



DIREITO À ALIMENTAÇÃO, POLÍTICAS PÚBLICAS E RESTRIÇÕES ALIMENTARES:

ENTRE A INVISIBILIDADE E O RECONHECIMENTO

Leonardo Corrêa

[ORGANIZADOR]

**DIREITO À ALIMENTAÇÃO,
POLÍTICAS PÚBLICAS E
RESTRICÇÕES ALIMENTARES:**

ENTRE A INVISIBILIDADE E O RECONHECIMENTO

© Copyright 2017
Leonardo Corrêa
Todos os direitos reservados.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Direito à alimentação, políticas públicas e restrições alimentares: entre a invisibilidade e o reconhecimento [livro eletrônico] / Leonardo Corrêa [organizador]. – Juiz de Fora, MG: Faculdade de Direito da Universidade Federal de Juiz de Fora, 2017.

1.5 Mb; PDF.

Vários autores.

Bibliografia.

ISBN 978-85-66252-10-1

1. Direito à alimentação. 2. Pessoas com necessidades alimentares especiais. 3. Política de saúde. 4. Políticas públicas.
I. Corrêa, Leonardo.

17-11419

CDU-342.57

Índices para catálogo sistemático:

1. Pessoas com necessidades alimentares especiais:
Justiça alimentar: Direito constitucional. 342.57

Leonardo Corrêa

[ORGANIZADOR]

**DIREITO À ALIMENTAÇÃO,
POLÍTICAS PÚBLICAS E
RESTRICÇÕES ALIMENTARES:**

ENTRE
A INVISIBILIDADE E
O RECONHECIMENTO



2017

Apresentação e Agradecimentos

O livro “Direito à alimentação, políticas públicas e restrições alimentares: da invisibilidade ao reconhecimento” representa um esforço coletivo e interdisciplinar de acadêmicos e profissionais de diversas áreas em contribuir com uma reflexão crítica sobre os atuais desafios e oportunidades das pessoas com necessidades alimentares especiais. A obra possui doze artigos, inéditos ou publicados em revistas científicas de referência nacional e internacional.

A obra é fruto também dos esforços acadêmicos do Projeto REAJA – Rede de estudos e ações em Justiça Alimentar –, um programa de pesquisa e extensão da Faculdade de Direito da Universidade Federal de Juiz de Fora, que se propõe a investigar, em que medida o Direito e as políticas públicas são capazes de reconstruir um sistema alimentar mais democrático, plural e solidário. A produção, distribuição e consumo de alimentos não são fenômenos tecnicamente neutros, ao contrário, representam as escolhas políticas de um modelo de organização social e desenvolvimento econômico.

Para além da ingestão de nutrientes, a alimentação deve ser (re)significada como uma amálgama de relações ambientais, sociais, econômicas, trabalhistas e culturais, como bem orienta o Guia Alimentar para a População Brasileira. As escolhas alimentares saudáveis dependem da construção de um ambiente institucional dotado de uma complexa rede de regras formais e informais, capazes de influenciar positivamente o comportamento dos indivíduos. Refletir sobre a relação entre o Estado de Direito, a democracia e o sistema alimentar constitui o principal objetivo do Projeto REAJA.

O sistema alimentar é formado por um conjunto complexo de sujeitos e organizações (agricultores familiares, camponeses, atravessadores, grandes corporações, varejistas, consumidores) que se interagem de forma assimétrica, pois possuem recursos e capacidades econômicas absolutamente diferenciadas. A Justiça Alimentar

é um conceito aberto que se refere ao modo como são distribuídos os benefícios e os impactos negativos do modelo socioeconômico de produção, distribuição e consumo de alimentos.

A luta pela construção de um modelo alimentar mais justo e democrático é um processo plural, coletivo e inacabado e, portanto, pode se manifestar em diferentes níveis e práticas sociais e políticas. Mais do que um conceito abstrato, a Justiça Alimentar se afirma concretamente a partir de tensões específicas que se concretizam em diferentes campos. Nesse sentido, a Justiça Alimentar pode se manifestar no debate sobre os sistemas de produção agrícola, na discussão sobre o papel do Estado no fomento aos circuitos curtos de produção ou na disputa sobre medidas regulatórias capazes de diminuir o acesso aos alimentos ultraprocessados, de modo a construir um ambiente alimentar mais digno e saudável.

O objetivo da presente obra, então, é lançar um olhar sobre a injustiça alimentar em relação às pessoas com necessidades alimentares especiais. Trata-se de um grupo heterogêneo de indivíduos que possuem algum tipo de restrição alimentar (celíacos, alérgicos, diabéticos, sensíveis, intolerantes, dentre outras condições alimentares especiais). Como se sabe, as pessoas com necessidades alimentares especiais devem se submeter a uma rígida dieta de exclusão do alimento em questão como a única forma de tratamento.

Apesar de sua importância, o tema das necessidades alimentares especiais é marcado por uma inexplicável ocultação social. Em muitos casos, as restrições alimentares são erroneamente confundidas com dieta da moda; em outras situações, as necessidades alimentares especiais são interpretadas como uma excentricidade de um estilo de vida. O fato é que o não reconhecimento do tema como um problema central na agenda da política de saúde contribui decisivamente com a reprodução dessa dinâmica da invisibilidade.

Em “Alergias Alimentares: um panorama geral”, Adelma Alves de Figueirêdo e Liana Macêdo Almeida apresentam um quadro geral sobre o tema, a partir da exposição didática de seus conceitos fundamentais, com atenção especial para a alergia à proteína do leite de vaca (APLV). As autoras explicam, de forma clara e objetiva, termos técnicos relacionados à epidemiologia, a fisiopatologia, os quadros clínicos da APLV, o diagnóstico e o tratamento.

Sob o título “Alergia alimentar e desmame precoce: uma revisão do ponto de vista nutricional”, Adriana Haack, Ana Maria Filhusi de Freitas e Gabryella Silva Batista analisam as possíveis relações entre a hipersensibilidade alimentar e o desmame precoce, a partir de pesquisa, de revisão da literatura e de introdução de uma extensa base de dados. O estudo aponta que a ausência ou a interrupção precoce – combinada com a introdução de alimentos na dieta da criança – têm gerado uma exposição precoce a agentes infecciosos e contato com proteínas alergênicas, de modo a gerar consequências potencialmente danosas à saúde da criança.

No capítulo terceiro, “Alergia às proteínas do leite de vaca: Quando a prevenção primária não foi possível” Mariana Couto, Graça Sampaio, Cristina Arede, Susana Piedade e Mário Morais de Almeida apresentam um estudo de um caso clínico no qual detalham como o leite de soja – inserido na alimentação a partir de um adequado protocolo de introdução progressiva – pode representar uma alternativa segura e economicamente vantajosa.

Em “Necessidades alimentares especiais na infância: construindo caminhos com a família”, Maria Eduarda André Pedro analisa a dimensão do impacto psicológico a partir do diagnóstico de uma necessidade alimentar especial. A psicóloga ressalta o papel de centralidade da família ao longo do processo de tratamento e readaptação ao novo padrão alimentar.

No texto “Enfrentamento da alergia alimentar em famílias com crianças alérgicas”, Erika Campos Gomes apresenta um estudo sobre a relação entre o diagnóstico de uma necessidade alimentar especial e o impacto na dinâmica familiar, a partir de seis pontos essenciais: a reorganização da vida diária, o aumento de responsabilidades adquiridas pelos pais, interferência no relacionamento fraterno, encargos financeiros, vida escolar e os efeitos na vida social com crianças com necessidades alimentares especiais.

Em “Cozinha Inclusiva – por uma ruptura com o paradigma de indiferença alimentar”, Carla Maia apresenta o conceito de “Cozinha Inclusiva”. A partir de uma avaliação crítica sobre o atual estágio de omissão e insensibilidade social – estado denominado de paradigma da indiferença alimentar – a autora propõe a ideia de “Cozinha Inclusiva” como uma nova ação social transformadora capaz de reconhecer a diversidade alimentar. Segundo a autora, a “Cozinha Inclusiva” – mais do que uma prática estritamente culinária – deve se apresentar como uma verdadeira estratégia que visa o resgate do respeito à diferença alimentar no âmbito familiar, escolar, mercadológico e das políticas públicas.

Sobre políticas públicas, inclusão e a dimensão escolar, Maria Cecília Cury Chaddad e Valdirene Alves de Oliveira apresentam o texto “Políticas Públicas e práticas pedagógicas inclusivas: qual o papel da escola e da sociedade?”. As autoras problematizam a questão inclusão alimentar no âmbito das escolas, a responsabilidade política e social do professor e demais membros da comunidade escolar, bem como as ações de políticas públicas intersetoriais no campo da educação e saúde, como uma das formas de concretização dos direitos das crianças com necessidades alimentares especiais.

Na investigação “Desconhecimento, invisibilidade, vulnerabilidade e negligência: a percepção dos familiares da criança celíaca sobre suas necessidades alimentares especiais na escola”, Flávia Anastácio de Paula apresenta um interessante estudo sobre a invisibilidade de crianças com necessidades alimentares e a prática escolar,

a partir do relato de narrativas dos familiares celíacos no âmbito da luta pelo reconhecimento nas escolas.

No capítulo “Fragilidades da atenção à saúde de pessoas celíacas no Sistema Único de Saúde (SUS): a perspectiva do usuário”, Juliana Crucinsky, Raquel Benati e Flávia de Anastácio de Paula apresentam uma instigante pesquisa sobre as solicitações de informação, reclamações e perguntas provenientes dos encontros presenciais ou realizados via mediação online pelas ferramentas dos grupos de mútua ajuda. A investigação se propõe a evidenciar, então, as debilidades e obstáculos de funcionamento do sistema e, conseqüentemente, da garantia do direito à saúde das pessoas celíacas no Brasil.

A relação entre o Judiciário e as necessidades alimentares especiais é discutida pelas pesquisadoras Patrícia Constante Jaime, Tatiane Nunes Pereira, Kimielle Cristina Silva, Ana Carolina Lucena Pires, Kelly Poliany de Souza Alves, e Ana Silvia Pavani Lemos no artigo “Perfil das demandas judiciais para fornecimento de fórmulas nutricionais encaminhadas ao Ministério da Saúde do Brasil”. A pesquisa representa um retrato do crescente movimento da judicialização das políticas de saúde, em particular, o acesso às fórmulas nutricionais.

Maria Cecília Cury Chaddad e Fernanda Mainier Hack, coordenadoras do movimento Põe no Rótulo, analisam o debate sobre o direito à saúde e à alimentação das pessoas com necessidades alimentares especiais, a partir do processo de mobilização social em prol da Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) 26/2015 da Anvisa, que dispõe sobre os requisitos para rotulagem obrigatória dos principais alimentos que causam alergias alimentares.

Por fim, em “Políticas públicas de segurança alimentar e nutricional, inovações institucionais e as necessidades alimentares especiais: construção da agenda regulatória no âmbito da ANVISA a partir da perspectiva institucionalista”, analiso, em conjunto com o pesquisador do Projeto REAJA, Mateus Henrique Silva Pereira, como o arranjo institucional implementado pela Anvisa foi capaz de viabilizar uma maior legitimidade em relação ao processo regulatório. Em particular investigamos o arranjo institucional inerente ao processo político-jurídico de regulação da rotulagem dos alimentos alergênicos à luz da teoria institucionalista.

Após um breve resumo dos artigos que compõem a obra, nota-se claramente o papel decisivo das mulheres pesquisadoras, profissionais e ativistas na construção da agenda da pesquisa do direito humano à alimentação adequada. Em relação às necessidades alimentares especiais, a questão não é diferente, na medida em que observamos claramente uma relação direta entre a injustiça alimentar e a injustiça de gênero. Em razão da necessidade de se iniciar o tratamento, a mãe se vê obrigada a iniciar a dieta de exclusão do alergênico, ainda que sem qualquer suporte no âmbito privado ou público. Posteriormente, na fase da introdução escolar, os acúmulos das tarefas em relação à educação recaem sobre as mulheres e, conseqüentemente, as

responsabilidades sobre a segurança alimentar da criança na escola. Além disso, a mãe ainda deve conviver com a reprodução cotidiana de diversos tipos de violências simbólicas que questionam o novo padrão alimentar da família e que são naturalizadas ao longo da realização da dieta. No que se refere às necessidades alimentares especiais, a concretização da Justiça Alimentar não é possível sem a desconstrução permanente da estrutural injustiça de gênero.

Um livro desse tipo não seria possível sem o apoio decisivo de diversas pessoas e instituições. Agradeço a todas as revistas científicas que cederam os direitos autorais de artigos para comporem a presente obra e, em particular, à Revista DEMETRA – Alimentação, Nutrição e Saúde, um periódico científico interdisciplinar, editado pelo Instituto de Nutrição da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, por ceder mais de um artigo para esta obra. Agradecimento especial às editoras Shirley Donizete Prado e Fabiana Bom Kraemer.

Agradeço, também, à Faculdade de Direito da Universidade Federal de Juiz de Fora, na pessoa de sua Diretora, Aline Araujo Passos, pelo apoio à publicação desta obra. Da mesma forma, agradeço aos alunos de graduação e mestrado que integram o Projeto REAJA no âmbito de nossa instituição.

Por fim, agradeço imensamente a participação das autoras que contribuíram com seu trabalho para a elaboração da presente obra.

Todo livro tem uma história própria. A história desta obra é uma história de descobrimento. Em 2014, meses após o seu nascimento, minha filha Mila foi diagnosticada com alergias múltiplas. Conviver diariamente com as dificuldades e obstáculos de uma mãe que amamenta uma criança alérgica alterou significativamente a minha visão sobre a importância da comida em nossas vidas, as formas de invisibilidade vivenciadas pelos familiares de crianças com restrições alimentares e a ausência de políticas públicas sobre o tema. Deparei-me, então, com uma nova realidade: a descoberta da necessidade de reinventar-me como pai, companheiro, e da resignificação como pesquisador socialmente engajado no tema do direito à alimentação. Nessa trajetória, a frase que diz “os filhos é que ensinam aos pais” nunca se mostrou tão verdadeira e tão transformadora.

Boa leitura!

Leonardo Corrêa

Das autoras e autores

Adelma Alves de Figueirêdo: Graduação em medicina pela Universidade Federal de Pernambuco. Residência médica em pediatria pelo IMIP. Especialização gastroenterologia pediátrica pela UFMG. Mestrado em pediatria pela UFMG. Atualmente Presidente da SRP (Sociedade Roraimense de Pediatria) – terceiro mandato. Membro da diretoria de integração da SBP (Sociedade Brasileira de Pediatria) e Membro suplente do Conselho Fiscal da SBP. Professora associada do curso de Medicina da UFRR

Adriana Haack: Bacharelado em Nutrição pela Universidade de Brasília, Licenciatura Plena em Nutrição e Biologia pela Universidade Católica de Brasília, Especialização em Saúde Coletiva, Especialização em Nutrição Clínica Enteral e Parenteral, com Metodologia Teórica e Prática pelo GANEP e Especialização em Nutrição Clínica pela ASBRAN. Especialista em Nutrição na Terceira Idade. Doutora em Ciências da Saúde pela Universidade de Brasília e Mestrado em Nutrição Humana pela Universidade de Brasília. É nutricionista do Hospital Materno Infantil da Secretaria de Saúde, professora da Secretaria de Educação do DF. Professor Titular do Programa de Mestrado Profissional da FEPECS/SES/DF. Tem experiência na área de gestão pública de serviços de saúde e atuação no Conselho de Segurança Alimentar do DF., Nutrição Clínica e Ambulatorial, com ênfase em Nutrição em Saúde Pública, alergia alimentar e fibrose cística. Atuação como Membro da Equipe Ambulatorial de Atendimento ao Fibrocístico. Atuação como Membro da equipe de atendimento à crianças portadoras de Alergia Alimentar do HMIB. Atuação como Membro do Conselho de Segurança Alimentar-CONSEA. Atuação como Membro do Comitê Central de Promoção de Saúde do DF. Atuação como Membro da comissão de Padronização de Nutrição da SES-DF. Atuação como Membro da Equipe Multidisciplinar de Terapia Nutricional Enteral do HMIB. Membro do Comitê Técnico de Avaliação dos Projetos de Pesquisa da Escola Superior de Ciências da Saúde.

Ana Carolina Lucena Pires: Nutricionista pela UFPB, especialista em Saúde da Família e Comunidade pela UFPB/SMS e mestre em saúde coletiva pela UNB. Atua na área de nutrição em saúde pública com ênfase na Política Nacional de Atenção Básica, Política Nacional de Alimentação e Nutrição, atenção nutricional nas redes de atenção à saúde e monitoramento e avaliação de programas e políticas de saúde.

Ana Maria Filhusi de Freitas: Graduação em Nutrição pela na UNIP – Universidade Paulista de Brasília. Pós graduada em Obesidade e Síndrome Metabólica – Faculdade Anhanguera de Brasília Pós graduanda em Qualidade de Alimentos e Vigilância Sanitária – Faculdade Estácio de Sá

Ana Silvia Pavani Lemos: Graduação em Odontologia pela Universidade Federal do Paraná, especialização em Odontopediatria pela Universidade Federal do Paraná, em Saúde da Família pela Universidade Federal do Paraná e em Saúde Coletiva e Educação na Saúde pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul e mestrado em Saúde Coletiva pela Universidade de Brasília. Trabalha como Tecnologista em Saúde Pública no Laboratório de Educação, Mediações tecnológicas e Transdisciplinaridade em Saúde da Escola Fiocruz de Governo – Fiocruz Brasília. Áreas de atuação: Formação e qualificação profissional, Educação Permanente em Saúde, Políticas Públicas em Saúde, Trabalho em Saúde, Atenção Básica/Saúde da Família, Gestão em Saúde e Saúde Bucal Coletiva.

Carla Maia: Consultora em inclusão alimentar, cozinheira profissional e pós-graduada em Responsabilidade Social pela PUC-Minas. Em 2015 idealizou o portal Menu Bacana com o objetivo de auxiliar pessoas que devem se submeter a uma dieta restritiva a se reconectarem com o ato de cozinhar seus próprios alimentos e a desenvolverem receitas livres de alguns alimentos alergênicos como o leite de vaca, ovos, soja e trigo. É fundadora da Escola de Cozinha Inclusiva, o primeiro programa no Brasil de culinária especial totalmente online voltado para o público que possui necessidades alimentares especiais.

Cristina Arêde: Licenciou-se em Medicina em 1993 pela NOVA Medical School / Faculdade de Ciências Médicas – Universidade Nova de Lisboa. Terminou a especialidade em Imunoalergologia em 2001 (Serviço de Imunoalergologia do Hospital de Dona Estefânia). Foi Coordenadora da Unidade de Imunoalergologia do Hospital do Espírito Santo em Évora entre 2001-2005. Desde 2005 desempenha atividade profissional como Especialista em Imunoalergologia no Grupo JMello Saúde em Lisboa, onde faz Consulta de Alergia alimentar e Grupo affidea em Évora. Foi secretária do Grupo de interesse de alergia alimentar da SPAIC (2011-2014). Tem vários trabalhos em reuniões científicas, prêmios e artigos publicados em revistas nacionais e internacionais.

Érika Campos Gomes: Psicóloga graduada pela PUC-MG. Doutoranda e mestre em Psicologia Clínica pela PUC-SP. Com formação em terapia de casal e família e especialista em famílias com crianças e adolescentes com alergia alimentar. Realiza atendimentos clínicos em consultório e online, através do site psipelomundo.com.br. Fundadora e administradora da página no facebook “psipelomundoalergiaalimentar” que tem como objetivo a promoção de saúde e melhoria da qualidade de vida de famílias com alérgicos alimentares refletindo a respeito de questões emocionais e relacionais.

Fernanda Mainier Hack: Procuradora do Estado do Rio de Janeiro, advogada e coordenadora do movimento Põe no Rótulo. Em razão da alergia alimentar de suas filhas, trabalha o tema da conscientização sobre a alergia alimentar há mais de 9 anos, atuando no apoio de famílias que convivem com a alergia alimentar.

Flávia Anastácio De Paula: Professora Associada da Universidade Estadual do Oeste do Paraná – UNIOESTE vinculada ao curso de Pedagogia do Centro de Educação Letras e Saúde do campus de Foz do Iguaçu. Graduação em Pedagogia na UFMG (1992), Mestrado e Doutorado em Educação na UNICAMP (2008), na subárea de Ensino, Avaliação e Formação de Professores. Especialista em Alimentação Escolar pela UNILA (2016). Líder do grupo de pesquisa Mediar (CELS-Unioeste) Produzindo trabalhos principalmente na confluência dos seguintes temas: alfabetização, Infância e Educação Infantil, Formação de Professores, cotidiano escolar, necessidades alimentares especiais e educação celíaca.

Gabryella Silva Batista: Pós-graduação em Nutrição Clínica pela Universidade Gama Filho e cursando Nutrição Oncológica pelo Instituto de Ensino Albert Einstein. Nutricionista Oncológica no Instituto de Oncologia Aliança. Graduada em Nutrição pela Universidade Paulista de Brasília.

Graça Sampaio: Licenciada em Medicina em 1996, pela Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa. Adquiriu o grau de Especialista em Imunoalergologia em 2004. Exerce atividade clínica como Imunoalergologista no Centro de Alergia do Hospital CUF Descobertas, CUF Cascais e CUF Santarém. Desempenhou, entre 2011 e 2016, funções de secretária do grupo de interesse de alergia cutânea da Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia Clínica. Tem interesse particular no estudo da alergia alimentar e da alergia cutânea, é autora de várias publicações e tem participado em ações de divulgação da doença alérgica.

Juliana Crucinsky Carvalho da Silva: Mestrado em Nutrição UERJ (2017), Graduação em Nutrição pela Universidade Estadual do Rio de Janeiro (2001), Especialização em Terapia Nutricional Enteral e Parenteral pela Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro (2004), Especialização em Nutrição Clínica e Funcional pela Universidade Cruzeiro do Sul (2014) e Especialização em Fitoterapia Funcional pela Universidade Cruzeiro do Sul (2016). Professora dos cursos de especialização em Nutrição Clínica e Nutrição Esportiva do IDE (Recife/PE), Nutrição Clínica e Nutrição Ortomolecular, Biofuncional e Fitoterapia do NUTMED/ Faculdade Redentor (RJ). Consultora Técnica da Fenacelbra. Atua nos seguintes áreas: Nutrição Clínica-Esportiva-Funcional; Doença Celíaca, Alergias e Intolerâncias Alimentares, Patologias Autoimunes, Cardiovasculares; Diabetes, Obesidade e Síndrome Metabólica; Nutrição Vegetariana e Dieta Paleolítica.

Kelly Poliany de Souza Alves: Graduada em nutrição pela Universidade Federal de Alagoas, especialista em Saúde da Família pela Universidade Estadual Vale do Acaraú, mestre em Alimentação, Nutrição e Saúde pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro, doutoranda em Saúde Coletiva pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Áreas de atuação: Estratégia Saúde da Família/Atenção Básica à Saúde; Segurança Alimentar e Nutricional; Articulação SUS e SISAN; Organização da Atenção Nutricional no SUS; Gestão da PNaN; Formação profissional em saúde.

Kimielle Cristina Silva: Nutricionista, especialista em Saúde Coletiva pela Universidade Federal de Minas Gerais, mestre em Saúde Coletiva pela Universidade de Brasília e doutoranda em Saúde Coletiva pelo Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Consultora técnica do Departamento de Atenção Básica do Ministério da Saúde. Áreas de atuação: Alimentação e Nutrição em Saúde Pública, Atenção Básica à Saúde, Estratégia Saúde da Família, Núcleo de Apoio à Saúde da Família, Organização da Atenção Nutricional no SUS, Conflito de Interesse e Judicialização do acesso à Saúde no SUS.

Leonardo Corrêa: Professor de Direito Econômico e Metodologia de Pesquisa (graduação e mestrado) da Faculdade de Direito da Universidade Federal de Juiz de Fora. Atualmente integra a equipe multidisciplinar do Centro de Educação à Distância (CEAD-UFJF) na condição de professor-pesquisador I. Coordenador do Projeto REAJA – Rede de estudos e ações em Justiça Alimentar. Mestre (2010) e Doutor (2015) em Direito Público pela Puc-Minas, tendo realizado estágio de doutoramento no Centro de Estudos Sociais (CES) da Universidade de Coimbra. Finalista do prêmio Capes de Tese – Versão 2015. As suas principais linhas de pesquisa são: Direito Econômico; Direito e políticas públicas; Direito Agroalimentar; Sistema Alimentar e Estado Democrático de Direito; Direito Humano à alimentação adequada e Justiça Alimentar.

