerdo o de vaca. Estos menús están disponibles en la página web del Departamento de Educación de la ciudad de Helsinki. Entre su normativa para los comedores escolares figura la obligatoriedad de que haya platos aptos para las principales dietas especiales a diario.