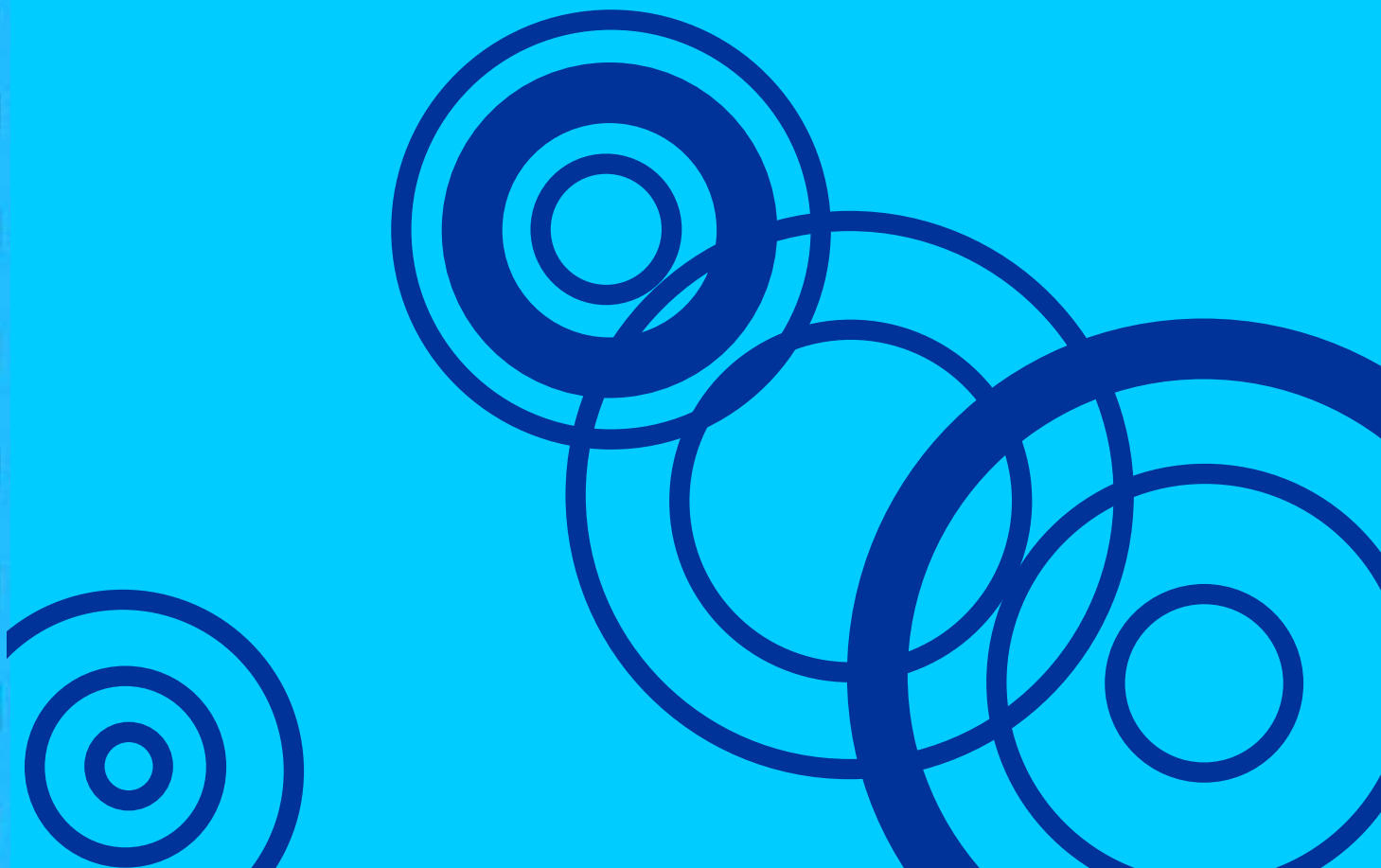


Orientações para Pais e Cuidadores

**Flavia Anastácio de Paula
Claudia Marcelino**



**CRIANÇA AUTISTA
EM DIETA SGSC
INDO PARA A ESCOLA**



Orientação para pais e cuidadores

Criança Autista em dieta Sem Glúten e Sem Caseína indo para a Escola



**Flavia Anastácio de Paula
Claudia Marcelino**

**Adaptação da cartilha:
“Criança celíaca indo para a escola”
de Flavia Anastácio de Paula**



Este quebra-cabeça representa o mistério e complexidade do autismo. As diferentes cores e formas representam a diversidade das pessoas e das famílias convivendo com a desordem.