Liana Macedo: Mestre em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Roraima (UFRR). Especialista em Processos Educacionais em Saúde pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio Libanês (IEP/HSL). Especialista em Terapia Nutricional pelas Faculdades Machado de Assis (FAMA-PR). Nutricionista Clínica no Hospital Santo Antônio e Hospital Geral de Roraima Secretária do Comitê da Criança e do Adolescente da BRASPEN/SBNPE 2016-2017 Nutricionista graduada pela Universidade Estadual do Ceará

Maria Cecília Cury Chaddad: advogada, coordenadora do movimento *Pão no Rótulo*, doutora e mestre em Direito Constitucional pela PUC/SP, universidade na qual é professora auxiliar no curso de Direito Constitucional da graduação. Desenvolveu tese de doutorado com o tema “Direito à informação: proteção dos direitos à saúde e à alimentação da população com alergia alimentar”. Experiência na área jurídica, com ênfase em Direito Público, atuando principalmente com temas relacionados à garantia de direitos humanos, como direito à alimentação, saúde e educação.

Maria Eduarda André Pedro: Psicóloga. Mestre em Psicologia com ênfase em Saúde e Desenvolvimento pela USP Ribeirão Preto. Facilitadora do Programa ACT – Para Educar Crianças em Ambientes Seguros (intervenção para pais e cuidadores para promoção de práticas educativas positivas). Especialista em Psicologia Hospitalar pela Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Aprimoramento em Hospital Geral Pediátrico pelo Hospital Infantil Cândido Fontoura, em São Paulo. Especialização Multiprofissional em Oncologia Pediátrica pelo Instituto de Oncologia Pediátrica (IOP-GRAACC-UNIFESP), em São Paulo. Celíaca diagnosticada em 2012, escreveu no blog “Sem glúten, por favor!” por cinco anos. Atualmente, escreve no “Espaço Infantil”, sua página no Facebook dedicada a pais, cuidadores e educadores.

Mariana Couto: licenciada em Medicina pela Universidade do Porto e Especialista em Imunoalergologia. É Doutorada em Medicina pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e Professor Afiliado na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Tem desenvolvido a sua atividade clínica e de investigação maioritariamente em asma e outras doenças alérgicas. Competências em investigação clínica reconhecidas pela Harvard Medical School (Harvard Medical School-Portugal Program’s Clinical Scholars Research Training (CSRT) 2013 e 2014 – níveis 1 e 2). É co-autora de mais de 30 publicações indexadas no Scopus que somam mais de 150 citações (h-index 6, orcid.org/0000-0003-4987-9346).

Mário Morais-Almeida: Diretor do Centro de Alergia dos Hospitais CUF – Lisboa. Presidente da Associação Portuguesa de Asmáticos. Antigo presidente da Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia Clínica e da Sociedade Luso-brasileira de Alergia e Imunologia Clínica

Mateus Henrique Silva Pereira: Pesquisador do Projeto REAJA (Rede de estudos e ações em Justiça Alimentar). Mestrando em Direito e Inovação pela Faculdade de Direito da Universidade Federal de Juiz de Fora. Graduado em Direito pela Universidade Federal de Juiz de Fora

Patricia Constante Jaime: Graduada em nutrição pela Universidade Federal de Goiás, mestre e doutora em saúde pública pela Universidade de São Paulo, pós-doutora em epidemiologia nutricional pela Universidade de São Paulo e em políticas públicas de alimentação e nutrição pela London School of Hygiene and Tropical Medicine. É professora do Departamento de Nutrição da Faculdade de Saúde Pública da USP e pesquisadora do Núcleo de Pesquisas Epidemiológicas em Nutrição e Saúde da USP. Foi Coordenadora da Coordenação Geral de Alimentação e Nutrição do Ministério da Saúde no período de 2011 a 2014. Áreas de atuação: avaliação de programas e políticas de alimentação e nutrição, epidemiologia nutricional, intervenções nutricionais e promoção da alimentação saudável.

Raquel Cândido Benati: Professora da Rede Municipal de Ensino de Angra dos Reis – RJ. Graduação em Musicoterapia (1985) e Licenciada em Educação Artística Música (1986) pelo Conservatório Brasileiro de Música (CBM). Especialização em Estimulação Essencial ao Desenvolvimento Infantil (Escola de Enfermagem Anna Nery – UFRJ). Membro Fundador da ACELBRA-RJ e FENACELBRA. Editora do site www.riosemgluten.com

Susana Piedade: MD Imunoalergologia. Centro de Alergia, Hospitais CUF Descobertas, CUF Cascais, CUF Santarém e Clínica CUF Alvalade. Membro da Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia Clínica e da European Academy of Allergy & Clinical Immunology. Autora de várias publicações e palestrante em diversas reuniões científicas

Tatiane Nunes Pereira: Graduação em Nutrição pela Universidade de São Paulo e mestrado em Saúde Coletiva pela Universidade de Brasília. Analista Técnico de Políticas Sociais na Coordenação-Geral de Alimentação e Nutrição do Ministério da Saúde. Áreas de atuação: nutrição em saúde pública; gestão da Política Nacional de Alimentação e Nutrição; Nutrição na Atenção Básica; Interface entre o Sistema Único de saúde e o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional; conflitos de interesse em alimentação e nutrição.

Valdirene Alves de Oliveira: Graduada em Pedagogia pela Unievangélica, mestre e doutora em educação pela UFG, professora efetiva na Universidade Estadual de Goiás. Tem experiência na área de Educação, com ênfase em política educacional e atua, principalmente, nos seguintes temas: políticas para o ensino médio, formação de professores, educação infantil e inclusão.

Sumário

- 1. Alergias alimentares: um panorama geral, 17**
Adelma Alves de Figueirêdo; Liana Macêdo Almeida
- 2. Alergia alimentar e desmame precoce: uma revisão do ponto de vista nutricional, 33**
Gabryella Silva Batista; Ana Maria Filhusi de Freitas; Adriana Haack
- 3. Alergia às proteínas do leite de vaca: Quando a prevenção primária não foi possível, 48**
Mariana Couto; Graça Sampaio; Cristina Arede; Susana Piedade; Mário Morais de Almeida
- 4. Necessidades alimentares especiais na infância: construindo caminhos com a família, 55**
Maria Eduarda André Pedro
- 5. O enfrentamento da alergia alimentar em famílias com crianças alérgicas, 72**
Erika Campos Gomes
- 6. Cozinha inclusiva – por uma ruptura com o paradigma da indiferença alimentar, 84**
Carla Maia

- 7. Políticas públicas e práticas pedagógicas inclusivas: qual o papel da escola e da sociedade?, 97**
Maria Cecília Cury Chaddad; Valdirene Alves de Oliveira
- 8. Desconhecimento, invisibilidade, vulnerabilidade e negligência: a percepção dos familiares da criança celiaca sobre suas necessidades alimentares especiais na escola, 108**
Flávia Anastácio de Paula
- 9. Fragilidades da atenção à saúde de pessoas celiacas no Sistema Único de Saúde (SUS): a perspectiva do usuário, 131**
Flávia de Anastácio de Paula; Juliana Crucinsky; Raquel Benati
- 10. Perfil das demandas judiciais para fornecimento de fórmulas nutricionais encaminhadas ao Ministério da Saúde do Brasil, 150**
*Tatiane Nunes Pereira; Kimielle Cristina Silva;
Ana Carolina Lucena Pires; Kelly Poliany de Souza Alves;
Ana Silvia Pavani Lemos; Patricia Constante Jaime*
- 11. Rotulagem de alimentos como instrumento de tutela dos direitos da população com necessidade alimentar especial, 165**
Maria Cecília Cury Chaddad; Fernanda Mainier Hack
- 12. Políticas públicas de segurança alimentar e nutricional, inovações institucionais e as necessidades alimentares especiais: construção da agenda regulatória no âmbito da ANVISA a partir da perspectiva institucionalista, 182**
Leonardo Alves Correa; Mateus Henrique Silva Pereira

Capítulo 1

ALERGIAS ALIMENTARES: UM PANORAMA GERAL

Adelma Alves de Figueirêdo; Liana Macêdo Almeida

Introdução

Diante de reações indesejadas aos alimentos podem ocorrer alergias e intolerâncias. A alergia alimentar é uma reação mediada pelo sistema imunológico e desencadeada por uma proteína, denominada alérgeno. Já a intolerância alimentar não é imuno-mediada e pode ocorrer pelos efeitos farmacológicos dos componentes alimentares ou por falta de enzimas digestoras dos alimentos. (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA E ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALERGIA E IMUNOPATOLOGIA, 2008).

Na população leiga, e mesmo entre profissionais de saúde, ainda existe muita dúvida em relação aos termos alergia alimentar e intolerância alimentar. Podemos usar como exemplo disso a confusão feita entre Alergia a Proteína do Leite de Vaca (APLV) e Intolerância à Lactose (IL).

A APLV é causada pelas proteínas do leite de vaca (as principais são a caseína, a alfa-lactoalbumina e a beta-lactoglobulina) e o sistema imunológico está diretamente implicado. Já a IL é causada pela lactose, um dissacarídeo formado pela junção de dois monossacarídeos glicose e galactose e conhecido popularmente como açúcar do leite. Na IL ocorre a diminuição ou ausência da enzima digestora da lactose, chamada de hipolactasia ou alactasia, respectivamente. Quanto aos sintomas também há diferenças. Na APLV os sintomas não são apenas do aparelho digestivo. São variadas as formas de apresentação, como reações respiratórias (asma e rinite), cutâneas (dermatite atópica, urticária, angioedema), no trato gastrointestinal (edema e prurido nos lábios, palato ou língua, doença do refluxo gastroesofágico, vômitos e diarreia). Na IL os sintomas são locais e envolvem apenas o sistema digestivo, a saber: flatulência, cólicas, distensão abdominal e diarreia líquida, explosiva, sem muco e sem sangue. A confusão se dá porque, como visto acima, existem sintomas que são comuns às duas patologias. Portanto, a consulta a um profissional experiente no campo das alergias alimentares é imprescindível para o tratamento (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA E ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALERGIA E IMUNOPATOLOGIA, 2008).

EPIDEMIOLOGIA

A verdadeira incidência das alergias alimentares ainda está longe de ser estabelecida. Na maioria dos estudos, a incidência de APLV varia entre 0,3% a 7,5%, durante o primeiro ano de vida. Contudo, quando o método de pesquisa utilizado é o auto-relato, a incidência sobe para cifras tão altas quanto 15% da população (KEIL, 2015; MARKLUND *et al.*, 2006; WALKER-SMITH, 2005).

Eggesbo e colaboradores realizaram um trabalho na Noruega, com o objetivo de avaliar a percepção dos pais a respeito de possíveis reações adversas causadas pelo leite de vaca em seus filhos. Eles acompanharam um grupo de 3.623 crianças, desde o nascimento até que completassem 2 anos de idade, através da aplicação de questionários semestrais. Os autores detectaram uma prevalência de APLV de 7,5% aos 12 meses e 5% aos 24 meses (EGGESBO, 1999).

No Brasil, um estudo observacional realizado entre gastroenterologistas pediátricos encontrou a prevalência de 5,4% de suspeita de APLV, entre crianças com sintomas gastroenterológicos, e a incidência de 2,2% (VIEIRA *et al.*, 2010). Além destes valores, que já eram considerados alarmantes pelo impacto individual e populacional que causam, chama atenção o aumento da incidência de APLV na última década (HOST, 2002; OSTERBALLE *et al.*, 2005; SOLÉ *et al.*, 2007).

A frequência de alergia alimentar parece ter aumentado nos últimos 10-20 anos, mas apesar da crescente frequência, estimativas de prevalência e incidência são incertas. Estatísticas recentes apontam a prevalência em torno de 2-10% da população (MURARO *et al.*, 2014; CHAFEN *et al.*, 2010).

Além do leite de vaca, que sem margem de dúvidas é o alérgeno mais envolvido nas alergias alimentares nos primeiros anos de vida, há outros implicados nessa faixa etária como soja, ovo, trigo, crustáceos, amendoim, oleaginosas e peixes. Em geral, alergias causadas por leite de vaca, soja, ovo e trigo se resolvem na infância, enquanto que as alergias aos demais alimentos citados são mais duradouras ou até mesmo persistem por toda a vida (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA E ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALERGIA E IMUNOPATOLOGIA, 2008).

FISIOPATOLOGIA

Em toda alergia alimentar o mecanismo imunológico está envolvido, em alguns casos é a imunidade celular responsável pela fisiopatologia, em outros as IgEs são as imunomediadoras e, menos frequentemente, ocorre a ação dos dois mecanismos, sendo chamadas de reações mistas. Recentemente, alguns autores descreveram outros mecanismos siopatogênicos, mas ainda estão em estudo (SABRA *et al.*, 2015b).

Dois terços das crianças com APLV têm antecedentes de atopia em familiares do primeiro grau. Em um estudo realizado em Portugal, com 130 lactentes com APLV confirmada, Caldeira e colaboradores encontraram a existência de antecedentes familiares de atopia em parentes de primeiro grau em 45% dos casos IgE mediada e em 36% dos casos não mediados por IgE. Nesse estudo, dentre os parentes de primeiro grau de pacientes com APLV IgE mediada, tinham 15 casos de asma, 12 de rinite alérgica, cinco de APLV, dois eczema atópico e um familiar com asma e eczema atópico. Já nos parentes de primeiro grau dos pacientes com APLV não IgE-mediada, encontrou-se sete casos de asma, cinco de APLV, quatro de rinite alérgica, dois de eczema atópico e um familiar com asma e eczema atópico (CALDEIRA *et al.*, 2011). Corroborando com estes achados, Sabra e colaboradores (2015) descrevem que a predisposição genética a alergia alimentar em geral é de 30% quando um dos pais tem doença atópica e sobe para 80% se os dois pais tiverem atopia, mesmo sob outra doença, que não sejam alergia alimentar, como dermatite, rinite, entre outros (SABRA *et al.*, 2015b).

Além da genética, fatores ambientais que alterem a formação da flora intestinal, como prematuridade, parto cesariano, antibioticoterapia nos primeiros dias de vida, exposição precoce ao leite de vaca, também aumentam o risco de APLV. O aleitamento materno exclusivo durante seis meses é um fator protetor, tanto dessa, quanto de outras alergias alimentares (DIAS *et al.*, 2009; ORSI *et al.*, 2009).

Em resumo, é necessária a integração entre a predisposição genética e os fatores ambientais, com exposição do lactente ao alérgeno que está no leite de vaca e derivados (KATTAN *et al.*, 2011).

Os antígenos são componentes específicos dos alimentos. Na sua maioria eles são glicoproteínas, hidrossolúveis, termoestáveis e resistentes à ação de ácidos e proteases. Ao entrar em contato com a pessoa geneticamente predisposta, o antígeno, leva à sensibilização, através do seu reconhecimento por células do sistema imunológico. Essas glicoproteínas são formadas por uma sequência específica de aminoácidos. Eles possuem algumas regiões chamadas de epítopos, que são conhecidos como os determinantes antigênicos, pois reúnem aspectos físicos e químicos que favorecem o seu reconhecimento pelo sistema imune. Ou seja, os epítopos são a menor porção do antígeno com potencial para deflagrar a resposta imune. Uma única molécula antigênica normalmente possui vários epítopos diferentes. Eles são classificados como sequenciais ou lineares e conformacionais. Nos lineares, a sequência de aminoácidos é que determina a estimulação antigênica; já nos conformacionais são as dobras e configurações de suas cadeias proteicas os determinantes para o reconhecimento imunológico (KATTAN *et al.*, 2011; SABRA *et al.*, 2015b).

O leite de vaca (LV) contém cerca de 30 a 35g de proteínas por litro, as quais podem induzir a reação alérgica em indivíduos geneticamente susceptíveis. Na sua composição, o LV apresenta 80% de caseína e 20% de proteínas do soro. Exatamente o inverso da composição do leite humano (80% de proteínas do soro e 20% de caseína). As proteínas do LV também podem ser encontradas em outras espécies de mamíferos, por causa da relação filogenética entre as mesmas. Além disso, pode ocorrer reação cruzada quando proteínas diferentes comungam uma mesma sequência de aminoácidos contendo os epítopos ou quando a conformação tridimensional das moléculas permite a ligação a anticorpos específicos. A maior similaridade do leite de vaca é com o leite de ovelha e de cabra, em função do elevado teor de caseína deles. Essa semelhança impede que o leite desses mamíferos sejam usados como substituto do LV devido a sua similaridade. O mesmo ocorre com a proteína da soja, que não deve ser usada como substituto do leite de vaca pela alta taxa de reação cruzada entre ambos (SOLÉ *et al.*, 2012).

A fórmula infantil de soja, não deve ser usada antes dos seis meses de vida. Na APLV mediada por IgE, quando o paciente é positivo para o leite de vaca e negativo para soja, essa poderá ser indicada, desde que o lactente tenha mais de seis meses. Vale lembrar que estamos falando de fórmulas infantis, especialmente manufaturadas para este fim, com aditivos que seguem o *codex alimentarius*, e não de extratos industrializados ou caseiros de soja (CALDEIRA *et al.*, 2011; WANG *et al.*, 2006).

Reações Mediadas por IgE

A fisiopatologia das reações mediadas por IgEs é melhor compreendida e o diagnóstico é mais fácil de ser estabelecido quando comparado as reações não IgE mediada. Isso se dá tanto pela clínica, que é mais clara e imediata à ingestão do alérgeno, quanto pela existência de exames laboratoriais que subsidiam o diagnóstico (FIOCCHI *et al.*, 2010).

Assim, nos indivíduos geneticamente predispostos, após a exposição ao antígeno da proteína do LV, por via inalatória, cutânea ou parenteral, ocorre a produção de anticorpos específicos da classe IgE. Esses se ligam aos receptores na superfície do mastócitos. Nas exposições subsequentes aos mesmos antígenos ocorrerá a ligação do epítipo com duas IgEs específicas da superfícies dos mastócitos, o que gera instabilidade e ruptura da membrana celular, com consequente liberação dos mediadores inflamatórios pré-formados e neoformados (SICHERER, 2010). Devido esse mecanismo fisiopatológico, que é rapidamente produzido, o intervalo entre a exposição ao antígeno e os sintomas clínicos pode ser tão curto quanto poucos minutos a duas horas, ou seja, é uma reação imediata. Fato que também facilita a identificação do agente causal da alergia (MENDONÇA *et al.*, 2011). Mas, existe exceção. A alergia ao antígeno galactose-alfa 1,3 galactose, presente na carne bovina, o intervalo entre a exposição e os sintomas pode ser de 4 a 6 horas. Isso acontece porque a carne precisa ser digerida para expor o antígeno em questão (COMMINS *et al.*, 2009).

Reações Não Mediadas por IgE

Os mecanismos envolvidos ainda não estão completamente elucidados. Parece ser uma reação de hipersensibilidade tipo IV (HUSBY, 2008). Esse mecanismo utiliza a via Th1 (T helper 1), por isso às vezes são chamados de mediados por Th1 ou por células. Caracteristicamente são menos específicos. A reação alérgica é de fundo inflamatório e apresenta progressão mais lenta que a anterior. As citocinas mediadoras são a IL-2, IFN-gama e o TNF-alfa. Atinge qualquer sistema orgânico, mas seu foco principal é o GALT (tecido linfoide associado à mucosa gastrointestinal). Porém pode alcançar o SALT (tecido linfoide associado à pele), o BALT (tecido linfoide associado à mucosa brônquica) e o CNSALT (tecido linfoide associado ao sistema nervoso central). A clínica do paciente dependerá do tecido linfoide envolvido (SABRA *et al.*, 2015b).

Reações Mistas

As manifestações deste grupo são decorrentes das duas classes de linfócitos: Th2 e Th1. Ou seja, há mediação tanto por IgE quanto por células (CHAHINE *et al.*, 2010).

MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

Os pacientes apresentam um vasto espectro de sinais e sintomas. Muitas vezes confusos e que não são exclusivos da APLV. Sendo comum o indivíduo afetado chegar ao especialista depois de uma longa jornada por vários profissionais de saúde e já tendo realizado uma série de manipulações dietéticas, o que dificulta mais ainda o diagnóstico inicial. Consequentemente, é necessária uma anamnese extensa e minuciosa, de início livre e depois dirigida, sob o conhecimento do entrevistador, que tem que ser vasto e incluir as diversas formas de apresentação da doença. Essa anamnese deve conter informações como a quantidade do leite, se ele foi ingerido/inalado/parenteral, sua forma de apresentação, o tempo entre a exposição e os primeiros sintomas, o tempo para remissão e a idade do primeiro episódio (MENDONÇA *et al.*, 2011).

As manifestações clínicas dependem do mecanismo imunológico envolvido. Além disso, um mesmo mecanismo fisiopatológico pode expressar-se de modo diferente em pacientes distintos. Podemos classificar as manifestações clínicas de acordo com a fisiopatologia envolvida (SABRA *et al.*, 2015c).

QUADRO CLÍNICO DA ALERGIA ALIMENTAR MEDIADA POR IGE

Como referido acima, os primeiros sintomas aparecem imediatamente após a exposição ou em até duas horas. A urticária, o angioedema, a rinite, a rinoconjuntivite, o prurido e o temido choque anafilático são expressões clínicas da APLV IgE mediada. As reações anafiláticas, felizmente, são muito raras. Apesar de geralmente aparecerem logo após a ingestão do leite, em alguns casos podem ocorrer mais demoradamente ou ainda das duas formas, chamada de reação anafilática bifásica. Obstrução nasal, coriza, espirros, prurido e sintomas oculares, como hiperemia, prurido e lacrimejamento podem vir isolados ou associados, mas o mais comum é que venham com o comprometimento de outros sistemas ou dentro de uma reação sistêmica. Os quadros de rinite ou rinoconjuntivite demoram mais a levarem a suspeição de APLV. Já o angioedema e a urticária recebem mais rapidamente o diagnóstico. Isso ocorre pela exuberância dos sintomas e pela maior angústia que esses últimos causam nos pais. Na urticária há pápulas eritematosas bem delimitadas, com contornos geográficos, halo central e prurido. O paciente pode apresentar urticária apenas no local de contato com o LV. No angioedema há inchaço, frequentemente nas extremidades, face, pescoço e cabeça. Pode ser doloroso ou com sensação de queimação e vir ou não associado à urticária. A síndrome de alergia oral pode ocorrer, embora rara após o leite de vaca e mais comum após a ingestão de frutas ou legumes crus (ROCHA FILHO *et al.*, 2014; SABRA *et al.*, 2015d) (TABELA 1).

TABELA 1: Manifestações da alergia alimentar segundo o mecanismo imunológico envolvido

Alteração	Mediada por IgE	Mecanismo misto IgE e célula mediado	IgE não mediada
Sistêmica	Choque anafilático, anafilaxia induzida por exercício dependente de alimento	-	-
Cutânea	Urticária, angioedema, rash, morbiliforme, urticária aguda de contato, rubor	Dermatite atópica, dermatite de contato	Dermatite herpetiforme
Gastrointestinal alérgica induzida	Síndrome de alergia oral, alergia gastrintestinal	Esofagite eosinofílica alérgica e gastroenterite	Proctocolite, enterocolite
Cólica do lactente	Imediata?		
Respiratória pulmonar	Rinoconjuntivite aguda, broncoespasmo agudo	Asma	Hemossiderose (sd. Heiner)

Fonte: SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA E ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALERGIA E IMUNOPATOLOGIA, 2008.

QUADRO CLÍNICO DA APLV MEDIADA POR CÉLULAS

Quando a reação alérgica é mediada por células, ela pode manifestar-se através de enterite, enterocolite, colite ou proctocolite, doença do refluxo gastroesofágico (DRGE), síndrome da enterite associada a proteína alimentar (FPIES) e ganho pondo-estatural insatisfatório (TABELA 1). A enterite alérgica manifesta-se por quadros recorrentes de diarreia, com ou sem vômitos, podendo levar à síndrome de má absorção e suas consequências: anemia, irritabilidade ou apatia, baixo peso, distúrbios hidroeletrólíticos, hipoalbuminemia, edema, etc (CAUBET *et al.*, 2011). A enterite pode vir sozinha, quando apenas o intestino delgado está acometido, ou associada a coloproctite, quando, além do intestino delgado, há também envolvimento do grosso e do reto. Na proctocolite as fezes contêm muco e/ou sangue, sob a forma de raias (quantidade intermitente e sutil) ou hematoquezia profusa e persistente (presença de sangue vermelho rutilante em grande quantidade), podendo levar a anemia. Felizmente, essa última situação é mais rara. Apesar do sangue ser assustador para os pais, os lactentes permanecem eutróficos, bem ativos, com

apetite e crescimento adequados, mas, podem apresentar cólicas. Nos quadros de enteroproctocolite a criança apresentará sintomas de ambas entidades. (CAUBET *et al.*, 2011; SOLÉ *et al.*, 2007).

A colite do leite materno pode aparecer em lactentes em aleitamento materno exclusivo. Isso se dá pela passagem através do leite materno de frações protéicas, geralmente, a β -lactoglobulina. Nesses casos, ao invés de se suspender o aleitamento materno é apenas necessário a retirada do leite de vaca e derivados da dieta materna. Contudo, deve-se lembrar de realizar as substituições adequadas e a reposição de cálcio para a nutriz, de modo a não ocorrer prejuízo nutricional nem para ela nem para o lactente. Todas essas formas surgem no primeiro ano de vida (SICHERER, 2010; MORAIS *et al.*, 2009).

QUADRO CLÍNICO DA APLV MEDIADA POR MECANISMO MISTO

Podem se apresentar com sintomas agudos e/ou crônicos, o que leva a necessidade de maior acurácia diagnóstica. São elas a dermatite atópica, a asma e as doenças de infiltrado eosinofílico na mucosa (esofagite eosinofílica, gastrite eosinofílica e colite eosinofílica) (TABELA 1). A dermatite atópica caracteriza-se por um processo inflamatório crônico da pele, com predileção pelas regiões de dobras (cotovelos, axilas,...). Nas reações agudas ocorrem pápulas eritematosas intensamente pruriginosas, com escoriações e exsudato. Que podem, por sua vez, sofrer infecção bacteriana secundária. Nas formas crônicas ocorre a liquenificação da pele, além do prurido intenso que leva às escoriações. As lesões são localizadas, sobretudo, em cabeça, tronco e flexuras. Acometem mais crianças pequenas, e destas 40% iniciam os sintomas antes dos seis meses de vida (KATTAN *et al.*, 2011).

A esofagite eosinofílica e a gastroenterite/colite eosinofílica são caracterizadas pela infiltração de eosinófilos no esôfago, no primeiro caso, e na parede do estômago e intestinos, no segundo caso. Os sintomas da esofagite são semelhantes aos da doença do refluxo gastroesofágico, porém com disfagia mais acentuada. O diagnóstico é concluído mediante o encontro em material de biópsias de 15 ou mais eosinófilos por campo de grande aumento em pacientes tratados com inibidor de bomba de prótons. Eosinofilia em sangue periférico está presente em 50% dos casos. Quando se diagnostica esofagite eosinofílica é muito importante que o paciente também seja acompanhado por alergista devido à alta prevalência de associação com outras doenças atópicas, como asma, rinite, dermatite atópica e anafilaxia. A asma, geralmente ocorrem após a inalação do alérgeno, porém, mais raramente, os sintomas podem aparecer após a ingestão do leite (SABRA *et al.*, 2015d, LIACOURAS *et al.*, 2011; ROCHA FILHO *et al.*, 2014; SPERGEL, 2007; SPERGEL *et al.*, 2012).

DIAGNÓSTICO

Faz-se necessário uma anamnese extensa e minuciosa, de início livre e depois dirigida. O conhecimento do entrevistador tem que ser vasto e incluir as diversas formas de apresentação da doença. Essa anamnese deve conter informações como a presença e quantidade dos alérgenos ingeridos, sua forma, tempo entre a exposição e os primeiros sintomas, como ocorreu a remissão e se houve recidivas, idade do primeiro episódio, entre outros.

Como nas formas não mediadas por IgE, há um intervalo de tempo maior entre exposição e sintomas, o diagnóstico dessa forma de apresentação se torna árduo e metucioso. Sendo necessário um alto grau de suspeição clínica e a realização do teste de provocação oral após um período de exclusão do LV de 2 a 4 semanas. Para se firmar o diagnóstico de APLV é necessário que haja melhora clínica com a exclusão completa do LV e recidiva dos sintomas com a reintrodução dos mesmos. Não é objetivo deste capítulo explicar o teste de provocação oral, mas é importante saber que ele só pode ser realizado no mínimo após 15 dias da exclusão, com a criança completamente assintomática e na presença de um médico. O ambiente vai depender da gravidade da reação anterior, mas tem que ter disponível adrenalina, oxigênio e antialérgico. Existem vários protocolos na literatura e o médico responsável deve escolher um e segui-lo criteriosamente. Tanto as reações mediadas por células quanto aquelas mediadas por IgE, necessitam ser confirmadas através do teste de provocação oral, salvo as reações anafiláticas graves, com risco de vida eminente anteriormente. Situação em que o médico deve avaliar a possibilidade de não realizar o teste, mesmo que seja em ambiente de terapia intensiva. Diz-se que o teste foi positivo quando o lactente reapresentar os sintomas, procedendo-se novamente a retirada completa do alérgeno da dieta. Importante lembrar que para as crianças em aleitamento exclusivo e misto (seio materno e fórmula), deve-se proceder a exclusão tanto da dieta materna quanto da dieta da criança, tendo-se o cuidado de eliminar os derivados, os traços e a contaminação involuntária (CALDEIRA *et al.*, 2011; KNEEPKENS *et al.*, 2009; SOLÉ *et al.*, 2007). Após a incorporação obrigatória do teste de provocação oral, viu-se que este era negativo em cerca de 65% dos lactentes. Ou seja, esses lactentes seguiriam em restrição alimentar desnecessária e com grande ônus às crianças, às famílias e ao governo, que custeia o tratamento. (MENDONÇA *et al.*, 2011).

Nas formas mistas e nas mediadas por IgE, existe uma proximidade temporal muito grande (minutos a duas horas) entre a ingestão do alérgeno e os sintomas, o que facilita a suspeição diagnóstica. Outrossim, pode-se mensurar a titulação da IgE total e das IgEs específicas para cada antígeno suspeito. Atualmente está disponível dosagem de IgE para mais de cem antígenos. Além do teste *in vitro* de dosagem de IgE sérica, pode-se realizar o teste cutâneo de hipersensibilidade (pricktest). Nas apresentações mistas que apresentam infiltrado eosinófilico, pode-se aferir o número de eosinófilos por campo a partir da biópsia de mucosa esofágica, gástrica, duodenal e colônica (ITO *et al.*, 2009).

TRATAMENTO

A exclusão do alérgeno alimentar causador das reações adversas é a principal forma de tratamento, assim a dieta deverá ser cuidadosamente planejada sem a presença do(s) alimento(s) gatilho(s). Reações alérgicas também podem acontecer quando ocorrer contato de um alimento com o alimento alergênico, configurando contaminação cruzada.

Possíveis reações alérgicas que venham a ocorrer durante a vigência da alergia terão seus sintomas tratados com medicamentos, quando necessário.

Aleitamento Materno

O leite materno é o melhor alimento para o lactente, pois nele estão presentes todos os nutrientes necessários ao bom desenvolvimento da criança até o sexto mês de vida. As alergias alimentares podem se manifestar mesmo quando a criança nunca teve contato direto com o alérgeno, como o LV, por exemplo. Por isso, assim que o alérgeno for identificado como desencadeador de reações, este deverá ser excluído da dieta materna também (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA E ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALERGIA E IMUNOPATOLOGIA, 2008).

Durante o tratamento, a dieta materna deverá incluir todos os nutrientes para atender às necessidades da lactante. Quando a restrição for ao leite de vaca, uma das principais fontes de cálcio, na maioria das vezes se faz necessária suplementação deste micronutriente, visto que durante a lactação a ingestão diária recomendada é de 1000-1200mg/dia (FIOCCHI *et al.*, 2010).

Em muitos casos, o leite vaca é substituído por bebidas a base de soja suplementadas com cálcio, porém a soja está entre os alimentos potencialmente alergênicos para crianças. Após esta substituição, se os sintomas não desaparecerem pode-se começar a suspeitar que a soja também esteja causando reações alérgicas. Outros leites vegetais (arroz, aveia, coco, castanhas, amêndoas) podem ser uma opção nestes casos. Muitos destes são encontrados no mercado já suplementados com cálcio, mas a produção caseira também é possível. Neste último caso a dieta deverá ser cuidadosamente planejada a fim de suprir as necessidades de cálcio e de outros nutrientes e quando não for possível a suplementação poderá ser feita através de cápsulas, comprimidos ou outras formas farmacêuticas de apresentação.

Para garantir o aporte de nutrientes necessários para a criança até os 2 anos de idade o aleitamento materno combinado a alimentação complementar são suficientes para oferecer os nutrientes para o adequado crescimento e desenvolvimento da criança (KEIL, 2015).

Quando o aleitamento materno não for possível, o mercado conta com fórmulas especialmente desenhadas para suprir as necessidades de forma exclusiva até os 06 meses de idade e de forma complementar para as crianças com mais idade.

As fórmulas infantis a base de proteína isolada de soja não são indicadas para crianças menores de 6 meses de idade. Nas alergias mediadas por IgE, sem comprometimento gastrointestinal a partir dos 6 meses de idade podem ser recomendadas, porém as sociedades científicas internacionais não as recomendam como primeira opção (ESPGHAN COMMITTEE ON NUTRITION, 2006; FIOCCHI *et al.*, 2010). As isoflavonas presentes na proteína isolada de soja são fitoestrógenos, os quais em modelos animais associaram-se a carcinogênese e reprodução, sobretudo em quando introduzida em idade precoce (ADGENT *et al.*, 2012). Cerca de 10% das crianças com alergias mediadas por IgE e 50% das não mediadas por IgE também desenvolvem alergia a soja (ESPGHAN COMMITTEE ON NUTRITION, 2006; SEPPÖ *et al.*, 2005).

Fórmulas mais adequadas para uso nas alergias ao leite de vaca são as a base de proteína extensamente hidrolisada, as quais possuem em sua composição peptídeos e aminoácidos obtidos por hidrólise enzimática e/ou térmica ou por ultrafiltração e as dietas a base de aminoácidos livres, as quais são as mais hipoalergênicas (HOST *et al.*, 1999).

A eficácia das fórmulas a base de proteína extensamente hidrolisadas gira em torno de 90-95% e são recomendadas por todas as sociedades científicas internacionais americanas e europeias. Cerca de 5-10% das crianças podem experimentar persistência dos sintomas com estas fórmulas, sendo nestes casos indicadas as fórmulas a base de aminoácidos livres. Nos casos de síndrome de má absorção grave com comprometimento importante do estado nutricional também se indica fórmulas a base de aminoácidos livres (KELSO *et al.*, 1993; KEMP, 2006; SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA E ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALERGIA E IMUNOPATOLOGIA, 2008; ZEIGER *et al.*, 1999).

Fórmulas infantis a base de proteína parcialmente hidrolisadas não são recomendadas por conterem alto potencial alergênico. Bebidas a base de soja em líquidas ou em pó são inadequadas do ponto de vista nutricional para este público, além de suas proteínas não serem isoladas e purificadas, portanto não devem ser utilizadas substituição ao leite de vaca. Leites de outros mamíferos (cabra, ovelha, búfala, entre outros) também estão contraindicadas pela alta similaridade das proteínas, sendo elevado o número de reações (OLDAEUS *et al.*, 1993).

Em crianças menores de 4 anos de idade bebidas a base de arroz são inadequadas quando usadas por período prolongado, em substituição ao leite de vaca, por terem em sua composição quantidades elevadas de arsênico inorgânico, manganês e alumínio, os quais podem ser prejudiciais ao sistema nervoso, rins e fígado. Além disso, a quantidade de proteínas não é adequada e estas não são de valor biológico, podendo comprometer o crescimento e desenvolvimento da criança alérgica. As fórmulas infantis a base de arroz podem ser uma opção para crianças com alergia

ao leite de vaca e o teor de arsênio inorgânico deve ser declarado, para que possa se considerar os riscos potenciais (HOJSAK *et al.*, 2015).

Todos os outros alimentos inseridos na dieta da mãe que amamenta ou da criança devem ser cuidadosamente verificados quanto ao seu rótulo com a finalidade de identificar a presença dos alérgenos. Em julho de 2015, a Resolução-RDC ANVISA nº 26/15 estabeleceu requisitos para a rotulagem obrigatória dos principais alimentos que causam alergias alimentares. Tal Resolução se aplica alimentos embalados na ausência do consumidor, não se aplicando a alimentos embalados e fracionados em serviços de alimentação e comercializados no próprio estabelecimento, alimentos embalados no ponto de venda a pedido do consumidor e aqueles comercializados sem embalagem. A relação dos alérgenos presentes deve ser precedida de “ALÉRGICOS: CONTÉM...” e quando houver possibilidade de contaminação cruzada “ALÉRGICOS PODE CONTER...”, deverá estar em caixa alta, negrito, deve ter cor contrastando com o fundo do rótulo e o tamanho das letras não pode ser inferior as da lista de ingredientes. Os alimentos com obrigatoriedade de declaração nos rótulos de alimentos são: trigo, centeio, cevada, aveia e suas estirpes hibridizadas; crustáceos; ovos; peixes; amendoim; soja; leites de todas as espécies de animais mamíferos; amêndoa; avelã; castanha de caju; castanha do Pará (do Brasil); macadâmia; nozes; pecãs; pinoli; castanhas; látex natural (AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA [Brasil], 2015).

É importante a educação dos familiares, educadores e cuidadores a fim de que todas as pessoas do convívio do alérgico conheçam a sua condição e contribuam para sua segurança. Além dos alimentos os cuidados devem se estender aos medicamentos e cosméticos contendo alérgenos. Medicamentos contendo lactose, por exemplo, devem ser evitados. A lactose é largamente utilizada na indústria farmacêutica com veículo em comprimidos e cápsulas. Ela é extraída do leite de vaca por coagulação e filtração da espuma do leite, sendo este processo responsável pela separação das proteínas. Por este motivo, a presença de lactose em medicamentos não é uma contraindicação para portadores de APLV, porém foram descritos casos de sibilância e anafilaxia após uso de medicamentos contendo lactose com comprovada contaminação por proteínas do leite de vaca (NOWAK-WEGRZYN *et al.*, 2004). Em um estudo realizado em 181 medicamentos, verificou-se que a lactose é mais utilizada nas formas sólidas de apresentação, sugerindo que as formas líquidas tragam mais segurança aos pacientes alérgicos (STEFANI *et al.*, 2009).

A contaminação cruzada pode acontecer na indústria de alimentos através do compartilhamento de maquinários, na qual a RDC nº 26/15 prevê sua informação, porém a contaminação pode ser produzida em casa. O método mais seguro para evitar que isto ocorra é preparando as alimentos do alérgico em horários diferentes do restante da família e com a utilização de utensílios exclusivos para o preparo e limpeza, evitando que restos de alimentos sejam transferidos para as preparações em questão.

Referências

- ADGENT, M. A.; DANIELS, J. L.; ROGAN, W. J.; ADAIR, L.; EDWARDS, L. J.; WESTREICH, D. *et al.* Early life soy exposure and age at menarche. *Paediatr Perinat Epidemiol.* 2012; 26: 163-75.
- AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (Brasil). *Resolução da Diretoria Colegiada – RDC nº 26, de 02 de julho de 2015.* Dispõe sobre os requisitos para rotulagem obrigatória dos principais alimentos que causam alergias alimentares. Diário Oficial da União 03 de julho de 2015.
- CALDEIRA, F.; CUNHA, J.; FERREIRA, M. G. Alergia a proteínas de leite de vaca: um desafio diagnóstico. *Acta Med Port.* 2011; 24: 505-10.
- CAUBET, J. C.; NOWAK-WĘGRZYN, A. A current understanding of the immune mechanisms of food protein-induced enterocolitis syndrome. *Rev Clin Immunol.* 2011; 7 (3): 317-27.
- CHAFEN, J. J. S.; NEWBERRY, S. J.; RIEDL, M. A. *et al.* Diagnosing and managing common food allergies. *JAMA.* 2010; 303 (28): 1848-56.
- CHAHINE, B.; BAHNA, S. L. The role of the gut mucosal immunity in the development of tolerance versus development of allergy to food. *Curr Opin Allergy Clin Immunol.* 2010; 10 (4): 394-9.
- COMMINS, S. P.; SATINOVER, S. M.; HOSEN, J.; MOZENA, J.; BORISH, L.; LEWIS, B. D. *et al.* Delayed anaphylaxis, angioedema, or urticaria after consumption of red meat in patients with IgE antibodies specific for galactose-alpha-1,3-galactose. *J Allergy Clin Immunol.* 2009; 123: 426-33.
- DIAS, A.; SANTOS, A.; PINHEIRO, J. A. Persistence of cow's milk allergy beyond two years of age. *Allergo Immunopathol (Madr).* 2009; 10: 1-5.
- EGGESBO, M. *Pediatr Allergy Immunol.* 1999; 10: 122-32.
- ESPGHAN COMMITTEE ON NUTRITION; AGOSTONI, C.; AXELSSON I.; GOULET O.; KOLETZKO B.; MICHAELSEN K. F. *et al.* Soy protein infant formulae and follow-on formulae: a commentary by the ESPGHAN Committee on Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2006; 42: 352-61.
- FIOCCHI, A.; BROZEK, J.; SCHÜNEMANN, H.; BAHNA, S. L.; VON BERG, A.; BEYER, K. *et al.* World Allergy Organization (WAO) Diagnosis and Rationale for Action against Cow's Milk Allergy (DRACMA) Guidelines. *Pediatr Allergy Immunol.* 2010; 21: 1-125.

- GARCIA-CAREAGA, M. Jr.; KERNER, J. A. Jr. Gastrointestinal manifestations of food allergies in pediatric patients. *Nutr Clin Practic.* 2004; 20 (5): 526-35.
- HOJSAK, I.; BRAEGGER, C.; BRONSKY, J.; CAMPOY, C.; COLOMB, V.; DESCI, T.; DAMELLOF, M.; FEWTRELL, M.; MIS, N. F.; MIHATSCH, W.; MOLGAARD, C.; VAN GOUDOEVEER, J. Arsenic in rice: a cause for concern. *JPGN.* 2015; 60 (1): 142-5.
- HOST, A. Frequency of cow's milk allergy in childhood. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2002, 89: 33-7.
- _____ ; KOLETZKO, B.; DREBORG, S.; MURARO, A.; WAHN, U.; AGGETT, P. *et al.* Joint Statement of the European Society for Paediatric Allergology and Clinical Immunology (ESPACI) / Committee on Hypoallergenic Formulas and the European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN). Dietary products used in infants for treatment and prevention of food allergy. *Arch Dis Child.* 1999; 81: 80-84.
- HUSBY, S. Food allergy as seen by a pediatric gastroenterologist. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2008; 47: 49-52.
- ITO, K.; URISU, A. Diagnosis of food allergy based on oral food challenge test. *Allergol Int.* 2009; 58: 467-74.
- KATTAN, J. D.; COCCO, R. R.; JÄRVINEN, K. M. Milk and soy allergy. *Pediatr Clin North Am.* 2011; 58: 407-26.
- KEIL, T. Epidemiology of food allergy: what's new? A critical appraisal of recent population-based studies. *Curr Opin Allergy Clin Immunol.* 2007; 7: 259-63.
- KELSO, J. M.; SAMPSON, H. A. Food protein-induced enterocolitis to casein hydrolysate formulas. *J Allergy Clin Immunol.* 1993; 92: 909-910.
- KEMP, A. Hypoallergenic formula prescribing practices in Australia. *J Paediatr Child Health.* 2006; 42: 191-95.
- KNEEPKENS, C. M.; MEIJER, Y. Diagnosis and treatment of cow's milk allergy. *Clinical practice.* 2009; 168 (8): 891-6.
- LIACOURAS, C. A.; FUTURA, G. T.; HIRANO, I.; ATKINS, D.; ATTWOOD, S. E. *et al.* *J Allergy Clin Immunol.* 2011; 128: 3-20.
- MARKLUND, B.; AHLSTEDT, S.; NORDSTROM, G. Health-related quality of life in food hypersensitive schoolchildren and their families: parents perceptions. *Health Qual Life Outcomes.* 2006; 4: 48.

- MENDONÇA, R. B.; COCCO, R. R.; SARNI, R. O. S.; SOLÉ, D. Teste de provocação oral aberto na confirmação de alergia ao leite de vaca mediada por IgE: qual seu valor na prática clínica? *Rev Paul Pediatr.* 2011; 29 (3): 415-22.
- MORAIS, M. B.; SPERIDIÃO, P. G. L. Intolerância e Alergia Alimentar. In: PALMA, D.; ESCRIVÃO, M. A. M. S.; OLIVEIRA, F. L. C. (org.). *Guia de nutrição clínica na infância e na adolescência*. Barueri: Manole, 2009. p. 185-94.
- MURARO, A.; ROBERTS, G. *et al.* European Academy of allergy and clinical immunology (EAACI). Food allergy and anaphylaxis guidelines: translating knowledge into clinical practice. *European Journal of allergy and clinical immunology.* 2014; 69 (8): 1008-25.
- NOWAK-WĘGRZYN, A.; SHAPIRO, G. G.; BEYER, K.; BARDINA, L.; SAMPSON, H. A. Contamination of dry powder inhalers for asthma with milk proteins containing lactose. *J Allergy Clin Immunol.* 2004; 113: 558-60.
- OLDAEUS, G.; BRADLEY, C. K.; BJORKSTEN, B.; KJELLMAN, N. I. Allergenicity screening of "hypoallergenic" milk-based formulas. *J Allergy Clin Immunol.* 1992; 90: 133-35.
- ORSI, M.; FERNANDEZ, A.; FOLLETT, F. R. *et al.* Alergia a la proteína de leche de vaca: Proposta de guia para manejo de laniñoscon alergia a la proteína de leche de vaca. *Arch Argent Pediatric.* 2009; 107 (5): 459-70.
- OSTERBALLE, M.; HANSEN, T. K.; MORTZ, C. G.; HOST, A.; BINDSLEV-JENSEN, C. The prevalence of food hypersensitivity in an unselected population of children and adults. *Pediatr Allergy Immunol.* 2005; 16: 567-73.
- ROCHA FILHO, W.; SCALCO, M. F.; PINTO, J. A. Alergia à proteína do leite de vaca. *Rev Med Minas Gerais.* 2014; 24 (3): 374-380.
- SABRA, A. *et al.* Anafilaxia. In: SABRA, A. (org.). *Manual de Alergia Alimentar*. Rio de Janeiro: Rubio, 2015d. p. 47-58.
- _____. Enterocolite, Proctocolite e Proctite induzidas por Proteínas da Dieta. In: SABRA, A. (org.). *Manual de Alergia Alimentar*. Rio de Janeiro: Rubio, 2015c. p. 155-60.
- _____. Enterocolite, Proctocolite e Proctite induzidas por Proteínas da Dieta. In: SABRA, A. (org.). *Manual de Alergia Alimentar*. Rio de Janeiro: Rubio, 2015e. p. 155-60.
- _____. Imunologia do desenvolvimento. In: SABRA, A. (org.). *Manual de Alergia Alimentar*. Rio de Janeiro: Rubio, 2015a. p. 1-20.