Flavia Anastácio de Paula

Claudia Marcelino

Texto e Adaptação

Raquel Benati

Diagramação

2011

INTRODUÇÃO

Este texto pressupõe que você já tenha as orientações básicas de como viver com um autista em casa sem glúten e sem leite e está preparando seu filho para ir à escola. A administração da condição autista 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.



Sugerimos três atitudes básicas:

1 - Apresentar à escola o laudo médico da criança e o pedido médico para o estabelecimento total da dieta;

2- Conversar detalhadamente sobre a gravidade do Transtorno do Espectro Autista, 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 A EQUIPE ESCOLAR tenha sobre a condição do controle dos sintomas autísticos pela alimentação, poderá ser resolvida por consulta ao material disponibilizado por escrito.



É nossa responsabilidade dividir o nosso conhecimento sobre o Transtorno do Espectro Autista e sobre como este transtorno causa impacto na vida de nossos filhos de formas sutis como: alimentação, comportamento, aprendizado, resistência e auto-imagem. Muito provavelmente, a equipe da escola com mais orientações, se sentirá aliviada sobre a habilidade de entender a criança autista e como ajudá-la. Há que esclarecer que o controle pela alimentação é um dos tratamentos disponíveis para o controle de sintomas do Transtorno do Espectro Autista, e que além da alimentação existem outras orientações pedagógicas. Muitos pais se sentirão menos apreensivos ao mandar seus filhos para a escola, após terem se encontrado com a equipe escolar e explicado a situação.

A maioria das crianças gosta de ir para a escola, se misturar e participar ativamente em todas as atividades, embora muitos autistas não saibam expressar este contentamento ou precisem aprendê-lo. Uma atitude positiva do profissional sobre "isto pode fazer bem e é um direito" 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 e sem caseína juntamente com o laudo Médico, oficializando a condição alimentar especial da criança. Além disso, é necessário informar a condição especial de autismo da criança para que sejam encaminhadas as necessidades pedagógicas especiais e até mesmo a formação das turmas.



O que devo dizer ao professor?

Antes que seu filho comece na escola, pode ser útil encontrar com a equipe escolar, incluindo o diretor, professor e todos os auxiliares, até mesmo o porteiro. Pode ser intimidante ter um encontro com tanta gente. Sugerimos 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 o Transtorno do Espectro Autista e como alimentos com glúten, leite e caseína afetam seu filho. Explique que a família por orientação médica faz um controle da exacerbação dos comportamentos autísticos através de uma alimentação controlada. Diga-lhe que seu filho muitas vezes NÃO compreende que não pode comer determinado alimento do seu coleguinha, sendo oferecido ou não e, que por isso, ele poderá fazer birra, chorar, gritar, se agredir ou agredir o outro. No entanto nada disso fará com que ele tenha ou coma o que quer, pois não pode.

Você pode querer preparar um texto escrito com a seguinte informação: nome da criança, descrição das alergias, sintomas e formas de diminuir os sintomas (a única forma é não ingerindo), o que é glúten e a caseína e como eles se apresentam na nossa sociedade. Explique o que é proibido e o que é permitido. 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.



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.

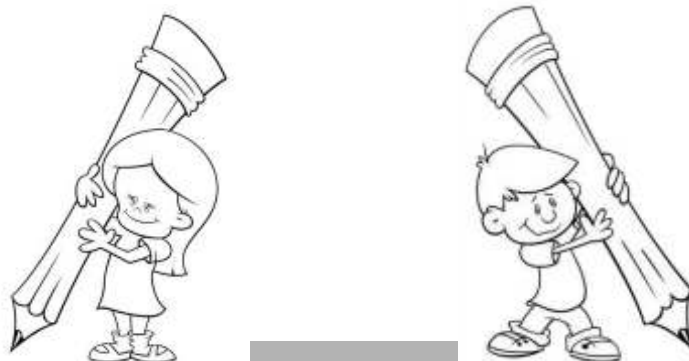
Com as crianças do Ensino Fundamental que possuem pouca ou nenhuma ajuda para se alimentarem, um dos membros da equipe pedagógica, coordenador ou de uma pessoa auxiliar pela alimentação, merendeira, deve ser identificado para administrar as necessidades especiais da dieta.



De qualquer forma, é bom ter um plano de reserva, caso a pessoa de costume, esteja ausente. A criança também deve ser orientada que receberá alimento apenas desta pessoa. Outro plano reserva fundamental, é ter a 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 tempos em tempos verificando as datas de validade. Também é muito importante que a professora tenha guloseimas permitidas guardadas no seu armário para eventuais prêmios.