- _____. Imunopatologia das respostas Th1 e Th2. In: SABRA, A. (org.). *Manual de Alergia Alimentar*. Rio de Janeiro: Rubio, 2015b. p. 39-45.
- SEPPO, L.; KORPELA, R.; LÖNNERDAL, B.; METSÄNIITTY, L.; JUNTUNEN-BACKMAN, K.; KLEMOLA, T. *et al.* A follow-up study of nutrient intake, nutritional status, and growth in infants with cow's milk allergy fed either a soy formula or an extensively hydrolyzed whey formula. *Am J Clin Nutr.* 2005; 82: 140-5.
- SICHERER, S. H. Food allergy. *J Allergy Clin Immunol.* 2010; 125: S470-5.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA E ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALERGIA E IMUNOPATOLOGIA. Consenso Brasileiro sobre Alergia Alimentar: 2007. *Rev Bras Alerg Imunopatol.* 2008; 31 (2): 64-89.
- SOLÉ, D.; AMANCIO, O. M. S.; JACOB, C. M. A.; COCCO, R. R. *et al.* Guia prático da APLV mediada pela IgE. *Rev Bras Alerg Imunopatol.* 2012; 35 (6): 203-34.
- _____; Silva L. R.; Rosário Filho N. A.; Sarni R. O. S. Consenso Brasileiro sobre Alergia Alimentar. 2007. *Rev Bras Alerg Imunopatol.* 2008; 31 (2): 64-89.
- SPERGEL, J. M. Eosinophilic in adults and children: evidence for a food allergy component in many patients. *Curr Opin Allergy Clin Immunol.* 2007; 7: 274-8.
- _____; BROWN-WHITEHORN, T. F.; CIANFERONI, A.; SHUKER, M. *et al.* Identification of causative foods in children with eosinophilic esophagitis treated with an elimination diet. *J Allergy Clin Immunol.* 2012; 130: 461-7.
- STEFANI, G. P.; HIGA, M.; PASTORINO, A. C.; CASTRO, A. P.; FOMIN, A.; JACOB, C. Presença de corantes e lactose em medicamentos: avaliação de 181 produtos. *Rev Bras Alerg Imunopatol.* 2009; 32 (1): 18-26.
- VIEIRA, M. C.; MORAIS, M. B.; SPOLIDORO, J. V. N. *et al.* A survey on clinical presentation and nutritional status of infants with suspected cow's milk allergy. *BMC Pediatrics.* 2010, 10: 25.
- WALKER-SMITH, J. An eye witness perspective of the changing patterns of food allergy. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2005; 17: 1313-6.
- WANG, J.; SAMPSON, H. Á. Nutrition in infant allergy. *Nutr Today.* 2006; 41: 215-8.
- ZEIGER, R. S.; SAMPSON, H. A.; BOCK, S. A. *et al.* Soy allergy in infants and children with IgE-associated cow's milk allergy. *J Pediatr.* 1999; 134: 27-32.

Capítulo 2

ALERGIA ALIMENTAR E DESMAME PRECOCE: UMA REVISÃO DO PONTO DE VISTA NUTRICIONAL

Gabryella Silva Batista; Ana Maria Filhusi de Freitas; Adriana Haack

Introdução

A alergia alimentar (AA) é uma reação adversa a proteína alimentar caracterizada por uma reatividade imunológica anormal em pacientes predispostos geneticamente. A resposta imunológica gera uma variedade de sintomas e manifestações clínicas expressas em diversos sistemas orgânicos, tais como a pele, o trato respiratório e gastrointestinal. A identificação e a eliminação da proteína alergênica da dieta devem levar a resolução dos sintomas. A prevalência da AA é maior nos primeiros anos de vida, afetando 6% das crianças abaixo de 3 anos de idade. Comumente maioria das crianças com Alergia a Proteína do Leite de Vaca (APLV) inicia as manifestações clínicas no primeiro ano de vida e desenvolvem tolerância em 80% dos casos aos 5 anos de vida. (CHEHADE *et al.*, 2005; RODRIGUES, 2004)

O lactente particularmente nos primeiros meses de vida, é mais susceptível a absorção de macromoléculas e ao desenvolvimento de reações de hipersensibilidade devido a imaturidade gastrointestinal e do sistema imune. (BUSINCO *et al.*, 1992)

A ingestão do colostro favorece a maturação dos enterócitos, aumenta a capacidade absorptiva e acelera o desenvolvimento da barreira de permeabilidade, e ação potencializadora na produção de enzimas presentes nas microvilosidades intestinais, entre outras. (XANTHOU, 1998)

A prática da amamentação vêm sofrendo influências diversas ao longo do tempo como: fatores socioeconômicos, culturais, inserção das mulheres no mercado de trabalho, estéticos e uso de medicamentos. (PEDROSO *et al.*, 2004)

O leite de vaca é a principal causa de alergias alimentares em crianças, desde o lactente até os 4 anos de idade, em diversos países com hábitos alimentares ocidentais. A substituição do leite materno pelo leite de vaca antes de completados os seis primeiros meses de vida, aumenta a probabilidade de reações alérgicas nesta faixa etária. (GIAMPIETRO *et al.*, 2001)

O leite humano é um alimento com características hipoalergênicas. É composto por fatores tróficos, anticorpos, propriedades anti-inflamatórias e imunomoduladoras que favorecem o desenvolvimento da função da barreira imunológica e não-imunológica da mucosa intestinal, protegendo o lactente contra alergias alimentares, como também aumentando sua tolerância. (CALDEIRA *et al.*, 2000)

O objetivo do presente estudo foi investigar, na literatura, as possíveis relações entre a hipersensibilidade alimentar com o desmame precoce, a introdução prematura de outros alimentos e relatar as estratégias de prevenção e tratamento da alergia alimentar sob o ponto de vista nutricional.

METODOLOGIA

Pesquisa de revisão da literatura nas bases de dados Medline, Lilacs, NCBI, Capes, Scielo, Google scholar e Cochrane, com ênfase nos últimos 10 anos, nos idiomas inglês e português, referente à relação do desmame precoce e as reações alérgicas a alimentos, utilizando os descritores: desmame precoce, alergias alimentares em lactentes, aleitamento materno, terapia nutricional nas alergias alimentares. Foram selecionados estudos referentes ao tema alergia alimentar e desmame precoce com tratamento estatístico significância de $p \leq 0,05$.

Aleitamento materno

A Organização Mundial de Saúde (OMS) recomenda amamentação exclusiva, ou seja, quando a criança recebe somente leite materno, direto da mama ou ordenhado, ou leite humano de outra fonte, sem outros líquidos ou sólidos, com exceção de gotas ou xaropes contendo vitaminas, sais de reidratação oral, suplementos minerais ou medicamentos por quatro a seis meses e complementada até dois anos ou mais. Existem evidências de que não há vantagens em se iniciar os alimentos complementares antes dos seis meses (salvo em alguns casos individuais), podendo, inclusive haver prejuízos à saúde da criança. Por isso, vários países já adotaram oficialmente a posição de que a amamentação exclusiva deve se estender até em torno dos seis meses, inclusive o Brasil. (HUSBY *et al.*, 1997)

Aspectos fisiológicos, imunológicos e epidemiológicos

O estímulo para a produção de leite e secreção é a sucção do bebê no seio da mãe. Os nervos subcutâneos da aréola enviam uma mensagem através da medula espinhal para o hipotálamo que transmite a mensagem para hipófise, onde as áreas anterior e posterior são estimuladas. A prolactina da hipófise anterior estimula a produção do leite pelas células alveolares. A ocitocina da hipófise posterior estimula as células mioepiteliais da glândula mamária a se contraírem, provocando o movimento do leite através dos ductos e seios lactíferos ocorrendo a “descida do leite”. (MAHAN *et al.*, 2010)

Nos primeiros dias após o parto, a secreção de leite é pequena, menor que 100ml/dia, mas já no quarto dia a nutriz é capaz de produzir, em média, 600ml/dia de leite. (MACY, 1999)

Na amamentação, o volume de leite produzido varia, dependendo do quanto a criança mama e da frequência com que mama. Quanto mais volume de leite e mais vezes a criança mamar, maior será a produção de leite. Uma nutriz que amamenta exclusivamente produz, em média, 800ml por dia no sexto mês. Em geral, uma nutriz é capaz de produzir mais leite do que a quantidade necessária para o seu bebê. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, Secretaria de Política de Saúde, Organização Pan Americana da Saúde, 2002)

O leite humano possui numerosos fatores imunológicos que protegem a criança contra infecções. A IgA secretória é o principal anticorpo, atuando contra micro-organismos presentes nas superfícies mucosas. Os anticorpos IgA no leite humano são um reflexo dos antígenos entéricos e respiratórios da mãe, ou seja, ela produz anticorpos contra agentes infecciosos com os quais já teve contato, proporcionando, dessa maneira, proteção à criança contra os germes prevalentes no meio em que

a mãe vive. A concentração de IgA no leite materno diminui ao longo do primeiro mês, permanecendo relativamente constante a partir de então. (XANTHOU, 1998)

Os lactentes nos primeiros meses de vida são desprovidos de muitos dos fatores fisiológicos de proteção oferecidos pela barreira de permeabilidade intestinal para enfrentar o meio ambiente da vida extrauterina. Apresentando vulnerabilidade durante este período crítico da existência. Entretanto, o leite humano, contém inúmeros fatores que compensam a imaturidade do organismo do lactente, e, ao mesmo tempo, estimula a maturidade do intestino para tornar-se funcionalmente independente. (MAHAN *et al.*, 2010)

No Brasil, estudos epidemiológicos evidenciaram que, ao longo dos anos, tem-se conseguido saldos positivos na retomada do aleitamento materno. No entanto, as taxas de prevalência estão muito longe de atingir as recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS), ou seja, do aleitamento materno exclusivo por seis meses e da manutenção do aleitamento materno após a introdução de outros alimentos até os dois anos de vida ou mais. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, Secretaria de Política de Saúde, Organização Pan Americana da Saúde, 2002)

Ao comparar os resultados obtidos pela Pesquisa Nacional em Demografia e Saúde (PNDS-1996) e os resultados da Pesquisa Nacional sobre Saúde Materno Infantil e Planejamento Familiar (PNSMIPF-1986), revelando a tendência ascendente de aleitamento materno exclusivo, que é 11 vezes maior para menores de quatro meses e 25 vezes maior para crianças entre quatro e seis meses. (MONTEIRO, 1996)

A pesquisa sobre prevalência do aleitamento materno nas capitais brasileiras e no Distrito Federal realizada em 1999 mostrou uma significativa heterogeneidade em relação a esta prática no país. A mediana de aleitamento exclusivo foi de 34 dias, variando de 8,3 dias em Cuiabá a 77,3 dias em Fortaleza. Outros estudos de base populacional confirmam estas tendências de melhoria da prática de amamentação e discutem seus diferenciais biológicos e socioeconômicos. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, Secretaria de Política de Saúde, Organização Pan Americana da Saúde, 2002)

Alergia Alimentar

Aspectos epidemiológicos e fisiológicos

É muito difícil estabelecer a verdadeira incidência e prevalência de alergia alimentar, pois, infelizmente, até o momento não existe nenhum método simples e objetivo para a confirmação da alergia alimentar. Existe uma grande variedade de sinais e sintomas associados à alergia e diversos testes laboratoriais têm sido propostos para avaliação deste problema. No entanto, o diagnóstico das reações alérgicas e intolerâncias aos alimentos ainda é feito em bases clínicas e os testes

com dupla-incógnita, envolvendo administração do alimento suspeito e placebo, ainda são considerados como “padrão ouro”. (BRICKS, 1994; CHEHADE *et al.*, 2005)

Estima-se que a prevalência seja de aproximadamente de 6% a 8% em menores de três anos e estes valores parecem estar aumentando. (BOCK, 1987; SAMPSON, 2005; SICHERER *et al.*, 2006)

A prevalência é maior em indivíduos com dermatite atópica. Aproximadamente 35% das crianças com dermatite atópica, de intensidade moderada e grave, têm alergia alimentar mediada por IgE e 6% a 8% das crianças asmáticas podem ter sibilância induzida por alimentos. (EIGENMANN *et al.*, 1998; NOVEMBRE *et al.*, 1988)

Numa coorte de 520 recém-nascidos consecutivos investigados durante seus primeiros 3 anos de vida, apenas 6% das crianças reagiu a alimentos suspeitos num teste de provocação oral duplo-cego e controlado com placebo. Em contrapartida, os pais acreditaram que seus filhos tinham alergia alimentar em 28% dos casos. (BOCK, 1987)

O sistema imunológico imaturo dos neonatos e lactentes jovens favorece a sensibilização ao antígeno. Nesta fase da vida, a barreira intestinal é imatura e mais permeável, tornando o epitélio mais suscetível à penetração dos diferentes antígenos, portanto, mais vulnerável à sensibilização alérgica. Além disso, nesta fase da vida há produção diminuída de anticorpos IgA secretores específicos, o que favorece a entrada de antígenos e conseqüentemente a ocorrência de alergias alimentares. (BRICKS, 1994; GARSIDE *et al.*, 2004)

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As doenças alérgicas são complexas e multifatoriais. Seu aparecimento e expressão clínica dependem da interação entre fatores genéticos e ambientais. (CHEHADE *et al.*, 2005; MAYER, 2003)

Os fatores ambientes são todos os fatores que expõem a criança ao alérgeno durante a vida, excluindo os genéticos, como a dieta materna no período gestacional e na lactação, o desmame precoce e a introdução de alimentos complementares antes dos seis meses de vida. (MAYER, 2003)

Herança Genética

Atualmente não existem testes genéticos diagnósticos disponíveis para identificar indivíduos com risco de alergia alimentar, a história familiar de atopia, incluindo a alergia alimentar, ainda é o melhor indicativo de risco para o seu aparecimento. (SAMPSON, 2005; WANG *et al.*, 2006; ZEIGER, 2003)

Caracterização Dietética Durante a Gestação e Lactação e os Episódios de Alergia Alimentar

Os principais fatores de risco para o desenvolvimento de alergias alimentares são o histórico familiar de atopia e a exposição precoce a proteínas do leite de vaca. Como não há possibilidade da alteração dos genes, os esforços de prevenção se concentram no controle ambiental. O suprimento de pequenas quantias de alérgenos alimentares via leite materno pode contribuir para a indução de tolerância. Por outro lado, mesmo os lactentes em aleitamento materno exclusivo podem apresentar reações alérgicas às proteínas do leite e a outras proteínas. Um estudo recente sugeriu que níveis baixos de IgA total e específica ao leite de vaca no leite materno contribuem para o risco de desenvolvimento de alergia ao leite de vaca. (FERREIRA *et al.*, 2007; SEIDMAN *et al.*, 2003)

Estudo detectou a presença das proteínas Beta-lactoglobulina, caseína, gama-globulina, ovalbumina, gliadina e o antígeno do amendoim foram detectados em pequenas quantidades no leite materno entre 1 a 6 horas após a ingestão desses alimentos, independentemente do status materno de atopia. As concentrações de alérgenos alimentares no leite materno são teoricamente suficientes para desencadear reações em lactentes alérgicos. O tamanho molecular desses antígenos alimentares no leite materno é semelhante ao de seus respectivos alérgenos, confirmando assim, mas não provando seu potencial de sensibilização. (STUART *et al.*, 1984; ZEIGER, 2003)

Entretanto, as dietas de controle e exclusão de proteínas potencialmente alergênica pela mãe durante o período de lactação, em crianças com risco familiar para atopia, permanece controverso. Tem sido recomendada, durante o período de aleitamento materno até os doze meses de vida, a eliminação de amendoim, castanhas e nozes da dieta materna. (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000) Outros recomendam ainda exclusão adicional de leite de vaca, ovos e peixe. Todavia, ainda tais condutas necessitam de evidência científica. (MURARO *et al.*, 2004)

Em situações particulares onde há história familiar positiva para alergia alimentar a determinada proteína, recomenda-se a exclusão apenas desta proteína da dieta da nutriz durante o período de lactação, evitando-se assim restrições desnecessárias. (MURARO *et al.*, 2004; WOOD, 2003)

A maioria das reações alérgicas aos alimentos manifesta-se em crianças de baixa idade. A alergia ao leite de vaca afeta geralmente crianças com menos de três anos e o diagnóstico geralmente é feito antes dos dois anos, entre seis e 18 meses. (SAVILAHTI *et al.*, 1987, 1992)

A imaturidade da mucosa intestinal e a deficiência fisiológica de IgA que ocorre no primeiro ano de vida parecem ser os principais fatores associados à maior incidência de manifestações alérgicas em lactentes jovens. (MYIND, 1993; WALKER, 1992)

Manifestações clínicas presentes na alergia alimentar

As manifestações clínicas podem ser muito variadas, uma vez que um determinado alimento nem sempre desencadeia os mesmos sintomas, dependendo do órgão alvo, dos mecanismos imunológicos envolvidos e da idade do paciente. Podem ocorrer manifestações no sistema respiratório, sistema gastrointestinal, na pele ou em outros órgãos. (CARROCCIO *et al.*, 2000; CORRADI, 2006; DE BOISSIEU *et al.*, 2000)

Terapia nutricional da alergia alimentar

O tratamento consiste na dieta de exclusão do alimento responsável pelas reações alérgicas. A exclusão completa do alimento causador da reação é a única forma comprovada de tratamento atualmente disponível. (AMERICAN ACADEMY OF ALLERGY, ASTHMA AND IMMUNOLOGY – AAAAI, 2009)

A avaliação completa do estado nutricional com o objetivo de detectar deficiências nutricionais, estados de desnutrição e adequar a ingestão às necessidades nutricionais da criança é prioritária. (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALERGIA E IMUNOPATOLOGIA – ASBAI, 2009)

Para garantir o atendimento às recomendações é fundamental amplo trabalho de educação nutricional da família e principalmente da mãe e/ou cuidador responsável pela alimentação da criança. (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALERGIA E IMUNOPATOLOGIA – ASBAI, 2009; MURARO *et al.*, 2004)

O principal objetivo da terapia nutricional é evitar o desencadeamento dos sintomas, a progressão da doença e a piora das manifestações alérgicas e proporcionar à criança crescimento e desenvolvimento adequados. (AMERICAN ACADEMY OF ALLERGY, ASTHMA AND IMMUNOLOGY – AAAAI, 2009; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALERGIA E IMUNOPATOLOGIA – ASBAI, 2009)

Fórmulas Infantis em Substituição do Aleitamento Materno

Antes do desenvolvimento das fórmulas infantis, a maioria das crianças que não era amamentada por sua mãe (fato comum em determinadas classes econômicas de sociedades diversas) tinha sua alimentação substituída pelo leite de peito dado por uma ama de leite. (BENSON *et al.*, 1994) A alimentação por leite bovino ou caprino era considerada inadequada e raramente praticada. A mortalidade das crianças alimentadas dessa forma era alta, variando entre 80 e 90%. (FILER, 1993; MCNUTT, 1989)

A OMS enfatiza a relevância do leite humano no presente e no futuro das crianças. Reforçando a ideia, estudos indicam que o aleitamento materno exclusivo e sua duração parecem ser importantes fatores na prevenção de obesidade e distúrbios alérgicos. (SLY *et al.*, 2002) Além disso, é desprovido de contaminação e contém

importantes imunoglobulinas e fatores imunes, bem como ajuda no estabelecimento da microbiota intestinal do recém-nascido, o qual depende dela para o metabolismo dos oligossacarídeos. (AGOSTONI *et al.*, 2003; HASCHKE *et al.*, 1998)

Até o momento, não foi possível mimetizar a composição do leite humano. A origem dos principais macronutrientes (proteínas, gorduras, lactose) é proveniente de fontes biossintéticas. Portanto, as quantidades e proporções deles não correspondem exatamente aos mesmos valores como no leite humano. (AGOSTONI *et al.*, 2003)

As fórmulas para lactentes podem ser divididas em fórmulas padrões e especiais. As primeiras são indicadas de forma irrestrita a qualquer criança. As outras são recomendadas para aquelas com necessidades especiais, como as que apresentam intolerância ou alergia a determinadas proteínas do leite bovino. Para crianças com esses tipos de problema, fórmulas isentas de proteínas contidas em leite bovino são as mais indicadas. (KLEMOLA *et al.*, 2002)

Uma das tentativas de sucesso são as fórmulas desenvolvidas com soja. Estas apresentam a proteína de soja como principal fonte proteica. Além disso, são fortificadas com metionina, L-carnitina e taurina, para compensar os baixos níveis de aminoácidos e enriquecidas com ferro, cálcio e zinco. Segundo a recomendação da Academia Americana de Pediatria, no ano 2000, fórmulas à base de soja podem ser prescritas para pacientes com reações mediadas por IgE, sem sintomas gastrintestinais e com idade superior a seis meses. (BELLIONI-BUSINCO *et al.*, 1999; KLEMOLA *et al.*, 2002)

Crianças que não toleram as fórmulas baseadas em leite bovino nem de soja devem ser alimentadas com fórmulas à base de proteínas extensamente hidrolisadas ou L-aminoácidos com a finalidade de reduzir a capacidade alergênica. (CORRADI, 2006; GIAMPIETRO *et al.*, 2001)

Desmame precoce

O desmame é definido como sendo a introdução de qualquer tipo de alimento na dieta de uma criança que, até então, se encontrava em aleitamento materno exclusivo. Consequentemente, o “período de desmame” é aquele compreendido entre a introdução desse novo alimento até a supressão completa do alimento materno. (PALMA *et al.*, 1988)

A ausência de amamentação ou sua interrupção precoce e a introdução de outros tipos de alimentos na dieta da criança têm sido frequentes, com consequências potencialmente danosas à saúde do bebê, tais como a exposição precoce a agentes infecciosos, contato com proteínas estranhas e prejuízos ao processo de digestão. (PEDROSO *et al.*, 2004)

Fatores que Influenciam o Desmame Precoce

Apesar de o leite materno ser de suma importância para o neonato, a prática da amamentação vêm sofrendo ao longo do tempo a influência de diversos fatores tanto socioeconômicos quanto culturais que contribuem para o seu declínio. Um destes é a inserção das mulheres no mercado de trabalho. Desde a Revolução Industrial as mulheres ocuparam uma parte bastante expressiva da mão de obra nas grandes fábricas. Carga horária elevada e a ausência de leis que protegessem as mulheres fizeram com que o aleitamento materno, mesmo em recém-nascidos, fosse deixado de lado. A partir deste momento surge um mercado promissor: a indústria das fórmulas lácteas. Hoje, apesar de existir leis trabalhistas que protegem as mães de crianças em lactação, ainda é forte a presença deste e de outros fatores que interferem no aleitamento materno. (PIMENTEL *et al.*, 1991)

A primiparidade é um fator de risco para o desmame precoce devido à falta de experiência anterior. Essas mães devem receber atenção especial no pré-natal de modo a priorizar as gestantes com alto risco do desmame precoce. (ALMEIDA *et al.*, 2003, 2004; CARRASCOZA *et al.*, 2005; ICHISATO *et al.*, 2001; RAMOS *et al.*, 2003) Alguns estudos sugerem que as primíparas, ao mesmo tempo em que mais propensas a iniciar o aleitamento, costumam mantê-lo por menos tempo, introduzindo mais precocemente os alimentos complementares, parecendo haver para as multíparas uma forte correlação entre o modo como seus filhos anteriores foram amamentados e como este último será. (ALMEIDA *et al.*, 2003; ALVIM, 1964)

O grau de escolaridade é um fator que pode interferir na duração da amamentação, ressaltar a importância da instrução e conscientização materna, refletem sobre as práticas que podem prejudicar o aleitamento materno exclusivo. Quanto mais contínua a intervenção, maior o impacto e este suporte ao aleitamento materno exclusivo devem iniciar durante o pré-natal, continuar nas maternidades, por ocasião do nascimento, com seguimento através da formação de grupos de aconselhamento. (ALVIM, 1964)

Algumas variáveis foram relacionadas recorrentemente por pesquisadores pelas influências no desmame precoce: variáveis demográficas: tipo de parto, idade materna, presença paterna na estrutura familiar, números de filhos, experiência com amamentação, variáveis socioeconômicas: renda familiar, escolaridade materna e paterna, tipo de trabalho do chefe de família; variáveis associadas à assistência pré-natal: orientação sobre amamentação, desejo de amamentar; variáveis relacionadas à assistência pós-natal imediata: alojamento conjunto, auxílio de profissionais da saúde, dificuldade iniciais; e variáveis relacionadas à assistência pós-natal tardia (após a alta hospitalar): estresse e ansiedade materna, uso de medicamentos pela mãe e pelo bebê, introdução precoce de alimentos. (CALDEIRA *et al.*, 2000)

Foi identificada uma menor duração da amamentação em populações de baixa condição socioeconômica. (KUMMER *et al.*, 2002)

Introdução de Alimentação Complementar antes do sexto mês de vida

Oferecer à criança alimentos que não o leite materno antes do sexto mês de vida é em geral desnecessário e podem deixar a criança mais vulnerável a diarreias, infecções respiratórias, alergias e desnutrição, que podem levar ao comprometimento do crescimento e do desenvolvimento. (REA, 2004)

Existem algumas crenças e práticas que ainda estão impregnadas à cultura brasileira mostrando-se conflitivas com as recomendações para alimentação do lactente. No Brasil, é comum a prática de oferecer a criança água para saciar a sede; chás para acalmar, aliviar as cólicas e tratar de diferentes doenças. Essa crença de que o leite materno não é completo para suprir as necessidades da criança, tem resultado na introdução de outros leites não maternos e alimentos complementares antes do tempo apropriado. (ALMEIDA *et al.*, 2004)

O leite de vaca é um dos principais substitutos do leite materno nos primeiros meses de vida, o que resulta na exposição precoce do antígeno ao trato gastrointestinal imaturo do lactente, gerando casos alérgicos. (SAMPSON, 1999)

A alergia ao leite de vaca é a alergia alimentar mais comum da faixa etária pediátrica, com vários relatos de literatura apontando prevalência de até 7% em crianças menores de 3 anos de idade. (SAMPSON, 1999)

O período de introdução da alimentação complementar, que deve ocorrer entre seis e doze meses de vida, é uma etapa crítica que, com frequência, conduz à má nutrição e a enfermidades quando a criança não recebe uma dieta adequada. É um processo que envolve complexos fatores sociais, econômicos e culturais que interferem no estado nutricional da criança; a adoção de práticas alimentares adequadas nos primeiros anos de vida é de extrema importância, pois esse é o período em que os hábitos alimentares são estabelecidos e continuarão na adolescência e na idade adulta. (CAUFIELD *et al.*, 1996)

CONCLUSÃO

O aleitamento materno constitui um dos pilares fundamentais para a promoção da saúde das crianças em todo o mundo.

Estudos epidemiológicos evidenciaram suficientes recomendações que embasam a amamentação exclusiva por aproximadamente 6 meses e a manutenção do aleitamento materno complementado até os 2 anos ou mais como fator de prevenção de alergias alimentares.

Observa-se que a ausência de amamentação ou sua interrupção precoce e a introdução de outros tipos de alimentos na dieta da criança têm sido frequentes,

com consequências potencialmente danosas à saúde do neonato, tais como a exposição precoce a agentes infecciosos, contato com proteínas alergênicas e prejuízos ao processo de digestão.

Referências

- AGOSTONI, C.; HASCHKE, F. Infant formulas: recent developments and new issues. *Minerva Pediatr.* 2003.
- ALMEIDA, J. A. G.; NOVAK, F. R. Amamentação: um híbrido natureza-cultura. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, RJ, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v80n5s0>. Acesso: 2 out. 2009.
- _____; RAMOS, C. V. Alegações Maternas para o desmame: estudo qualitativo. *Jornal de Pediatria*, Terezina, Pi, vol. 79, nº 05, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v79n5>. Acesso: 1 out. 2009.
- ALVIM, E. F. Estudo sobre o desmame precoce. *Rev Bras de Enfermagem*, 1964.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on Nutrition. Hypoallergenic infant formulas. *Pediatrics*, 2000.
- AMERICAN ACADEMY OF ALLERGY, ASTHMA AND IMMUNOLOGY – AAAAI. *Tips to remember: food allergy*. Disponível em: <http://www.aaaai.org/patients/publicedmat/tips/foodallergy.stm>. Acesso em: 1 out. 2009.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALERGIA E IMUNOPATOLOGIA – ASBAI. *Alergia alimentar*. Disponível em: <http://www.sbai.org.br/secao.asp?s=81&id=306normal>. Acesso em: 3 out. 2009.
- BELLIONI-BUSINCO, B.; PAGANELLI, R.; LUCENTI, P.; GIAMPIETRO, P. G.; PERBOM, H.; BUSINCO, L. Allergenicity of goat's milk in children with cow's milk allergy. *J Allergy Clin Immunol*, 1999.
- BENSON, J. D.; MASOR, M. L. Infant formula development: past, present and future. *Endocr Regul*, 1994.
- BOCK, S. A. Prospective appraisal of complaints of adverse reactions to foods in children during the first 3 years of life. *Pediatrics*, 1987.
- BRICKS, L. F. *Reações Adversas aos Alimentos na Infância: Intolerância e Alergia Alimentar – Pediatria*, São Paulo, SP, 1994.

- BUSINCO, L.; BRUNO, G.; GIAMPIETRO, P. O.; CANTANI, A. Allergenicity and nutritional adequacy of soy protein formulas. *J. Pediatr*, 1992.
- CALDEIRA, A. P.; GOULART, E. M. A. A situação do aleitamento materno em Montes Claros, Minas Gerais: estudo de uma amostra representativa. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, RJ, 2000. Disponível em: <http://www.Jped.com.br/porte/pesquisa/xPesquisa.asp>.
- CARRASCOZA, K. C.; JÚNIOR, A. L. C.; MORAES, A. B. A. Fatores que influenciam o desmame precoce e a extensão do aleitamento materno. *Estd. Psicol.* (Campinas) v. 22 nº 4 Campinas out./dez., 2005. Disponível em: <http://www.webartigos.com/artcles/11792/1>.
- CARROCCIO, A. *et al.* Intolerance to hydrolyzed cow's milk proteins in infants: clinical characteristics and dietary treatment. *Clin Ex Allergy*, 2000.
- CAUFIELD, L. E.; BENTLEY, M. E.; AHMED, S. Is prolonged breastfeeding associated with malnutrition. *Int J Epidemiol*, 1996.
- CHEHADE, M.; MAYER, L. Oral tolerance and its relation to food hypersensitivities. *J Allergy Clin Immunol*, 2005.
- CORRADI, G. A. Alergia ao leite de vaca. In: SILVA, A. P. A.; CORRADI, G. A.; ZAMBERLAN, P. *Manual de dietas hospitalares em pediatria: guia de conduta nutricional*. Ed. Atheneu, São Paulo, SP, 2006.
- DE BOISSIEU, D.; DUPONT, C. Time course of allergy to extensively hydrolyzed cow's milk proteins in infants. *J Pediatr*, 2000.
- EIGENMANN, P. A.; SICHERER, S. H.; BORKOWSKI, T. A.; COHEN, B. D.; SAMPSON, H. A. Prevalence of IgE-mediated food allergy among children with atopic dermatitis. *Pediatrics*, 1998.
- FERREIRA, C. T.; SEIDMAN, E. Alergia alimentar: atualização prática do ponto de vista gastroenterológico. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <http://www.jped.com.br/porte/pesquisa/xPesquisa.asp>.
- FILER, L. J. Safe foods for infants – the regulation of milk, infant formula and other infant foods. *J Nutr*, 1993.
- GARSIDE, P.; MILLINGTON, O.; SMITH, K. M. The anatomy of mucosal immune responses. *Ann N Y Acad Sci*, 2004.
- GIAMPIETRO, P. G.; KJELLMAN, N. I.; OLDAEUS, G.; WOULTERS-WESSELING, W.; BUSINCO, L. Hypoallergenicity of an extensively hydrolyzed whey formula. *Pediatr Allergy Immunol*, 2001.
- HASCHKE, F. *et al.* Clinical trials prove the safety and efficacy of the probiotic strain Bifidobacterium BB12 in follow-up and growing-up milks. *Monatsschr Kinderheilkd.* 1998.

- HUSBY, S.; FOGEL, N.; HOST, A.; SVEHAG, S. E. *Passage of dietary antigens into the blood of children with celiac disease*. Quantification and size distribution of absorbed antigens, 1997.
- ICHISATO, S. M. T.; SHIMO, A. K. K. Aleitamento materno e as crenças alimentares. *Rev Latino-am Enfermagem*. São Paulo, SP, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/real/v9n5/7801.pdf>.
- KLEMOLA, T.; VANTO, T.; KALIMO, K.; KORPELA, R.; VARJONEN, E. Allergy to soy formula and to extensively hydrolyzed whey formula in infants with cow's milk allergy: a prospective, randomized study with a follow-up to the age of 2 years. *J Pediatr*, 2002.
- KUMMER, S. C.; GIUGLIANE, E. R. J.; SUSIN, L. O.; FOLLETO, J. L.; LERMEN, N. R.; WU, V. Y. J. Evolução do padrão de aleitamento materno. *Revista de Saúde Pública*, 2002.
- MACY, I. G. Composition of human colostrums and milk. *Am. J. Dis. Child*, 1999.
- MAHAN, L. K.; ESCOTT-STUMP, S. *Krause. Alimentos, nutrição e dietoterapia*. 11ª ed. São Paulo: Roca, 2010.
- MAYER, L. Mucosal Immunity. *Pediatr.*, 2003.
- MCNUTT, S. A. The babies' hospital – a summer's work. *Med Rec*. 1989; 35: 234.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE, SECRETARIA DE POLÍTICA DE SAÚDE, ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DA SAÚDE. *Guia alimentar para crianças menores de 2 anos/ Secretaria de Política de Saúde, Organização Pan Americana da Saúde*. Brasília: Ministério da Saúde: 2002. <http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/Guiaaliment.pdf>. Acesso: 15 out. 2009.
- MONTEIRO, C. A. O panorama da nutrição infantil nos anos 90. *Cadernos de Políticas Sociais*. São Paulo, SP, 1996. Disponível em: <http://sistemas1.usp.br:8080/fenixweb/fexdisciplina?sgedis=hnt5712>.
- MURARO, A.; DREBORG, S.; HALKEN, S.; HOST, A.; NIGGEMANN, B.; AALBERSE, R. *et al.* Dietary prevention of allergic diseases in infants and small children. Part III: Critical review of published peerreviewed observational studies and final recommendations. *Pediatr Allergy Immunol*, 2004.
- MYIND, N. *Alergia – Um Texto Ilustrado*. Rio de Janeiro, Livraria e Editora Revinter Ltda., 1993.
- NOVEMBRE, E.; DE MARTINO, M.; VIERUCCI, A. Foods and respiratory allergy. *J Allergy Clin Immunol*, 1988.

- PALMA, D. *et al.* Alimentação da criança nos primeiros anos de vida. *Revista Paulista de Pediatria*, 1998. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?scrip=sci_arttex&ped=s0103 acesso em: 5 out 2009.
- PEDROSO, G. C.; PUCCINI, R. F.; SILVA, E. M. K.; SILVA, N. N.; ALVES, M. C. G. P. Prevalência de aleitamento materno e introdução precoce de suplementos alimentares em área urbana do sudeste do Brasil, Embu, SP. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 2004. Disponível em: <http://biblioteca.universa.net/ficha.do?id=644285> Acesso em: 5 Out. 2009.
- PIMENTEL, V. A. P. F.; JOAQUIM, M. C. M.; PIMENTEL, E. F.; GARCIA, D. M. M. El crecimiento de los niños alimentados exclusivamente con leche materna durante los seis primeros meses de vida. *Bol Oficina Sanit Panam*. 1991.
- RAMOS, C. V.; ALMEIDA, J. A. G. Alegações Maternas para o desmame: estudo qualitativo. *J Pediatr*. Rio de Janeiro, RJ, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=50021>. Acesso em: 4 out. 2009.
- REA, M. F. A amamentação e o uso do leite humano: o que recomenda a Academia Americana de Pediatria. *Jornal de Pediatria*. Rio de Janeiro, RJ, 2004. Disponível em: <http://www.jped.com.br/conteúdo/04-80-s199/port.asp>. Acesso em: 05 out. 2009.
- RODRIGUES, M. Alergia Alimentar. *Temas de Pediatria nº 79*. Nestlé, 2004.
- SAMPSON, H. A. Food allergy. Part 1: immunopathogenesis and clinical disorders. *J Allergy Clin Immunol*, 1999.
- _____. Food allergy – accurately identifying clinical reactivity. *Allergy*. 60 Suppl, 2005.
- SAVILAHTI, E.; KUITUNEN, M. Allergenicity of cow milk proteins. *J. Pediatr*, 1992.
- _____; TAIMO, V. M.; SALMENPERA, L.; SUMES, M. A.; PERHEENTURA, J. Prolonged exclusive breast feeding and heredity as determinants in infantile atopy. *Arch Dis Child*, 1987.
- SEIDMAN, E.; SINGER, S. Alergia alimentar e gastroenteropatia eosinofílica. In: FERREIRA, C. T.; CARVALHO, E.; SILVA, L. R. *Gastroenterologia e hepatologia em pediatria*. Rio de Janeiro: Medsi; 2003.
- SICHERER, S. H.; SAMPSON, H. A. Food allergy. *J Allergy Clin Immunol*. 2006.
- SLY, P. D.; KOLT, P. G. *Commentary: breast is best for preventing asthma and allergies*. 2002.

- STUART, C. A.; TWISELTON, R.; NICHOLAS, M. K.; HIDE, D. W. Passage of cow's milk proteins in breast milk. *Clin Allergy*, 1984.
- WALKER, W. A. Summary and future directions. *J. Pediatr*, 1992.
- WANG, J.; Sampson H. A. Nutrition in infant allergy. *Nutr Today*, 2006.
- WOOD, R. A. The natural history of food allergy. *Pediatrics*, 2003.
- XANTHOU, M. Immune protection of human milk. *Biol Neonate*, 1998.
- ZEIGER, R. S. Food allergen avoidance in the prevention of food allergy in infants and children. *Pediatrics*, 2003.

Capítulo 3

ALERGIA ÀS PROTEÍNAS DO LEITE DE VACA: QUANDO A PREVENÇÃO PRIMÁRIA NÃO FOI POSSÍVEL

**Mariana Couto; Graça Sampaio; Cristina Arede;
Susana Piedade; Mário Morais de Almeida**

Introdução

A alergia alimentar tem assumido uma prevalência e gravidade crescentes nas últimas décadas. A alergia às proteínas do leite de vaca (APLV) é a mais frequente em idade pediátrica, afetando cerca de 2,5% das crianças nos primeiros anos de vida (SAMPSON *et al.*, 2008). A alergia alimentar na infância é um fator de risco para o desenvolvimento de outras doenças alérgicas, nomeadamente eczema atópico e alergia respiratória (BAENA-CAGNANI *et al.*, 2001). Vários são os estudos que têm investigado a relação entre a dieta infantil e a prevenção primária de alergia, focando áreas principais, como o aleitamento materno, o uso de fórmulas parcial e extensamente hidrolisadas de leite de vaca e o momento da introdução dos alimentos sólidos.

A dieta infantil poderá ter uma importante influência no desenvolvimento das doenças alérgicas, pelo que têm sido propostas várias medidas de intervenção nas crianças de alto risco alérgico, que poderão prevenir ou atrasar o seu início (GRIMSHAW *et al.*, 2009).

Quando se pensa em prevenção primária importa definir o conceito de criança de *alto risco alérgico*, coincidindo com a existência de doença alérgica num familiar directo ou história pessoal de atopia, e de criança de *muito alto risco* traduzindo a existência de doença alérgica em ambos os progenitores ou num progenitor e num irmão (GRIMSHAW *et al.*, 2009; SAMPSON *et al.*, 2008).

O tratamento da APLV, além do controlo dos episódios agudos e eventual indicação de dispositivos para autoadministração de adrenalina, consiste fundamentalmente na evicção de proteínas do leite de vaca (PLV) e no uso de fórmulas lácteas extensamente hidrolisadas (FEH). Uma vez que mesmo estas podem conter péptidos com potencial alergênico, quando não existe tolerância às FEH, preconiza-se a introdução de fórmulas de aminoácidos (FA). As fórmulas de soja não estão indicadas na prevenção primária das manifestações alérgicas, nem são consideradas uma alternativa terapêutica nos casos em que exista sensibilização às FEH (AGOSTONI *et al.*, 2006; GRIMSHAW *et al.*, 2009; SAMPSON *et al.*, 2008).

CASO CLÍNICO

Criança do sexo masculino, atualmente com 2 anos, antecedentes familiares de alergia: irmã com APLV não mediada por IgE, incluindo às FEH, tratada com FA durante o primeiro ano de vida, e pais com rinite alérgica. Foi proposto aleitamento materno exclusivo até aos 6 meses, mas às duas semanas de vida houve necessidade de suplemento, pelo que, considerando os seus antecedentes familiares, iniciou uma FEH de seroproteínas.

Poucos dias após o início de suplementação com FEH, desenvolve quadro progressivo de obstipação e, duas semanas depois, apresenta hematoquézias, sem repercussão no estado geral, tendo sido considerada a hipótese de proctocolite induzida pelas PLV; simultaneamente inicia manifestações de eczema atópico na face. Como exames complementares de diagnóstico, realizou testes cutâneos por picada com a FEH em uso e com extractos comerciais de leite de vaca, caseína, alfa-lactoalbumina, beta-lactoglobulina e soja (Laboratórios Leti, Madrid, Espanha), os quais foram negativos. Foram pedidas IgE específicas séricas para leite de vaca e fracções proteicas, bem como para soja, que foram negativas (<0,1 kUA/L – ImmunoCAP®, Phadia, Uppsala, Suécia). Foram excluídas causas infecciosas (coprocultura e exame parasitológico das fezes) e realizada rectossigmoidoscopia (diagnóstica)

que revelou alterações compatíveis com proctocolite hemorrágica. Iniciou uma FA com resolução das hematoquezias em cerca de 48 horas.

Aos 6 meses introduziu os primeiros alimentos sólidos na dieta, sem evidência de manifestações clínicas de intolerância e/ou de alergia.

Aos 8 meses realizou em meio hospitalar uma prova de provocação oral aberta com leite de soja (detalhada no Quadro 1). Iniciou o protocolo com a ingestão de 1ml, progredindo até à dose cumulativa de 56ml, sem reações. Teve alta duas horas após a última toma, com indicação para manter no domicílio a dose de 50ml (2 a 3 vezes/dia) durante uma semana. Nas semanas seguintes, em ambulatório, progrediu-se com aumento semanal da dose para 100ml, 150ml, 200ml (2 a 3 vezes/dia). Não se registaram reações adversas, sendo excelente a evolução estaturoponderal. Aos 12 meses introduziu o peixe na dieta, apresentando agravamento do eczema atópico associado à ingestão de linguado. Atualmente apresenta boa tolerância ao tamboril, sendo este o único peixe incluído na dieta.

QUADRO 1: Introdução de leite de soja na dieta.

Prova provocação em hospital-de-dia	Progressão no domicílio
Intervalo entre doses: 30 minutos	Intervalo entre aumento doses: 1 semana
1ml	50 ml
5ml	100 ml
10ml	150 ml
10ml	200 ml
10ml	(protocolo concluído: ingestão livre de soja)
20ml	
(dose repetida 2 – 3 vezes/dia)	

Pelos 12 meses inicia quadro de sibilância recorrente/asma, com muito boa resposta aos corticoides inalados e aos 2 anos realizou testes de sensibilidade cutânea com aeroalergênicos comuns (Laboratórios Leti, Madrid, Espanha), que foram negativos.

Aos 2 anos repetiu também testes cutâneos por picada com extractos comerciais de leite de vaca e fracções (Laboratórios Leti, Madrid, Espanha), que se mantiveram negativos, decidindo-se realizar prova de provocação oral aberta com leite de vaca, para avaliar o estado de tolerância (detalhado no Quadro 2). No primeiro dia fez um total cumulativo de 41,6ml em meio hospitalar, tendo indicação para manter 30ml

duas vezes/dia. Após três semanas, em meio hospitalar, fez um total cumulativo de 120ml e teve indicação para fazer 60ml duas vezes/dia, programando-se aumentar a dose em 30ml cada duas semanas no domicílio, até atingir os 200ml. Tem mantido uma boa tolerância.

QUADRO 2: Protocolo de introdução de leite de vaca na dieta.

Prova de provocação em hospital-de-dia		Progressão no domicílio
Intervalo entre doses: 20 minutos		Intervalo entre aumento de doses: 2 semanas
1ª Sessão	2ª Sessão	
1 gota	30 ml	60 ml
0,1 ml	30 ml	90 ml
0,5 ml		120 ml
1 ml	Após 2 horas:	150ml
5 ml	60 ml	200ml
5 ml		(protocolo concluído)
10 ml		
10 ml		
10 ml		
Dose de manutenção 30ml 2x/dia	Dose de manutenção 60ml 2x/dia	Dieta livre

DISCUSSÃO

A prevalência de alergia alimentar tem aumentado nas últimas décadas e muitos estudos sugerem que a intervenção na dieta infantil poderá reduzir o risco de alergia alimentar e de eczema atópico, primeiros passos da marcha alérgica, bem como reduzir a prevalência de outras doenças alérgicas até à idade escolar. Os numerosos estudos e meta-análises conduziram às atuais recomendações pelas sociedades científicas internacionais (*Section on Pediatrics, European Academy of Allergology and Clinical Immunology – EAACI; European Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition – ESPGHAN; American Academy of Pediatrics – AAP*) sobre a dieta infantil e prevenção da alergia (AGOSTONI *et al.*, 2006; GREER *et al.*, 2008, GRIMSHAW *et al.*, 2009). Em resumo, nas crianças com alto risco de desenvolverem doença atópica o

aleitamento materno exclusivo é recomendado durante pelo menos 4 a 6 meses. Quando não é possível ou é necessário um suplemento, nos primeiros 4 a 6 meses deve ser usada uma fórmula láctea hidrolisada, sendo as FEH mais eficazes do que as fórmulas parcialmente hidrolisadas (FPH).

Durante o mesmo período não devem ser introduzidos os alimentos sólidos. Existe evidência de que estas medidas poderão diminuir o risco de APLV e de eczema atópico nos primeiros anos de vida. Não parece haver efeito preventivo no desenvolvimento de asma a longo prazo, nomeadamente após os 6 anos de idade, embora seja sugerido o efeito protetor do aleitamento materno exclusivo relativamente aos episódios de sibilância nos primeiros anos de vida, muitas vezes relacionados com infecções respiratórias virais.

Neste caso clínico, sendo a criança de muito alto risco alérgico, foram cumpridas todas estas recomendações. Porém, não houve sucesso em prevenir o desenvolvimento de APLV não mediada por IgE com alergia às FEH, manifestada desde as duas semanas de vida por sintomas crônicos de obstipação que evoluíram para um quadro de proctocolite hemorrágica, que resolveu 48 horas após a alteração da dieta para FA. As formas de APLV não mediadas por IgE constituem muitas vezes quadros graves com predomínio de manifestações a nível do tubo digestivo, tornando-se muitas vezes verdadeiros desafios em termos de diagnóstico e de terapêutica. A proctocolite é uma das formas de apresentação e o diagnóstico estabelece-se pela resolução da(s) hematoquezia(s) até três dias após o início da evicção de proteínas do leite (LAKE, 2000). Neste caso, a FEH não foi tolerada e só houve resolução do quadro após substituição por uma FA.

A alergia às FEH é rara, tal como verificamos na nossa atividade clínica, mas pode ocorrer em até 2% das crianças com APLV (KLEMOLA *et al.*, 2002). Pode manifestar-se por sintomas imediatos ou crônicos (vômitos, diarreia, irritabilidade, eczema, atraso do crescimento) (HILL *et al.*, 1995; SAMPAIO *et al.*, 2003). Nestas crianças a substituição por uma FA é a alternativa de eleição, porém extremamente dispendiosa.

As fórmulas de soja são nutricionalmente adequadas, mais econômicas e com melhor paladar; no entanto, não são recomendadas no tratamento da APLV durante os primeiros seis meses de vida, nomeadamente pela potencial sensibilização às proteínas da soja. A alergia à soja manifesta-se com maior frequência nas crianças com enteropatia/enterocolite induzida pelas PLV do que naquelas com formas de APLV não mediada por IgE (BHATIA *et al.*, 2008).

Com o presente caso clínico demonstramos que a partir dos 6 meses de idade, com um adequado protocolo de introdução progressiva, iniciado em meio hospitalar, o leite de soja é uma alternativa segura e economicamente muito vantajosa nestes doentes, permitindo um adequado aporte nutricional. Pela possibilidade não desprezível de sensibilização concomitante às proteínas de soja, particularmente por se tratar de um quadro de APLV não mediada por IgE, é aconselhável uma prova

de provocação oral com introdução progressiva na dieta, sendo provavelmente este o elemento-chave responsável pelo sucesso na tolerância que se observou. Em nenhum dos casos que anteriormente observamos com APLV, sem tolerância às FEH, foi possível introduzir com sucesso fórmulas de soja na dieta antes do primeiro ano de vida (SAMPAIO *et al.*, 2003).

As formas de APLV não mediadas por IgE são habitualmente menos persistentes do que as mediadas por IgE, pelo que é necessário avaliar o estado de tolerância após um período de evicção. Por este motivo, aos 2 anos, neste caso, programou-se a introdução progressiva de leite de vaca, que se revelou com boa tolerância.

CONCLUSÃO

São conhecidas medidas eficazes na prevenção de APLV para as quais existem indicações indiscutíveis, embora, num número reduzido de casos, estas possam ser insuficientes, nomeadamente nas formas gastrointestinais graves não mediadas por IgE. Nestas situações torna-se muito relevante a utilização das FA como alternativa dietética.

A soja, geralmente não considerada nestes casos, devido à conhecida elevada probabilidade de reação alérgica à mesma, poderá constituir uma alternativa à FA após os 6 meses de idade quando introduzida de forma progressiva numa estratégia de indução de tolerância oral, sendo uma opção segura e economicamente mais favorável.