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. Independente 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 e sem caseína, 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 a 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 "João tem dores de barriga facilmente e ele precisa de comida especial" normalmente é suficiente para satisfazer uma criança em idade pré-escolar. Muitas vezes um complemento é necessário: "João não pode trocar o lanche. O alimento dele pode ser comido por todos, mas ele só pode a comida especial preparada para ele."

Crianças mais velhas são mais conscientes de suas diferenças e podem ficar envergonhadas de ter que explicar as alergias ou intolerâncias 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 alimentar especial. "Não, muito obrigada, eu tenho alergia ao glúten e ao leite". Caso apareça uma ocasião pode ajudá-la a preparar uma apresentação formal sobre a sua condição especial de não se alimentar com glúten e leite. 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.

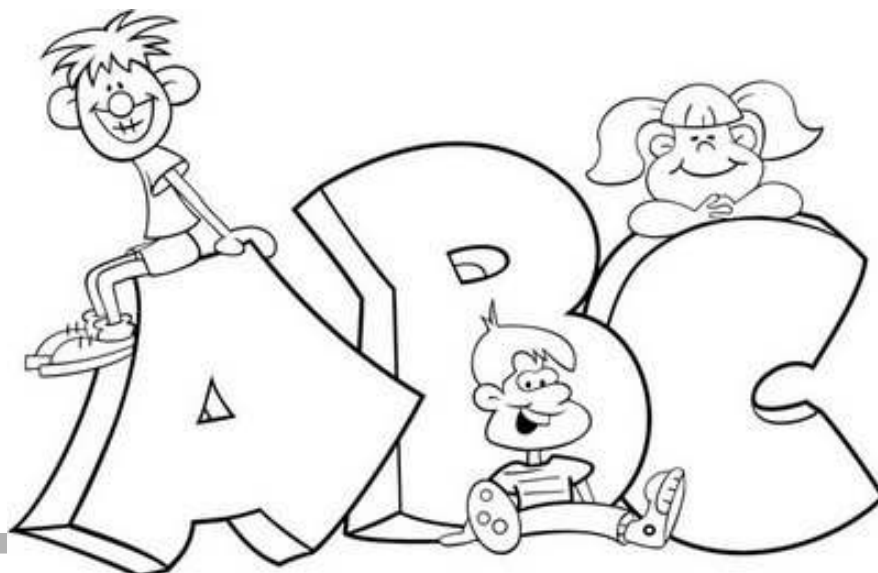


Problemas que surgem na sala de aula

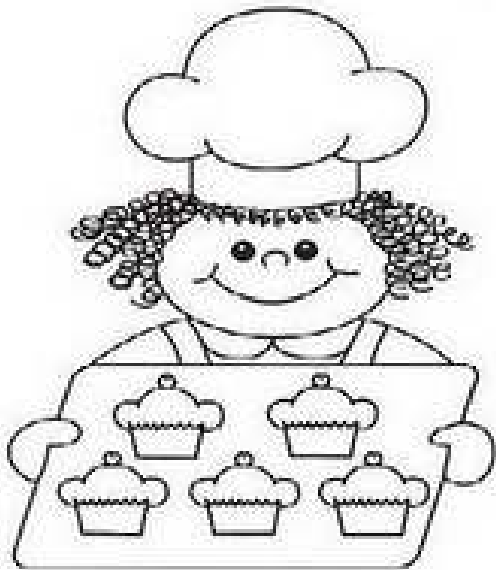
O principal problema na escola para a criança com alergia alimentar é a contaminação de alimentos, que pode acontecer no preparo do alimento da criança (se é feito na escola), na troca de lanches, aulas de culinária ou em festinhas de aniversário em sala de aula.

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 o autismo e alimentação sem glúten e sem leite. 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 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 autistas devem pedir ao colega que encham pra 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 autistas 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 autista 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 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 autista.



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 autistas 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 autistas 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-las a ir para a escola.

É natural que a criança e até mesmo os profissionais da escola, sentirem um grande número de emoções: sobretudo na altura da primeira matrícula, assim como seus pais 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.

ANEXO 1

SUGESTÃO DE CARTA INICIAL PARA SER PROTOCOLADA À SECRETARIA DE EDUCAÇÃO OU ESCOLA

SOLICITAÇÃO

Eu, Fulano/a de Tal, RG XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX, venho por meio desta, solicitar para meu filho, Fulaninho de Tal, RG XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX aluno matriculado na Escola Municipal XXXXXXXX XXXXXXXX, na série XX, no turno X, Alimentação Escolar Especial com exclusão total do glúten e do leite animal porque ele é autista (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 n.11.947, de 16 de junho de 2009, estabelece entre as diretrizes da alimentação escolar: o emprego da alimentação saudável e adequada (...) inclusive para aqueles que necessitam de atenção específicas; considerando que a Lei n.11.947, de 16 de junho de 2009, estabelece entre as diretrizes da alimentação escolar: o emprego da alimentação saudável e adequada (...) inclusive para aqueles que necessitam de atenção específica;

Solicito:

Alimentação Escolar saudável e adequada sem glúten e sem leite 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 e por leite.