Conflitos de interesses: Nenhum.

Financiamentos: Nenhum.

Referências

AGOSTONI, C.; AXELSSON, I.; GOULET, O.; KOLETZKO, B.; MICHAELSEN, K. F.; PUNTIS, J. *et al.* Soy protein infant formulae and follow-on formulae: A commentary by the ESPGHAN Committee on Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 2006; 42: 352-61.

BAENA-CAGNANI, C. E.; TEIJEIRO, A. Role of food allergy in asthma in childhood. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*, 2001; 1: 1145-9.

BHATIA, J.; GREER, F.; COMMITTEE ON NUTRITION. Use of protein – based formulas in infant feeding. *Pediatrics*, 2008; 121: 1062-8.

- GREER, F. R.; SICHERER, S. H.; BURKS, A. W.; AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON NUTRITION, AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS SECTION ON ALLERGY AND IMMUNOLOGY. Effects of early nutritional interventions on the development of atopic disease in infants and children: the role of maternal dietary restriction, breastfeeding, timing of introduction of complementary foods, and hydrolyzed formulas. *Pediatrics*, 2008; 121: 183-91.
- GRIMSHAW, K. E.; ALLEN, K.; EDWARDS, C. A.; BEYER, K.; BOULAY, A.; VAN DER AA, L. B. *et al.* Infant feeding and allergy prevention: a review of current knowledge and recommendations. A EuroPrevall state of the art paper. *Allergy*, 2009; 64: 1407-16.
- HILL, D. J.; CAMERON, D. J. S.; FRANCIS, D. E. M.; GONZALEZ-ANDAYA, A. M.; HOSKING, C. S. Challenge confirmation of late-onset reactions to extensively hydrolyzed formulas in infants with multiple food protein intolerances. *J Allergy Clin Immunol*, 1995; 96: 386-94.
- KLEMOLA, T.; VANTO, T.; JUNTUNEN-BACKMAN, K.; KALIMO, K.; KORPELA, R.; VARJONEN, E. Allergy to soy formula and to extensively hydrolyzed whey formula in infants with cow's milk allergy: a prospective, randomized study with a follow-up to the age of 2 years. *J Pediatr*, 2002; 140: 219-24.
- LAKE, A. M. Food – induced eosinophilic proctocolitis. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 2000; 30: S58-60.
- SAMPAIO, G.; ROMEIRA, A. M.; AREDE, C.; PRATES, S.; PIRES, G.; ALMEIDA M. M. *et al.* Alergia às fórmulas de leite extensamente hidrolisadas-3 casos clínicos. *Rev Port Imunoalergologia*, 2003; 11: 41-5.
- SAMPSON H. A.; BURKS A. W. Adverse reactions to foods. *In*: ADKINSON, N. F. *et al.* (Ed.). *Middleton's allergy: principles and practice*. 7th ed. Philadelphia: WB Saunders; 2008. Cap. 65: 1139-66.

Capítulo 4

NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS NA INFÂNCIA: CONSTRUINDO CAMINHOS COM A FAMÍLIA

Maria Eduarda André Pedro

Introdução

O ato de se alimentar não está relacionado somente às necessidades fisiológicas. A comida está associada às sensações e sentimentos, valores da família e da cultura nas quais o indivíduo está inserido, além de representar uma atividade social que fortalece vínculos.

A experiência de se compartilhar as refeições diariamente em família pode trazer benefícios para todos os seus membros, especialmente para as crianças. Estudos realizados mostram que o compartilhamento desses momentos pode reduzir o risco de transtornos alimentares, incluindo a obesidade infantil (GABLE *et al.*, 2007; NEUMARK-SZTAINER *et al.*, 2007), diminuir o risco de abuso de substâncias (NATIONAL CENTER ON ADDICTION AND SUBSTANCE ABUSE, 2006) e promover o desenvolvimento da

linguagem (BEALS *et al.*, 1994). Além disso, os horários das refeições podem ser uma ótima oportunidade para pais e filhos conversarem a respeito dos acontecimentos que envolvem a família, além de assuntos gerais do interesse de todos. Dessa maneira, é possível reconhecer que as refeições em família fortalecem o vínculo afetivo entre seus membros e, conseqüentemente, contribuem para uma boa convivência.

Portanto, não restam dúvidas de que os momentos das refeições em família, considerando como se dá a interação entre os seus membros, devem ser valorizados e incentivados. Entretanto, em alguns ambientes familiares a alimentação pode significar um momento de preocupação, ansiedade e estresse, como nos casos em que um membro possui alguma necessidade alimentar especial.

De acordo com o Ministério da Saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012), ao longo da vida, é comum que ocorram alterações metabólicas e fisiológicas, assim como patologias e agravos à saúde, que demandem mudanças nos hábitos alimentares dos indivíduos. As necessidades alimentares especiais são referidas como necessidades restritivas ou suplementares de indivíduos mediante alteração metabólica ou fisiológica, temporária ou permanente. Desse modo, alguns exemplos de necessidades alimentares especiais incluem erros inatos do metabolismo, intolerâncias alimentares, doença celíaca, alergias alimentares, transtornos alimentares, entre outros.

Receber um diagnóstico que pressupõe alteração da rotina alimentar traz impacto emocional tanto para quem o recebe quanto para os familiares mais próximos. Em especial, quando o diagnóstico diz respeito a uma criança, aspectos específicos devem ser considerados. Dessa forma, o presente capítulo tem por objetivo apresentar tópicos e perspectivas apresentados pela literatura científica, a respeito do impacto das necessidades alimentares especiais nas crianças e suas famílias, assim como elucidar estratégias que contribuam para o enfrentamento positivo das adversidades a serem vivenciadas por todos. Apesar das necessidades alimentares especiais englobarem diversas patologias, no presente capítulo serão abordados, mais especificamente, aspectos relacionados às alergias alimentares e à doença celíaca.

COMPREENSÃO DA IMPORTÂNCIA DO CONTEXTO FAMILIAR

A família é o primeiro ambiente do qual a criança faz parte e estabelece suas primeiras relações sociais. Além disso, é no ambiente familiar que a criança exercita papéis sociais relevantes para o seu desenvolvimento, além de experimentar atividades, sentimentos e situações. Portanto, é a família quem fornece as condições de desenvolvimento mais importantes, podendo ser caracterizada como o centro do nosso sistema social (BRONFENBRENNER, 1996).

É notório que o clima de interação entre pais e filhos influencia a trajetória desenvolvimental da criança e, conseqüentemente, sua vida adulta. Por isso, é esperado, ao longo dessa trajetória, que os pais favoreçam o desenvolvimento físico, psicológico e social dos filhos. Nesse sentido, a ciência aborda o conceito de parentalidade, caracterizado pelo processo de educar, proteger e guiar a criança em um ambiente seguro, estável e acolhedor. A parentalidade, com importantes implicações pessoais e sociais, pode ser considerada como uma das tarefas mais desafiadoras para os pais. Ao mesmo tempo, é vista como uma grande oportunidade de investimento no desenvolvimento humano (BROOKS, 2013; GREDER *et al.*, 2007).

Por meio dessa perspectiva, acredita-se que ao se promover a educação dos pais, com base na disseminação de informações e de estratégias para lidar com as situações vivenciadas, possibilita-se a melhora do clima de interação no ambiente familiar. Conseqüentemente, aumenta-se a chance de uma criança se desenvolver com saúde, tanto do ponto de vista físico quanto do ponto de vista psicológico.

Já se sabe que, fundamentalmente, os cuidados de uma criança com restrição alimentar estão centrados na família, em especial nos pais e adultos mais próximos a ela. No estudo qualitativo conduzido por Biagetti, Naspí e Catassi (BIAGETTI *et al.*, 2013) verificou-se que a influência dos pais e do ambiente familiar foi de extrema importância para a vida das crianças e pode ter reduzido o impacto negativo dos dilemas e situações difíceis vivenciadas por elas. Por esse motivo, é primordial que as famílias de crianças com necessidades alimentares especiais sintam-se apoiadas, fortalecidas e seguras diante das adversidades impostas pelo diagnóstico.

Se a alimentação possui significado para além das necessidades fisiológicas, é importante considerar que uma restrição alimentar provavelmente afetará a todos os familiares, podendo causar sofrimento, mudanças nos hábitos alimentares, alterações de comportamento, além de interrupções de atividades sociais significativas (BOLLINGER *et al.*, 2006). Por isso, quando se recebe o diagnóstico de uma restrição alimentar, é natural que apareça uma diversidade de sentimentos, como medo, preocupação, raiva, tristeza e frustração. Além dos sentimentos relatados, os pais podem experimentar a sensação de culpa, como se tivessem contribuído, de alguma forma, para a manifestação do diagnóstico. Também, é comum surgirem questionamentos como tentativa para encontrarem respostas para as inúmeras perguntas que possuem. Por outro lado, é possível que os pais experimentem a sensação de alívio ao receberem o diagnóstico da criança (GARCÍA *et al.*, 2008). Isso porque antes da obtenção do diagnóstico correto, é comum que as famílias percorram um longo caminho buscando a opinião de diversos especialistas a respeito dos sintomas da criança e, durante essa busca incessante por respostas, os pais imaginarem as piores doenças.

Diante da situação vivenciada, os pais precisam lidar com aspectos positivos e negativos do diagnóstico e também implementar, o quanto antes, as orientações recebidas com relação às mudanças na rotina alimentar da criança. Embora pareça

uma fase inatingível, é importante que a família saiba que aos poucos compreenderá as mudanças pelas quais terá que passar e o medo e a insegurança começam a dar lugar à fase de adaptação.

Logo após o diagnóstico da criança, amigos e familiares podem se aproximar dos pais tentando acalmá-los, dizendo que logo tudo ficará bem. Embora determinada postura pareça clichê, não deixa de ser verdade que o primeiro passo é os pais manterem-se calmos para lidar com a situação. Quando os pais permanecem calmos e tranquilos, ficam menos propensos a perderem o equilíbrio emocional, ferramenta essencial para que comecem a buscar alternativas que visem o bem-estar da criança.

É fato que o sofrimento da criança se torna também o sofrimento daqueles que estão ligados afetivamente a ela. No entanto, apesar de parecer estranho, os pais devem saber que a situação de diagnóstico de uma necessidade alimentar especial dói mais nos adultos do que nas próprias crianças. Isso porque geralmente os adultos tendem a imaginar como será o futuro da criança, por quais dificuldades ela passará e quais serão suas conquistas, e, por isso, supõem os sentimentos a serem experimentados e os comportamentos a serem adotados por ela diante das situações. Entretanto, é válido ressaltar que a percepção de futuro da criança é diferente da percepção dos adultos. Para a criança, o futuro está nos próximos instantes e dias. Danna Korn, mãe de um celíaco e autora do livro *“Vivendo sem glúten”* (KORN, 2010), propõe que os adultos perguntem às crianças sobre o que ou quem tem importância para elas e o que pensam sobre a vida. Provavelmente, as respostas mencionadas terão relação com os amigos, a escola, as brincadeiras e os momentos com a família. Ou seja, dificilmente a criança mencionará sua nova rotina alimentar. Esse exercício simples nos leva a refletir sobre o que realmente é importante para a criança, mesmo que esteja vivenciando uma situação desafiadora como, por exemplo, o diagnóstico de uma necessidade alimentar especial.

Durante o processo de aprendizagem sobre os cuidados diários necessários perante a nova rotina, é natural os pais se sentirem sobrecarregados e inseguros, afinal seguir hábitos alimentares baseados em uma restrição alimentar requer esforço e atenção constantes, além de maior controle em relação ao alimento (WAGNER *et al.*, 2016). Além dos sentimentos e alterações na dinâmica familiar, surgem novas maneiras de se relacionar com outras pessoas, nova rotina alimentar na escola, assim como novas formas de planejar, comprar e preparar as refeições. Nesse processo, é comum os pais relatarem suas frustrações relacionadas a informações médicas inconsistentes, rotulagem inadequada dos produtos, falta de compreensão das outras pessoas, hostilidade por parte da escola e familiares, além de pessoas mais próximas à família que não acreditam no diagnóstico da criança (MANDELL *et al.*, 2005; MUÑOZ-FURLONG, 2003).

Também, alterações na dinâmica familiar podem levar a dificuldades com relação às funções materna e paterna, além de questões associadas à vida conjugal de ambos. No estudo realizado por Lorenzo e colaboradores (LORENZO *et al.*, 2012),

verificou-se que os principais cuidadores, responsáveis pelo acolhimento e gestão da rotina alimentar das crianças, eram as mães. Em outro estudo, constatou-se que as mães, em comparação aos pais, sentiam-se mais sobrecarregadas e responsáveis pelos cuidados da criança com necessidade alimentar especial (CUMMINGS *et al.*, 2010; MANDELL *et al.*, 2005). No Reino Unido, mães de crianças alérgicas a amendoim avaliaram sua qualidade de vida física e psicológica como pior e apresentaram escores maiores com relação ao estresse e ansiedade, em comparação aos pais (KING *et al.*, 2009).

Tradicionalmente, são as mães que compram e preparam os alimentos, além de tomarem decisões sobre a segurança alimentar do filho. No entanto, esses dados levam ao reconhecimento de que o cenário familiar atual precisa ser repensado e transformado. A falta de apoio do cônjuge nos cuidados da criança com necessidade alimentar especial pode ocasionar o aumento do estresse no ambiente familiar (GILLESPIE *et al.*, 2007). Por isso, é imprescindível que pais e mães sejam parceiros na tarefa de educar a criança. Os cuidados de uma criança com restrição alimentar não deve ser responsabilidade exclusiva da figura materna; ambos devem estar comprometidos em seus papéis, compartilhando tarefas e responsabilidades, apoiando-se mutuamente. O estabelecimento do clima emocional positivo entre os pais é imprescindível para que enfrentem juntos os desafios da criação do filho e, nesse caso, também as dificuldades advindas do diagnóstico.

Além dos relatos de experiências vividas pelos pais, é possível encontrar na literatura os relatos das próprias crianças diagnosticadas. Com o objetivo de avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença celíaca, Altobelli e colaboradores (ALTOBELLI *et al.*, 2013) recrutaram 140 crianças e adolescentes, com idades entre 10 e 18 anos. Foi constatado que embora as crianças e adolescentes estivessem adaptados à nova rotina alimentar, mais de um terço da amostra afirmou sentir raiva, sempre ou na maioria das vezes, sobre a necessidade de seguir novos hábitos alimentares. Além disso, mais de 20% dos participantes relataram que se sentiam diferentes de outras pessoas devido ao diagnóstico. No estudo qualitativo de Biagetti e colaboradores (BIAGETTI *et al.*, 2013) verificou-se que a emoção mais frequente, relatada pelas crianças, foi o desejo de comer alimentos com glúten, não permitidos. Frequentemente, o desejo estava relacionado ao fato do alimento estar proibido para ser experimentado. No mesmo estudo, não consumir alimentos com glúten foi associado à sensação de restrição, tristeza, raiva, sacrifício, constrangimento e resignação. Dados como esses não devem ser encarados de maneira desanimadora, mas sim como alerta para que pais, outros cuidadores principais e profissionais possam tornar a experiência da criança com a nova rotina alimentar mais positiva, focando em novas possibilidades.

Em contrapartida, recentemente um estudo concluiu que as crianças celíacas, em tratamento por pelo menos um ano, apresentaram escores globais de qualidade de vida semelhantes aos escores globais de crianças sem o diagnóstico de doença celíaca (LORENZO *et al.*, 2012). Esse resultado é de extrema importância para o contexto

das necessidades alimentares especiais, uma vez que traz indícios de que ter uma restrição alimentar não significa, necessariamente, ter uma vida insatisfatória. É primordial que os pais acreditem que uma criança com necessidade alimentar especial possa ter um futuro promissor da mesma maneira que uma criança sem o diagnóstico. Ao sustentarem essa crença, os pais contribuem para que a criança enfrente a nova realidade de maneira otimista e confiante. Aprender a lidar com a nova rotina demanda não só alterações com relação ao alimento como também a transformação do olhar mediante a atual realidade.

UMA NOVA ROTINA ALIMENTAR, UM NOVO OLHAR: APRENDENDO A LIDAR COM A NECESSIDADE ALIMENTAR ESPECIAL

Ter ou não um diagnóstico que afete aspectos da vida da criança não é o mais relevante, mas sim como essa situação é compreendida e enfrentada por toda a família. As alterações na rotina alimentar podem ser uma boa oportunidade para contribuir para que a criança aprenda a transformar uma situação adversa em uma vantagem, tanto para ela quanto para outras pessoas.

Positivamente, as necessidades alimentares especiais de uma criança podem promover a união familiar (BOLLINGER *et al.*, 2006; SICHERER *et al.*, 2001). Além disso, crianças que adotam uma postura positiva estão menos propensas a experimentarem dificuldades do que as crianças que adotam uma perspectiva negativa, centrada nas limitações impostas pela restrição alimentar (LEBOVIDGE *et al.*, 2009). Nesse contexto, em um estudo com adolescentes, a maioria deles relatou que viver com uma restrição alimentar tornou-os mais empáticos com as necessidades dos outros, mais responsáveis e mais defensores de si próprios e de outras pessoas (GUPTA *et al.*, 2015). Embora possa existir diferença entre as reações de crianças e adolescentes com relação ao diagnóstico, ter conhecimento a respeito de relatos com visão positiva dos adolescentes pode ser uma forma de incentivar os pais para que invistam seus esforços na infância.

Entretanto, para que esse processo aconteça de maneira proveitosa e positiva, é preciso que os pais estejam fortalecidos para lidar com o que virá pela frente, contribuindo assim, para o enfrentamento da criança. Dessa forma, a adaptação e o seguimento da nova rotina alimentar pela criança depende fundamentalmente do comportamento dos pais e de outros cuidadores mais próximos. Em vista disso, a forma como a família lida com a restrição alimentar e educa a criança diagnosticada são temas de extrema importância que merecem ser amplamente discutidos e estudados. Conhecimento e aceitação do diagnóstico, a acessibilidade aos alimentos permitidos, incluindo as possibilidades econômicas da família e a atitude

de quem recebeu o diagnóstico, estreitamente relacionada à sua idade, são fatores que influenciarão o estado emocional dos pais e da criança e, conseqüentemente, afetarão o seguimento dos novos hábitos alimentares (MÉNDEZ *et al.*, 1994).

Uma das mais importantes estratégias para lidar com o impacto que o diagnóstico traz é a busca pela informação (GARCÍA *et al.*, 2008). Por isso, recomenda-se que os pais sejam acompanhados por um médico que estude constantemente o diagnóstico e, assim, tenha e repasse informação correta e atualizada. Além disso, os pais não devem ficar com dúvidas. Uma ferramenta que pode ser adotada é anotar as dúvidas e levá-las para o médico. Também, pode-se recorrer à leitura de artigos científicos, materiais fornecidos por *sites* seguros e grupos formados nas redes sociais para troca de receitas, produtos e experiências. A informação correta e compartilhada protege a saúde física e emocional não só da criança como dos pais também, além de desmistificar concepções errôneas a respeito das necessidades alimentares especiais.

Além da importância de os pais manterem a calma e buscarem informações durante todo o processo, é importante que saibam que uma conversa entre a família precisa acontecer, independentemente da idade da criança. Não há um protocolo a ser seguido mas recomenda-se que a primeira conversa sobre a situação aconteça entre os pais e a criança. Posteriormente, deve-se incluir os familiares e cuidadores mais próximos que atuam regularmente nos cuidados da criança.

Com a criança, ao explicar a situação, especialmente a quantidade de detalhes fornecidos, os pais devem levar em consideração a idade, maturidade e capacidade para compreender o que ela e a família estão vivenciando (MAZZONE *et al.*, 2011). No entanto, independentemente desses aspectos, é fundamental que os pais mantenham uma postura positiva durante toda a conversa. Um estudo realizado por Lebovidge e colaboradores (LEBOVIDGE *et al.*, 2008) constatou que quando os pais demonstraram tranquilidade, calma e estratégias positivas para se adaptar à alergia alimentar, transmitiam uma mensagem implícita aos filhos de que o diagnóstico era controlável. Dessa forma, as crianças passaram a ter atitudes positivas. A partir disso, é possível pensar que embora seja uma situação bastante desafiadora, é importante que os pais mantenham o bom astral para que a criança sinta-se segura e confiante.

Com o propósito de facilitar a compreensão desse aspecto tão relevante, propõe-se o seguinte exercício de reflexão: os pais devem se colocar no lugar da criança diagnosticada e perguntarem-se a si próprios como gostariam de testemunhar a atitude de seus pais frente ao impacto do diagnóstico. As respostas do pais devem guiar suas reflexões e atitudes com relação ao filho diagnosticado. Em suma, se a criança se depara com os pais desesperados e extremamente impactados pelo diagnóstico, provavelmente pensará que ela também deve se preocupar, afinal são os pais quem a protegem e sabem melhor sobre as coisas da vida. Por outro lado, se a criança percebe que os pais encaram a situação com tranquilidade e confiança, chegará à conclusão de que ela também poderá ficar tranquila e confiante.

Um das formas de se iniciar a conversa com a criança é explicar a ela que a partir daquele momento vai se sentir melhor com determinados alimentos. Isso porque apesar dos novos hábitos alimentares dificultarem a vida social da criança e da família, a retirada completa do alimento proibido traz alívio dos sintomas físicos (LORENZO *et al.*, 2012). Nesse sentido, é fundamental que os pais sejam específicos e mencionem os nomes corretamente com relação ao diagnóstico. Por exemplo, se a criança tiver recebido o diagnóstico de doença celíaca, os pais devem dizer que a criança se sentirá melhor com alimentos sem glúten; se a criança for alérgica à proteína do leite de vaca, devem mencionar que ela se sentirá melhor com alimentos sem leite, e assim por diante. Dessa forma, a criança aprenderá a usar as terminologias de maneira adequada e conseguirá se comunicar melhor com outras pessoas, especialmente na ausência dos pais.

Como provavelmente a criança não conseguirá entender rapidamente tudo o que for explicado, os pais devem dar exemplos que possam ser compreendidos por ela, facilitando assim, a comunicação entre a família. Os pais podem, por exemplo, utilizar dramatizações para ajudar a criança a se comunicar com outras pessoas. Com uma proposta de brincadeira teatral, os pais e a criança podem criar cenas nas quais a família vai a um restaurante e alimentos são oferecidos a ela (CUMMINGS *et al.*, 2010). Também, ferramentas como ilustrações e histórias podem contribuir para a compreensão da criança.

Outra forma positiva de lidar com a situação é relacionar os sintomas da criança, por exemplo, a dor na barriga, e associar com a nova vida, dizendo a ela que a partir do consumo dos novos alimentos, haverá melhora. Com o passar do tempo do início da nova rotina, os pais devem pontuar e verbalizar para a criança o fato dela estar se sentindo melhor e relacionar essa melhora com as comidas sem o glúten, sem o leite, etc. Concentrar-se naquilo que a criança pode comer, oferecendo alternativas sem o alimento proibido, também é uma estratégia recomendada. Resumidamente, os pais devem estar preparados para focar os aspectos positivos da nova rotina alimentar e mostrá-los a criança, contribuindo assim, para que o olhar dela também seja positivo.

Além da postura positiva, é conveniente que os pais se mostrem pacientes e não tenham pressa em explicar tudo em uma única conversa, na expectativa de que a criança compreenda e aceite imediatamente sua nova condição. Vale ressaltar que toda mudança é processo contínuo e, nessa situação, todos estão passando por mudanças, especialmente a criança.

Por se tratar disso, assim como as suas próprias reações frente ao impacto do diagnóstico, os pais devem estar cientes de que a reação inicial da criança não será, necessariamente, duradoura. Como mencionado, a reação da criança está relacionada com a maneira com que os pais apresentam a nova rotina alimentar, assim como está associada à sua idade, nível de compreensão, capacidade de expressar sentimentos e sua personalidade. A criança pode reagir de diversas maneiras e, a partir

da expressão verbal ou comportamental de seus sentimentos, é importante que os pais consigam ter a percepção disso. Com paciência, empatia e postura positiva, os pais devem ser persistentes e lembrar a criança sobre os benefícios que ela terá com a nova rotina alimentar. Respeitar o tempo da criança, sem que haja prejuízo à sua saúde, poderá contribuir para fortalecer a relação de confiança entre a criança, seus pais e outros cuidadores principais.

Portanto, iniciar a conversa de forma interativa e leve contribuirá para o comportamento futuro da criança ao passo que um clima tenso e apreensivo, fará com que sintam-se insegura. Os pais são os maiores exemplos e fontes de segurança para a criança e, sendo assim, devem estar atentos às suas próprias maneiras de se expressarem. Por exemplo, os pais devem evitar pedir desculpas a outras pessoas pela complexidade da rotina alimentar da criança, pois essa atitude pode contribuir para que a criança assumam uma postura vitimizada, assim como reclamar pode fazer com que a criança se sintam como um peso para a família. Entretanto, faz-se necessário deixar claro para os pais que estarem atentos ao que eles dizem e fazem não significa que eles não possam demonstrar seus sentimentos diante da nova rotina. Ao contrário disso, recomenda-se que os pais tenham com quem compartilhar experiências, expressar as dificuldades e tirar dúvidas que possam surgir. Vale destacar os esforços de alguns pais para reunirem-se com outras famílias, a fim de trocarem experiências. Essa iniciativa pode partir de qualquer família que tenha a intenção de se reunir com outras que passam pelas mesmas situações e questionamentos. Ademais, salienta-se que pode ser bastante positivo para a criança ter contato com outras crianças com o mesmo diagnóstico.

Cabe enfatizar que a forma com que a família se expressa a respeito da necessidade alimentar especial, além de influenciar diretamente a postura da criança, influenciará também a maneira como a criança se comunicará com outras pessoas. Por isso, recomenda-se que os pais sempre verbalizem para a criança o que está acontecendo, mesmo que ela seja pequena e ainda não consiga verbalizar seus sentimentos e pensamentos. O diálogo aberto e compreensível entre a criança e família contribuem para a adaptação de todos a nova rotina. Nesse processo de aprendizado, a criança poderá se transformar em alguém que informa sobre sua alimentação de maneira simpática e informativa, tornando-se uma figura que promove conscientização efetiva entre as pessoas com as quais convive.

Concomitantemente, é fundamental que os pais tenham uma conversa franca e informativa com outras pessoas mais próximas a criança, a fim de que todos saibam que oferecer alimentos não permitidos pode ser um grande risco à saúde da criança. Há a probabilidade de que os pais não consigam transmitir todas as informações importantes e necessárias em uma única conversa. Ademais, nem todos poderão compreender e aceitar o que será dito. Por essa razão, é relevante que os pais compartilhem as informações aos poucos, pois em momentos de forte impacto emocional, o excesso pode não trazer benefícios (GARCÍA *et al.*, 2008).

Diante da incompreensão e não aceitação de outras pessoas que convivem com a criança, muitos pais desistem de compartilhar informações imprescindíveis para a saúde do filho. Educar a criança, familiares e outros cuidadores próximos a respeito do diagnóstico e da nova rotina alimentar da criança não é tarefa simples, porém, extremamente necessária (WALKNER *et al.*, 2015). O maior e melhor recurso que os pais possuem para enfrentar a situação é a educação a respeito do tema. Avós, tios, professores da escola, funcionários da casa, pais dos colegas de escola, vizinhos e profissionais da saúde podem aprender com os pais e a própria criança sobre o assunto. No entanto, recorda-se que toda mudança é processo contínuo. Portanto, é fundamental que os pais estejam preparados para repetir as informações mais de uma vez.

A fim de ampliar os esforços no que diz respeito a educação sobre o tema, outra estratégia que os pais podem adotar é disponibilizar, nos ambientes em que a criança frequenta, materiais elaborados por associações nacionais e internacionais e que contribuem para o compartilhamento de informações (*vide* sugestões no final desse capítulo).

Um aspecto relevante a ser discutido pela família é sobre todos aderirem ou não à mesma alimentação da criança. Para isso, a família deve analisar os prós e contras de ambas as decisões. Independentemente da escolha, há vantagens e desvantagens e cada membro da família deve expor sua opinião para que todos entrem em um consenso.

Apesar de não haver uma única orientação que deve ser seguida por todas as famílias, é essencial que o bem-estar da criança seja o objeto de esforço e dedicação de todos os familiares. O preparo de uma única versão da comida, a compra de somente um tipo de alimento, diminuição do risco de contaminação cruzada, redução do risco da criança consumir um alimento não permitido em um ambiente que deveria ser seguro para ela e o fato de a criança não se sentir diferente das outras pessoas são algumas das vantagens a serem levadas em consideração. Por outro lado, ajudar a criança a entender que não existe um mundo só com os alimentos que ela pode consumir e considerar a importância da criança aprender a escolher o que pode e o que não pode consumir são situações que podem ser ensinadas pelos pais e cuidadores, aprendidas pela criança e que também ajudarão a desenvolver autonomia durante o seu desenvolvimento.

Considerada como uma importante tarefa do desenvolvimento da primeira infância, a autonomia deve ser conquistada pela criança a partir do auxílio constante dos pais (ERIKSON, 1963; SROUFE *et al.*, 2005). Promover a autonomia do filho com alguma necessidade alimentar especial contribui para que a criança aprenda a assumir o controle de sua própria rotina alimentar. Isso não quer dizer que os pais devem permitir que a criança faça as escolhas sozinha. Ao contrário disso, é preciso que os pais estejam juntos da criança, refletindo, orientando e guiando as suas escolhas. Para isso, é indispensável que os pais tornem a criança participativa de

tudo o processo, pois quando os pais conversam, planejam e decidem somente entre eles, acabam por não contribuir para o desenvolvimento da autonomia da criança. Ler os rótulos juntos, solicitar ajuda da criança no planejamento e preparação dos alimentos, tornando as situações em momentos divertidos, contribuirá para que a criança aprenda a fazer boas escolhas.

É por meio da autoridade dos pais que a criança internaliza regras, princípios e valores que nortearão o seu comportamento (LINHARES *et al.*, 2015). Por isso, é tão importante que os pais sejam apoiados e orientados perante o desafio de educar seus filhos. Destaca-se que ter autoridade não significa ser autoritário, pois pais autoritários caracterizam-se por serem controladores, inflexíveis e exigentes e não oferecem suporte emocional à criança ao passo que pais com autoridade valorizam a obediência e a autonomia, cuidam e educam por meio da comunicação aberta e empática, além de oferecerem suporte emocional ao filho (BAUMRIND, 1971; GOMIDE, 2006; MACANA *et al.*, 2015; MACCOBY *et al.*, 1983).

O que os pais precisam considerar é que, durante o processo de aquisição da autonomia, as crianças podem e vão cometer erros e o mais importante é como os pais se comportarão diante dos erros cometidos. Caso a criança tenha consumido, acidentalmente ou não, o alimento não permitido, primeiramente é necessário socorrê-la, como por exemplo, levá-la ao médico, ao hospital ou medicá-la segundo orientação profissional. Após o ocorrido, os pais devem retomar o acontecido e conversar com a criança, na tentativa de compreender seus motivos, pensamentos e sentimentos. Isso pode parecer irrelevante, porém é de extrema importância. Muitas atitudes das crianças estão baseadas em fantasias e crenças que podem ser manejadas pelos próprios pais. Por esse motivo, durante a conversa, os pais não devem manter a postura de ameaça. O foco do diálogo deve ser sempre os aspectos positivos, incentivando na criança uma postura de cuidado consigo própria. Por isso, punir ou culpar a criança quando houver ingestão do alimento proibido não é uma estratégia eficaz para lidar com a situação. Tal atitude pode gerar culpa na criança ou reforçar que ela tenha o comportamento novamente, muitas vezes porque ganha atenção dos pais e da família. A fim de evitar que a criança tenha comportamentos de risco à sua saúde para ganhar a atenção dos pais, o diálogo, a disciplina positiva e a atenção dispensada a ela devem ser constantes.

Os pais são aqueles que estruturam o mundo em torno da criança para facilitar o seu crescimento e desenvolvimento (MACCOBY *et al.*, 1983). É por meio do incentivo e supervisão, sugestões e estratégias para resolução de problemas que os pais contribuem para que a criança aprenda a fazer suas próprias escolhas. Em contraste, quando os pais são excessivamente protetores e diretivos, ou seja, excluem a criança da resolução de problemas que dizem respeito à sua rotina e ao relacionamento com outras pessoas, contribuem para a redução do sentimento de autoeficácia e competência da criança (COLMAN *et al.*, 2002; GROLNICK *et al.*, 2002, 2007; SHELL *et al.*, 1992, 1996). Nesse sentido, excluir a criança das situações e omitir

informações configura-se como um comportamento superprotetivo, que influenciará negativamente no desenvolvimento da criança bem como na adaptação dela a nova fase (DAHLQUIST *et al.*, 2015).

Nesse processo de transição, a criança poderá mencionar ou solicitar um alimento que não pode consumir. Por isso, é importante que os pais estejam atentos à rotina da criança bem como aos seus comportamentos e sentimentos, buscando mencionar um alimento igualmente atrativo e que ela possa comer. Certamente, a criança não pode comer apenas o que deseja. Assim, é interessante que os pais usem a criatividade para tornar as refeições atrativas. Incluir a criança, sob supervisão, nas preparações das refeições e elogiar os seus esforços para se adaptar a nova rotina alimentar são maneiras positivas de disciplinar a criança (GARCÍA *et al.*, 2008; MUDD *et al.*, 2011). Para isso, os pais podem levar a criança para fazer compras de verduras, legumes e frutas, ajudando-a a aprender os nomes corretos de cada um e, também, tornar a cozinha um espaço prazeroso e divertido, incentivando-a a participar da elaboração de alguns pratos, como um bolo, por exemplo. Essas estratégias, baseadas na comunicação e disciplina positivas, contribuirão para que haja a diminuição do desejo de consumir um alimento não permitido.

Mesmo que os pais estejam atentos e expliquem a situação, outras pessoas irão oferecer a criança alimentos que não podem ser consumidos. Quando a criança é pequena, especialmente quando não consegue se expressar verbalmente, o monitoramento dos pais deve ser mais cauteloso e constante. Aos poucos, a criança vai conquistando sua autonomia e isso vai possibilitando que ela consiga se posicionar diante da oferta de alimentos que não pode consumir. Por esse motivo é tão importante que os pais invistam seus esforços para que a criança conquiste autonomia, pois assim ela aprenderá a tomar decisões a respeito do que pode e do que não pode comer e compreender o quão importante é não transgredir sua nova alimentação.

Como já mencionado, durante todo o processo é crucial que os pais se esforcem para focar nos aspectos positivos com relação à nova rotina alimentar da criança. Por exemplo, no caso da doença celíaca, se o diagnóstico surgiu no filho quando ainda criança, os pais devem saber que ao seguirem o tratamento corretamente, as chances de a criança desenvolver outras doenças associadas diminuem (FENACELBRA, 2010). Além disso, aprender a lidar com a nova rotina pode levar a criança a ser mais tolerante com as diferenças entre as pessoas, seja a tolerância relacionada a aspectos alimentares ou não. Os pais não devem se esquecer de que seu filho pode ser um exemplo positivo para outra criança ou adulto ou ainda, ser um ponto de apoio para outras pessoas diagnosticadas.

Caso os pais sintam-se incapazes de lidarem com a situação é fundamental que busquem ajuda profissional. O suporte psicológico pode ser uma boa alternativa para a família, pois o psicólogo atuará como um facilitador das mudanças necessárias com a nova rotina. Nessas situações, a família necessita de uma abordagem compreensiva que considere a complexidade das necessidades alimentares especiais. Para isso,

é imprescindível que o profissional tenha clareza e estude frequentemente sobre o tema, evitando assim, confusão entre aspectos característicos do diagnóstico e aspectos emocionais e psicológicos advindos da nova rotina familiar. O apoio psicológico pode auxiliar no processo de aceitação da nova rotina familiar, contribuindo assim, para melhor adesão ao tratamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A consciência sobre as necessidades alimentares especiais deve ser vista como foco não só das esferas governamentais, mas também da sociedade como um todo, pois a partir do reconhecimento dos diagnósticos, preconiza-se maior e melhor apoio às famílias. É primordial que os pais sejam apoiados e fortalecidos para o desafio de lidar com os aspectos relacionados ao filho com uma necessidade alimentar especial, pois já se sabe que quando os pais se fortalecem perante as dificuldades, conseguem fortalecer a criança para enfrentar as adversidades ao longo de seu desenvolvimento.

Ter uma criança com necessidade alimentar especial na família é uma tarefa bastante desafiadora. Portanto, o principal objetivo deve ser descobrir como enfrentá-la e superá-la da melhor maneira possível. Os pais devem compreender que lidar com o problema traz mais benefícios do que prejuízos. Com o diagnóstico, é possível que a criança e a família conquistem muitos aprendizados e amadurecimento. Entregar-se ao problema não trará as soluções que a família gostaria ou necessita. Portanto, para que a criança e a família se adaptem à nova vida, é fundamental que haja aceitação e compreensão do diagnóstico. A aceitação não significa se entregar e ceder ao diagnóstico, mas sim, aprender a conviver com essa realidade e se adaptar às mudanças necessárias (FRÁGUAS *et al.*, 2008).

O incentivo de uma perspectiva otimista pode estimular uma postura positiva nas crianças. Por isso, pais e profissionais devem promover essa visão, buscando ser exemplos positivos. Com muita força de vontade e confiança, é possível encontrar caminhos para aprender a conviver, de maneira saudável e feliz, com uma necessidade alimentar especial. Todo ser humano passa por dificuldades ao longo da vida, tenha uma restrição alimentar ou não. No entanto, nesse processo, o que muda é o olhar que temos sobre as adversidades, afinal pode-se não mudar os fatos, mas sempre pode-se transformar a forma de encarar uma situação.

O diagnóstico de uma necessidade alimentar especial pode ser um convite para transformar a vida da criança e da família. Por meio desse capítulo, espera-se contribuir para que o convite seja aceito e se assegure à criança e à família uma convivência saudável e feliz.

Materiais disponíveis para acesso e download

- Cartilha da Alergia Alimentar:
http://poenorotulo.com.br/CartilhaAlergiaAlimentar_29AGO.pdf
- Guia orientador para celíacos:
http://www.fenacelbra.com.br/arquivos/guia/guia_orientador_para_celiacos.pdf
- Criança celíaca indo para a escola:
http://www.fenacelbra.com.br/arquivos/livros_download/crianca_celiaca_indo_para_escola.pdf
- Sou celíac@: posso brincar na sua casa?
http://www.fenacelbra.com.br/arquivos/livros_download/sou_celiaco_posso_comer_em_sua_casa.pdf

Referências

- ALTOBELLI, E. *et al.* Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: survey of a population from central Italy. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2013.
- BAUMRIND, D. Harmonious parents and their preschool children. *Developmental Psychology*, pp. 92-102, 1971.
- BEALS, D.; SNOW, C. E. Thunder is when the angels are upstairs bowling: narratives and explanations at the dinner table. *Journal of Narrative and Life History*, 1994.
- BIAGETTI, C.; NASPI, G.; CATASSI, C. Health-related quality of life in children with celiac disease: a study based on the critical incident technique. *Nutrients*, 2013.
- BOLLINGER, M. E. *et al.* The impact of food allergy on the daily activities of children and their families. *American College of Allergy, Asthma & Immunology*, 415-421, 2006.
- BRONFENBRENNER, U. A. *A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.
- BROOKS, J. Parenting is a process. In: BROOKS, J. *The process of parenting*. New York: McGraw Hill, 2013.

- COLMAN, R. A.; THOMPSON, R. A. Attachment security and the problem-solving behaviors of mothers and children. *Merrill-Palmer Quarterly*, 2002.
- CUMMINGS, A. J. *et al.* The psychosocial impact of food allergy and food hypersensitivity in children, adolescents and their families: a review. *European Journal of Allergy and Clinical Immunology*, pp. 933-945, 2010.
- DAHLQUIST, L. M. *et al.* Parenting and Independent Problem-Solving in Preschool Children With Food Allergy. *J. Pediatr. Psychol.*, 2015.
- ERIKSON, E. *Childhood and society*. New York: Norton, 1963.
- FENACELBRA. *Guia orientador para celíacos*. São Paulo: Escola Nacional de Defesa do Consumidor, Ministério da Justiça, 2010.
- FRÁGUAS, G.; SOARES, S. M.; SILVA, P. A. B. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, 2008.
- GABLE, S.; CHANG, Y.; KRULL, J. Television watching and frequency of family meals are predictive of overweight onset and persistence in a national sample of school-aged children. *American Dietetic Association*, 2007.
- GARCÍA, C. B.; INFANTE, M. M. *Cómo afrontar positivamente la enfermedad celíaca*. Madrid: Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid, 2008.
- GILLESPIE, C. A. *et al.* "Living with risk": mothering a child with food-induced anaphylaxis. *Journal of Pediatric Nursing*, pp. 30-42, 2007.
- GOMIDE, P. I. C. *Inventário de Estilos Parentais – IEP: Modelo teórico, manual de aplicação, apuração e interpretação*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.
- GREDER, K. A.; ALLEN, W. D. Parenting in color. In: TRASK, B. S.; HAMON, R. R. *Cultural diversity and families – Expanding perspectives*. EUA: Sage Publications, 2007.
- GROLNICK, W. S. *et al.* Antecedents and consequences of mothers' autonomy support: An experimental investigation. *Developmental Psychology*, pp. 143-155, 2002.
- _____. *et al.* Evaluative pressure in mothers: Effects of situation, maternal, and child characteristics on autonomy supportive versus controlling behavior. *Developmental Psychology*, pp. 991-1002, 2007.
- GUPTA, R. S. *et al.* Adolescents with food allergy: the good, the bad, and the beautiful. *The Pediatric Academic Societies Annual Meeting*. San Diego (CA), 2015.

- KING, R. M. *et al.* Impact of peanut allergy on quality of life, stress and anxiety in the family. *European Journal of Allergy and Clinical Immunology*, pp. 461-468, 2009.
- KORN, D. *Vivendo sem glúten*. Rio de Janeiro: Alta Books, 2010.
- LEBOVIDGE, J. *et al.* Evaluation of a group intervention for children with food allergy and their parents. *American College of Allergy, Asthma & Immunology*, pp. 160-1655, 2008.
- _____. *et al.* Assessment of psychological distress among children and adolescents with food allergy. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 2009.
- LINHARES, M. B. M.; MARTINS, C. B. S. O processo da autorregulação no desenvolvimento de crianças. *Estudos de Psicologia*, pp. 281-293, 2015.
- LORENZO, C. M. *et al.* Evaluation of the quality of life of children with celiac disease and their parents: a case-control study. *Quality of Life Research*, pp. 77-85, 2012.
- MACANA, E. C.; COMIM, F. O papel das práticas e estilos parentais no desenvolvimento da primeira infância. In: PLUCIENNIK, G. A.; LAZZARI, M. C.; CHICARO, M. F. *Fundamentos da família como promotora do desenvolvimento infantil: parentalidade em foco* (pp. 1-130). São Paulo: Fundação Maria Cecília Souto Vidigal, 2015.
- MACCOBY, E. E.; MARTIN, J. Socialization in the context of the family: parent-child interaction. In: HETHERINGTON, E. M. (Ed.); MUSSEN, P. H. (Séries Ed.), *Handbook of child psychology*, vol. 4: Socialization, personality and social development (pp. 1-101). New York: Wiley, 1983.
- MANDELL, D.; CURTIS, R.; GOLD, M.; HARDIE, S. Anaphylaxis: how do you live with it? *Health & Social Work*, 325-335, 2005.
- MAZZONE, L.; REALE, L.; MAZZONE, D. Compliant gluten-free children with celiac disease: an evaluation of psychological distress. *BMC Pediatrics*, 2011.
- MÉNDEZ, B. V.; FERRARI, A. M. *et al.* Enfermedad celíaca. Conocimientos y actitudes de um grupo de madres com respecto a la enfermedad de sus hijos. *Acta Pediatr Uruguay*, 1994.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Política Nacional de Alimentação e Nutrição*. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
- MUDD, K.; WOOD, R. A. Managing Food Allergies in Schools and Camps. *Pediatr Clin N Am*, pp. 471-480, 2011.

- MUÑOZ-FURLONG, A. Daily coping strategies for patients and their families. *Pediatrics*, 1654-1661, 2003.
- NATIONAL CENTER ON ADDICTION AND SUBSTANCE ABUSE. *The importance of family dinners III*. New York: Columbia University, 2006.
- NEUMARK-SZTAINER, D. *et al.* Shared risk and protective factors for overweight and disordered eating in adolescents. *American Journal of Preventive Medicine*, 2007.
- SHELL, R. M.; EISENBERG, N. A developmental model of recipients' reactions to aid. *Psychological Bulletin*, 1992.
- _____. Children's reactions to the receipt of direct and indirect help. *Child Development*, 1996.
- SICHERER, S. H. *et al.* The impact of childhood food allergy on quality of life. *American College of Allergy, Asthma & Immunology*, 2001.
- SROUFE, L. A. *et al.* *The development of the person*. New York: Guilford, 2005.
- WAGNER, G. *et al.* Coeliac disease in adolescence: Coping strategies and personality factors affecting compliance with gluten-free diet. *Appetite*, 2016.
- WALKNER, M. *et al.* Quality of Life in Food Allergy Patients and Their Families. *Pediatric Clinics of North America*, pp. 1453-1461, 2015.

Capítulo 5

O ENFRENTAMENTO DA ALERGIA ALIMENTAR EM FAMÍLIAS COM CRIANÇAS ALÉRGICAS

Erika Campos Gomes

Introdução

A alergia alimentar é uma importante condição crônica de saúde que afeta crianças e adultos, tendo aumentado significativamente sua prevalência nos últimos anos. De acordo com relatórios da European Academy Allergy & Clinical Immunology (EAAIC) de 2016, cerca de 17 milhões de pessoas na Europa sofrem de alergias relacionadas a alimentação, e a admissão hospitalar de crianças em estado de crise aumentou 7 vezes nos últimos dez anos. Nos Estados Unidos, de 1993 a 2006, o número de crianças em tratamento devido à alergia alimentar triplicou. De acordo com a Associação Brasileira de Alergia e Imunologia (2016), estima-se que cerca de 6% a 8% das crianças têm alergias alimentares e que aproximadamente 2% a 3% dos adultos também apresentem o diagnóstico.

Resultado de uma resposta imune a partir do contato com determinado alimento alergênico, a alergia alimentar pode desencadear reações que se apresentam como sintomas respiratórios, gastrointestinais, dermatite atópica e anafilaxia.

Até o momento, não existe um medicamento para prevenir a alergia alimentar. Consequentemente, não existe cura. O seu gerenciamento, portanto, depende exclusivamente de se evitar a exposição acidental ao alimento alergênico e da identificação dos sintomas reativos para o estabelecimento de estratégias de tratamento após o contato, como o uso de anti-histamínicos e de epinefrina autoinjetável. Apesar de serem baixas as taxas de mortalidade, o enfrentamento da alergia alimentar está relacionado à baixa qualidade de vida das crianças alérgicas e de suas famílias.

As alterações na rotina diária familiar para atender às necessidades impostas pela alergia alimentar, evitando o contato com o alimento alergênico, produzem um significativo impacto na vida de crianças alérgicas e de suas famílias.

Diversos estudos têm demonstrado o efeito negativo da alergia alimentar na qualidade de vida e nas atividades diárias de crianças e familiares. Serão discutidos a seguir os desafios mais recorrentes e significativos enfrentados por essas famílias diante do diagnóstico e consequente gerenciamento da alergia alimentar observados nessas pesquisas.

O objetivo, portanto, será reconhecer aspectos significativos na vida destas famílias que são afetados pela alergia alimentar e identificar situações reais e práticas responsáveis por gerar uma diminuição da qualidade de vida e um aumento da ansiedade e do estresse. Para facilitar a coesão das informações obtidas, bem como a compreensão do leitor, os principais desafios foram agrupados em tópicos, que contemplarão: a reorganização da vida diária; o aumento de responsabilidades adquiridas pelos pais; interferência no relacionamento fraterno; encargos financeiros, vida escolar e efeitos na vida social.

1. REORGANIZAÇÃO DA VIDA DIÁRIA

Ao se deparar com um diagnóstico de alergia alimentar, a rotina familiar precisa ser alterada para o estabelecimento de estratégias e medidas preventivas relacionadas ao seu tratamento, que envolve evitar a exposição ao alimento alergênico. A partir daí, os desafios para a manutenção desse cuidado são grandes e as situações familiares que envolvem, primordialmente, as refeições precisam ser alteradas.

A alergia alimentar tem uma interferência significativa e continuada nas atividades diárias das crianças e suas famílias. Estabelecer e manter uma dieta completamente livre de alérgenos alimentares é uma tarefa delicada para mães, pais e responsáveis. Ao se considerar o tempo e o esforço significativo necessário para

oferecer um ambiente e alimentos seguros para as crianças, nota-se a importante implicação da alergia alimentar na rotina diária.