Desde já agradeço

Data e Assinatura

ANEXO 2

BILHETE

À coordenação da escola e aos pais dos amigos dos meu filho

JOÃO é autista e tem alergia permanente e irreversível ao glúten e a caseína. Estes são produtos muito presentes na nossa cultura. O glúten encontra-se em todos os derivados de trigo, aveia, centeio, cevada e malte. E a caseína encontra-se no leite animal (leite de vaca é o mais comum) e todos os seus derivados. 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 CONTEM 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. Quanto a caseína, é importante se manter longe de qualquer produto que na descrição dos ingredientes tenha: leite, lácteo, proteína do leite, soro do leite ou caseinato de qualquer coisa.

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 pelos mãe. O JOÃO pode ser incluído em qualquer atividade da escola, desde que não envolva o uso de trigo e glúten ou leite. 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 o Transtorno do Espectro Autista e alergia alimentar ao glúten:

<http://dietasgsc.blogspot.com>

<http://sites.google.com/site/desvendandooautismo>

<http://www.riosemgluten.com>

Desde já agradeço a compreensão e a colaboração.

ANEXO 3

ETIQUETA PARA PLASTIFICAR E COLOCAR NA MOCHILA




Foto 3 x 4

Escola

**TENHO ALERGIA PERMANENTE AO GLÚTEN
E AO LEITE ANIMAL**

**NÃO POSSO ENTRAR EM CONTATO OU INGERIR
ALIMENTOS COM GLÚTEN OU LEITE ANIMAL:
TRIGO, AVEIA, CEVADA, CENTEIO, MALTE E SEUS DERIVADOS,
LEITE, LÁCTEO, PROTEÍNA DO LEITE, SORO DE LEITE, CASEÍNA.**

Contatos em caso de urgência:

Meu médico Tel

Parentes

Telefone Telefone

Meu plano de saúde é:

CARTEIRINHA PARA IMPRIMIR, DOBRAR E PLASTIFICAR



Foto 3 x 4

Nome

Escola

Meu plano de saúde é:

Telefone Telefone

Parentes

Meu médico Tel

Contatos em caso de urgência:

**TENHO ALERGIA PERMANENTE AO GLÚTEN
E AO LEITE ANIMAL**

**NÃO POSSO ENTRAR EM CONTATO OU INGERIR
ALIMENTOS COM GLÚTEN OU LEITE ANIMAL:
TRIGO, AVEIA, CEVADA, CENTEIO, MALTE E SEUS DERIVADOS,
LEITE, LÁCTEO, PROTEÍNA DO LEITE, SORO DE LEITE, CASEÍNA.**

Referências:

JAN BURNS, M. E. D. e ANDERSON, Beth. Food Allergy and Anaphylaxis. Network.
[http://www.reflux.org/reflux/webdoc01.nsf/\(vwWebPage\)/School.htm?OpenDocument](http://www.reflux.org/reflux/webdoc01.nsf/(vwWebPage)/School.htm?OpenDocument)

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

BENATI, Raquel. Sou celiaco; posso comer em sua casa? Rio de Janeiro:
ACELBRA-RJ. 2011.

http://www.riosemgluten.com/Sou_celiaco_posso_comer_em_sua_casa_2011.pdf

PAULA, Flavia Anastácio. Criança celíaca indo pra escola: orientações a pais e cuidadores. http://www.riosemgluten.com/Crianca_Celiaca_indo_para_escola_2011.pdf

MARCELINO, Claudia. Autismo Esperança pela Nutrição. Rio e Janeiro, Mbooks. 2010

<http://dietasgsc.blogspot.com>

<http://sites.google.com/site/desvendandooautismo>

Este manual foi escrito com base nas experiências pessoais de Flávia Anástácio de Paula e Claudia Marcelino, em suas leituras e a percepção da necessidade de um manual deste tipo para esclarecer tantas dúvidas que surgem nos grupos de discussão que participam.

Flávia Anastácio de Paula é professora e mãe de celíacos, moderadora de grupos de discussão sobre doença celíaca e autora da cartilha “Criança Celíaca indo para a Escola”.

Claudia Marcelino é mãe de um rapaz com autismo, moderadora de vários grupos de discussão sobre autismo e autora do livro “Autismo Esperança pela Nutrição”.