Primeiramente, os pais precisam saber identificar entre os alimentos presentes na casa quais podem conter alergênicos e elaborar um plano de ação para evitar o contato: seja criando um local seguro no ambiente familiar ou retirando-o em definitivo da rotina alimentar. Dessa forma, diminui-se as chances de uma reação acidental.

A aprendizagem da leitura e da compreensão dos rótulos dos produtos, reconhecendo as inconsistências ali existentes, é imprescindível para a identificação do ingrediente alergênico, assim como adquirir a informação do significado de “pode conter”, que indica a presença de traços (pequenas quantidades que podem causar reação) dos alérgenos. Essas demandas específicas para se compreender a rotulagem pode gerar um desafio maior para familiares com menor grau de escolaridade.

Como os pais precisam realizar a leitura do rótulo toda vez que compram um alimento, visto que os seus ingredientes podem ser modificados com frequência, há um investimento enorme de tempo analisando rótulos para saber se o produto é realmente livre do alérgeno. Em alguns casos, é necessário entrar em contato com as empresas para verificar a possibilidade de contaminação cruzada¹. Tarefas simples, portanto, como compras de supermercado, tornam-se demoradas e demandam grandes esforços das famílias com crianças alérgicas.

No que se refere à preparação dos alimentos e ao cardápio familiar, estes precisam ser alterados. Dependendo do alérgeno excluído, adaptações e novas receitas são aprendidas para satisfazer as necessidades da dieta. O cuidado com a contaminação cruzada no ambiente doméstico faz com que as famílias precisem estabelecer uma cozinha com utensílios novos para eliminar esse risco. E, além de todas as modificações imperativas para fornecer alimento seguro para a criança alérgica, ainda é preciso cuidar das necessidades alimentares dos outros membros da família.

Em algumas famílias, pode ocorrer de a criança ou os membros não alérgicos realizarem as refeições separadamente da família, para que aquela não sinta vontade de comer os alimentos proibidos. Sofrimento e sentimento de culpa dos familiares podem surgir em função do fato de poderem se alimentar de tudo enquanto a criança apresenta restrição.

1. “Em alguns casos quantidades muito reduzidas de alérgeno podem ser suficientes para provocar uma reação grave. Muitas vezes um alimento que parecia ser seguro pode desencadear uma reação alérgica, apenas por ter entrado em contato com outros alimentos que têm o alérgeno. A este fenômeno designa-se contaminação cruzada, podendo em alguns casos ter consequências graves.” (NUNES *et al.*, 2012).

A rotina familiar e sua dieta, portanto, precisam ser alteradas de forma a fornecer um ambiente e alimentos seguros para as crianças, evitando, dessa forma, ingestões acidentais. Apesar dos cuidados estabelecidos pelas famílias, contatos inesperados podem ocorrer, principalmente fora do ambiente doméstico. É compreensível que os pais de crianças alérgicas apresentem um certo grau de ansiedade e de proteção diante do risco a reações que podem ser severas e da dificuldade de controle em diversas situações.

2. RESPONSABILIDADES DOS PAIS E CUIDADORES

Um importante desafio para os pais ou cuidadores é que estes são os responsáveis por assegurar que a criança não tenha contato com o alimento alergênico e pelo gerenciamento de uma reação que pode ser grave e/ou representar risco de vida. Da mesma maneira, informar as outras pessoas e buscar fazê-las entender o seu risco e sua dimensão aumenta significativamente os níveis de estresse e ansiedade. A responsabilidade pela administração da rotina diária e a cobrança relacionada a uma gestão eficaz diminuem em demasia a qualidade de vidas dos pais de crianças alérgicas.

Avaliações de qualidade de vida de famílias com crianças com alergia alimentar mostraram um impacto maior sobre a vida dos pais do que sobre a vida das crianças. A tensão emocional relacionada aos cuidados com o tratamento, portanto, recai sobre os pais e não sobre as crianças. Quando há o risco de anafilaxia, a competência parental também é severamente desafiada, colocando-se, muitas vezes, em dúvida a capacidade de se realizar esse papel com sucesso.

Em estudos realizados, percebeu-se que os pais de crianças menores e das que apresentam alergias múltiplas experimentem um maior sofrimento. Observou-se também que quanto maior o conhecimento a respeito da alergia alimentar – de suas reações e gravidade – maior o nível de ansiedade dos pais. Ao mesmo tempo, a dificuldade de encontrar informações precisas e adequadas quando é dado o diagnóstico também aumenta a ansiedade e a incerteza de como manter a criança segura e minimizar riscos.

Apesar de os pais compartilharem as responsabilidades da gestão da alergia alimentar de maneira igualitária, as mães normalmente apresentam uma responsabilidade primária na administração dos cuidados. Em alguns casos, isso ocorre por terem maior disponibilidade durante o dia e/ou porque escolheram permanecer em casa para estarem disponíveis em caso de emergência. Em outros, o papel primário se dá devido aos pais terem menos informações ou serem menos atentos.

A vigilância indispensável que permeia a identificação dos sintomas de reação e a administração de crises, sejam estas com ou sem hospitalizações, pode ser produtora de medo, ansiedade, raiva e sentimento de impotência.

O sentimento de “viver com risco” e “viver com medo” é relatado por mães ao estabelecerem seus cuidados com os filhos. E a experiência de encontrar o equilíbrio entre evitar completamente os riscos e manter uma vida relativamente normal, assumindo os riscos que podem ser calculados, é corriqueiro para as famílias.

O nível de ansiedade dos pais no momento do diagnóstico é alta, o que os impulsiona a pesquisar estratégias de gerenciamento de risco de contato, porém, assim que essa gestão se organiza, o grau de ansiedade diminui e o de vigilância prevalece. Depois de um período longo sem crises alérgicas, a ansiedade e a vigilância tendem a enfraquecer, fazendo com que os pais abrandem os cuidados suficientes para evitar o contato ou para uma situação de emergência. Um nível de ansiedade adequado, portanto, é importante para auxiliar no enfrentamento das famílias com alergia alimentar, ajudando-as a permanecer vigilantes aos potenciais perigos.

Diante desses inúmeros desafios parentais, percebe-se que o bem-estar dos pais e cuidadores é um importante fator que colabora para o ajustamento das crianças e do funcionamento familiar. Nesse sentido, o suporte social recebido pelos pais é fundamental para a melhoria da capacidade de gestão da alergia alimentar e da qualidade de vida.

3. INTERFERÊNCIA NO RELACIONAMENTO FRATERO

A gestão da alergia alimentar envolve toda a família de maneira significativa. Além dos pais e/ou cuidadores, os irmãos das crianças alérgicas também precisam participar, em alguma medida, dos cuidados necessários, o que pode ocasionar interferências importantes na relação fraterna.

O enfrentamento da alergia alimentar envolve a participação ativa dos irmãos das crianças alérgicas no que se refere aos cuidados indispensáveis. Momentos de apoio, lealdade, cumplicidade e vigilância são observados com frequência entre esses irmãos das crianças alérgicas. Normalmente, mostram-se parceiros disponíveis, realizando iniciativas autônomas com o intuito de proteger e incluir seu irmão alérgico. Fato que gera um acúmulo maior de responsabilidades e tarefas para estes.

Quando o irmão da criança alérgica é mais velho, observa-se por parte deste uma intensa colaboração e um intenso cuidado, auxiliando os pais na tarefa de evitar o contato com o alérgeno, atuando como um cocuidador. No entanto, quando o irmão é mais novo, este pode acabar precisando realizar a mesma dieta do irmão alérgico para evitar riscos de exposição acidental, sendo que sua introdução alimentar pode

ser retardada diante do receio dos pais de que este filho também possa ter alguma alergia como o filho mais velho, levando os pais a tratar o irmão como alérgico e de modo indiferenciado do irmão.

O contato cotidiano e a rotina comum podem aumentar o grau de intimidade e acesso entre irmãos, produzindo um impacto em seu vínculo emocional. Diante disso, podemos ressaltar que todos os cuidados realizados dentro do contexto familiar para a gestão da alergia alimentar podem interferir positivamente, fortalecendo o vínculo fraterno.

É importante, no entanto, que os pais estejam atentos para verificar se tais lealdade e cumplicidade, que são, em princípio favorecedoras de um vínculo intenso entre os irmãos, estão ocorrendo somente de forma unilateral, do irmão não alérgico em direção ao alérgico. Esse fato pode conduzir a um sentimento de preterimento por parte do irmão do alérgico, favorecendo uma ampliação de sentimentos de raiva e ciúmes, o que pode ter efeitos negativos e dificultar o relacionamento da fratria.

No entanto, sentimentos de ciúmes, tristeza e raiva, comuns às relações fraternas, também são observados nas fratrias em que um dos irmãos é alérgico, sendo manifestados de forma mais declarada ou de forma mais velada e contida. Além disso, estes podem ser percebidos tanto no irmão alérgico quanto nos que não são alérgicos. A atenção excessiva recebida dos pais pelos alérgicos alimentares pode desencadear tristeza, ciúmes, inveja e raiva nos irmãos não alérgicos. Em contrapartida, os alérgicos podem apresentar os mesmos sentimentos em relação ao irmão, visto que o irmão saudável pode comer sem restrições.

Esses sentimentos de raiva e tristeza, quando manifestados pela criança alérgica são, frequentemente mais aceitos como naturais em virtude de sua condição de adoecimento, o que, muitas vezes não é tolerado nos irmãos não alérgicos, já que estes são vistos em uma situação de privilégio em relação ao irmão e, portanto, não podem nutrir sentimentos negativos devido a essa condição.

Assim, o modo como os pais irão atuar diante das situações de ciúmes e agressões poderá ter um papel importante na construção da relação fraterna, sendo que a existência de uma predileção constante por um filho pode gerar um favoritismo que conduz a um afastamento dos membros da fratria entre si.

Um olhar mais atento e cuidadoso voltado para o irmão da criança alérgica, portanto, é necessário. Isso porque este precisa lidar com questões peculiares na sua relação com seu irmão alérgico, como as alterações na rotina, o aumento de responsabilidades, a privação, a diminuição e a alteração do contato social devido ao não comparecimento a festas e eventos, bem como mudanças de planos em função das reações alérgicas do irmão, sem conseguirem ou poderem declarar suas raivas e insatisfações.

4. IMPACTOS FINANCEIROS

Responsabilidades financeiras aparecem em estudos como uma importante preocupação dos pais de crianças com alergia alimentar. Levando em consideração que, em nosso país, a renda média domiciliar *per capita* foi de R\$ 1.052,00 em 2015, segundo dados do IBGE, este tópico se mostra ainda mais relevante devido aos custos mais elevados dos alimentos produzidos para pessoas alérgicas, aos custos com médicos e medicamentos, à compra de utensílios de cozinha para se evitar a contaminação cruzada e à compra de fórmulas infantis para substituição do leite em crianças alérgicas ao leite (um dos maiores alérgenos no Brasil). Essas fórmulas para lactentes, em princípio, são fornecidas e deveriam ser garantidas pelo governo, porém, há faltas recorrentes do produto nas farmácias públicas de alto custo, fazendo com que as famílias precisem arcar com esta despesa.

Garantir a aquisição de medicamento de emergência gera apreensão, visto que obter um suprimento de epinefrina autoinjetável é vital para crianças com sintomas severos de alergia alimentar, já que esta é a única medicação que pode reverter o quadro de reação que ameaça a vida. No Brasil, a epinefrina não é disponibilizada na forma autoinjetável. Com isso, alérgicos alimentares brasileiros com risco de anafilaxia precisam importar esse produto a custos elevados, além de enfrentarem burocracias para sua aquisição.

Ao se observar o contexto brasileiro, o fator financeiro pode se tornar uma importante fonte de aumento de estresse e ansiedade, pois uma ampla parcela da população com alergia alimentar pode não ter condições de custear todos os alimentos seguros e a medicação de emergência.

A alergia alimentar, portanto, gera um significativo efeito nos custos econômicos vivenciados pelos alérgicos e suas famílias, provocando um impacto negativo em seu conforto e bem-estar. A identificação dessas implicações é relevante para se perceber e considerar a seriedade disso para a população com alergia alimentar e para o favorecimento da construção de políticas de saúde pública necessárias para diminuir essas consequências.

5. EFEITOS NA VIDA ESCOLAR

A partir do início da vida escolar, amplia-se o processo de socialização da criança e, juntamente a isso, ocorrem momentos de compartilhamento de lanches e refeições, nos quais os pais não podem estar presentes. Esse acontecimento pode tornar a experiência de enviar os filhos para a escola geradora de ansiedade e medos em pais de alérgicos alimentares.

Encontrar e escolher uma escola em que os pais se sintam confiantes no que se refere à segurança do filho nem sempre é fácil. Dependendo do alérgeno, algumas atividades escolares também podem ficar prejudicadas, como, por exemplo, as massinhas de modelar, que normalmente são feitas de trigo, e o giz de lousa, que contém proteína do leite em sua composição. Isso faz com que a escola precise ser parceira e disponível para fazer as adaptações necessárias nas atividades e, na hora dos lanches, atender as condições para manter a criança segura, livre de alérgenos e incluída nas atividades escolares juntamente com seus amigos.

Devido à dificuldade em realizar uma parceria segura com as escolas, alguns pais de crianças alérgicas evitam, até quando podem, o envio de seus filhos para o ambiente escolar. Em países em que há uma prática de *home school*, alguns pais optam por educar o filho em casa. Essa restrição pode interferir nas vivências infantis que oportunizam o desenvolvimento da autonomia e da sociabilidade, visto que a exposição da criança a uma variedade de ambientes de aprendizagem e a atividades independentes e de interação com os pares é limitada.

Crianças com alergia alimentar podem se sentir diferentes de seus colegas ou excluídos da escola e das atividades. Elas apresentam uma vulnerabilidade que pode ser prontamente explorada, seja por uma ameaça de atirar o alimento ofensivo ou por qualquer outra vulnerabilidade adicional que possam ter.

Sofrer *bullying* é algo comum para crianças com alergia alimentar e está associado a baixa qualidade de vida e a presença de angústia nas crianças e em seus pais. Aproximadamente de 30% a 35% de crianças e adolescentes reportam ter sofrido assédio moral relacionado às suas alergias. Cerca de metade dos casos, no entanto, permanecem desconhecidos dos pais. Quando os pais têm conhecimento que a intimidação ocorreu, seu nível de ansiedade é mais baixo e a qualidade de vida melhor. Essa constatação sugere que o conhecimento de que a criança é assediada, e não o assédio em si, é um importante determinante de qualidade de vida dos pais e dos filhos. Para se reduzir o impacto do *bullying*, deve-se, portanto, ajudar a criança a identificá-lo assim como saber como e para quem denunciá-lo.

Diante das necessidades diferenciadas de assistência relacionadas às crianças com alergia alimentar dentro do contexto escolar é significativo que as escolas procurem obter conhecimento sobre este tema e estabeleça estratégias de trabalho que visem a conscientização tanto dos profissionais quanto dos alunos, para que se possa garantir o acolhimento dessas crianças de forma a prevenir o *bullying*. E, em função do crescente assédio moral, é igualmente relevante que os médicos e demais profissionais de saúde que assistem a criança alérgica a questionem a respeito deste tema nas consultas de rotina.

6. EFEITOS NA VIDA SOCIAL

Um outro efeito significativo das restrições impostas pela alergia alimentar envolve atividades sociais como festas familiares e escolares, comer em restaurantes e viajar. Esses eventos são geradores de ansiedade e necessitam de um grande investimento em planejamento por parte dos pais ou cuidadores. Dessa forma, algumas famílias escolhem não participar de tais ocasiões, favorecendo um isolamento social, característica que pode se tornar marcante para famílias que possuem membros com alergia alimentar.

No que se refere a festas e eventos sociais, sejam familiares ou não, há uma preocupação por parte dos pais com os alimentos que serão servidos no intuito de verificar se o risco que a criança corre de contaminação é alto, com a possibilidade de o filho deseja comer os mesmos alimentos que os demais e que, por isso, sintam-se frustrado ou excluído e, ainda, se as pessoas presentes no evento compreenderão e colaborarão com a manutenção da dieta.

As consequências desenvolvimentais para a criança alérgica são notórias.

A quantidade de atividades significativas perdidas com seus pares, como “festas do pijama”, passeios e festas de aniversários, colaboram para que ela perca a oportunidade de estabelecer contatos mais autônomos, fazer novos amigos, solidificar amizades e desenvolver habilidades sociais. Uma restrição excessiva ou de longa duração aumenta o isolamento e os sentimentos de depressão ou ansiedade.

Pais de crianças com alergia alimentar, principalmente as que apresentam risco de anafilaxia, precisam confiar demasiadamente na escola, na creche, nos restaurantes que frequentam, em parentes, vizinhos e amigos, tanto naquilo que se refere a terem conhecimento adequado para poder realizar uma ação adequada e rápida em casos de emergências quanto no sentido de participar das estratégias relacionadas à exclusão do alérgeno.

No entanto, um dos grandes obstáculos no enfrentamento da alergia alimentar pelas famílias com crianças alérgicas é a falta de compreensão e de disponibilidade das pessoas para incluir e a hostilidade por parte da família estendida, dos amigos, da escola e da sociedade. Algumas vezes, o relacionamento entre os pais e os avós é afetado diante da percepção da falta de cooperação desses últimos. Conflitos a este respeito provocam uma diminuição do sistema de suporte e pode levar a sérios danos nos relacionamentos.

A dificuldade de compreensão e colaboração de pessoas que fazem parte do círculo de amizades ou familiar, portanto, contribui para que as famílias optem por lugares seguros, temendo reações por contato acidental, contribuindo para o aumento do isolamento social e diminuição da qualidade de vida. Em contrapartida,

observa-se que pais e cuidadores que obtêm um alto nível de suporte social reportam uma melhor qualidade de vida.

Os grupos de apoio *on-line* para pessoas alérgicas e pais de crianças e adolescentes com alergia alimentar têm aumentado significativamente nos últimos anos, dando a estes a oportunidade de conhecer novas formas de obter suporte e informações, aumentando a habilidade de enfrentamento através do compartilhamento de vivências.

A despeito das dificuldades enfrentadas em atividades sociais e com os familiares e amigos, os grupos *on-line* aparecem como uma possibilidade real e possível de apoio, de inclusão e diminuição do isolamento social, oportunizando discussões, compartilhamentos de experiências e suporte emocional.

Os efeitos e desafios envolvendo alergia alimentar e qualidade de vida no cotidiano familiar mapeados nas pesquisas e citados acima ilustram, portanto, as diversas consequências do enfrentamento da alergia alimentar nas diversas áreas do dia a dia da criança e de sua família: social, financeira, escolar e familiar.

É importante que as famílias com crianças alérgicas consigam, primeiramente, reconhecer as situações e os aspectos de seu contexto familiar que se apresentam mais significativamente afetados. Essa conscientização pode favorecer reflexões sobre o estabelecimento de novas estratégias para lidar com a alergia alimentar naquele âmbito, mais ajustadas à realidade e à necessidade familiar, melhorando, assim, a qualidade de vida.

Os profissionais de saúde que assistem essas famílias precisam, a partir do conhecimento da dimensão do enfrentamento necessário para a gestão da alergia, tornar-se mais reflexivos, empáticos e disponíveis para estabelecer estratégias de atendimento e de sugestões de manejo, levando em conta o impacto da alergia alimentar para cada família com criança alérgica.

Referências

ALANNE, S.; LAITINEN, K.; SODERLUNG, R.; PAAVILAINEN, E. Mothers' perceptions of factors affecting their abilities to care for infants with allergy. *Journal of Clinical Nursing*. v. 21, 2011, p. 170-179.

ALLEN, C. W.; BIDARKAR, M. S.; VANNUNEN, S. A.; CAMPBELL, D. E. Factors impacting parental burden in food-allergic children. *Journal of Pediatrics and Child Health*, v. 15, 2015, p. 696-698.

- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALERGIA E IMUNOLOGIA. *Anafilaxia*. Disponível em: <http://www.sbai.org.br/imageBank/loreni_anafilaxia_revisado.pdf>. Acesso em: 29 de maio de 2016.
- _____. *Detalhes*. Disponível em: <http://sbai.org.br/secao_detalhes.asp?s=81 &id=306>. Acesso em: 29 de maio de 2016.
- BOLLINGER, M. E.; DAHLQUIST, L. M.; MUDD, K.; SONNTAG, C.; DILLINGER, L.; MCKENNA, K. The impact of food allergy on the daily activities of children and their families. *Annals of allergy, asthma & Immunology*. v. 96, 2006.
- BOYCE, J. A. *et al.* Guidelines for the Diagnosis and Management of Food Allergy in the United States: Report of the NIAID-Sponsored Expert Panel. *Journal allergy clin immunology*, v. 126, 2010.
- BROOME, S. B.; LUTZ, B. J.; COOK, C. Becoming the parent of a child with life-threatening food allergies. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 30, 2015, p. 532-542.
- COULSON, N. S.; KNIBB, R. C. Coping with food allergy: exploring the role of the online support group. *Cyberpsychol*, v. 10, 2007.
- EUROPEAN ACADEMY ALLERGY & CLINICAL IMMUNOLOGY (EAAIC). 2016. Disponível em: <www.eaaci.org>. Acesso em: 29 maio 2016.
- FOOD ALLERGY FACTS AND STATISTICS FOR THE U. S. (FARE). Disponível em: <<http://www.foodallergy.org/file/facts-stats.pdf>>. Acesso em 29 maio 2016.
- GOMES, E. C. *Alergia alimentar em crianças: implicações na vida familiar e no relacionamento fraterno*. 2017. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2017.
- KELSAY, K. Psychological aspects of food allergy. *Current Allergy and Asthma Reports*, v. 3, 2003.
- LEBOVIDGE, J. S. *et al.* Assessment of psychological distress among children and adolescents with food allergy. *American Academy of Allergy, Asthma & Immunology*, 2009.
- MANDELL, D.; CURTIS, R.; GOLD, M.; HARDIE, S. Anaphylaxis: How do you live with it? *Health & Social Work*, v. 30, nº 4, 2005, p. 325.
- MCHENRY, M.; WATSON, W. Impact of primary food allergies on the introduction of other foods amongst Canadian children and their siblings. *Allergy, Asthma & Clinical Immunology*, v. 10, 2014.

- NOGA, L. R.; ANNUNZIATO, R. A.; AMBROSE, M. A.; CHUANG, K.; MULLARKEY, C.; SICHERER, S.; SHEMESH, E. Mental Health and Quality-of-Life Concerns Related to the Burden of Food Allergy. *Psychiatric Clinics of North America*, v. 38, 2015, p. 77-89.
- NUNES, M. *et al.* *Alergia Alimentar*. Governo de Portugal. Ministério da Educação e da Ciência, 2012.
- ROUF, K.; WHITE, L.; EVANS, K. A qualitative investigation into the maternal experience of having a young child with severe food allergy. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, v. 17, 2011, p. 49-64.
- SHEMESH, E. *et al.* Child and parental reports of bullying in a consecutive sample of children with food allergy. *Pediatrics*, v. 131, nº 1, 2013, p. 10-17.
- SICHERER, S. H.; NOONE, S. A.; MUNOZ-FURLONG, A. The impact of childhood food allergy on quality of life. *Annals of Allergy and Asthma Immunology*, v. 87, 2001, p. 461-464.
- VALENTINE, T.; KNNIB, R. C. Exploring quality of life in families of children with and without a severe food allergy. *Appetite*, v. 57, 2011.
- VAN DER VELDE, J. L. *et al.* Parents report better health-related quality of life for their food-allergic children than children themselves. *Clinical Experimental Allergy*, v. 41, 2011, p. 1431-1439.
- VOORDOUW, J.; FOX, M.; VERMAAT, J. C.; MUGFORD, G. A. M.; FREWER, L. Household costs associated with food allergy: an exploratory study. *British Food Journal*, v. 112, nº 11, 2010, p. 1205-1225.
- WILLIAMS, N. A.; HANKEY, M. Support a negativity in personal relationships impact caregivers' quality of life in pediatric food allergy. *Qual Life Res*, v. 24, 2015, p. 1369-1378.
- YONAMINE, G. H. *Percepção dos familiares de pacientes com alergia ao leite de vaca em relação ao tratamento*. Dissertação (Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo). São Paulo, 2011.
- WENSING, M.; PENNINKS A. H.; HEFLI S. L.; KOPPELMAN S. J.; BRUIJIN-ZEELKOOVEN C. A. F. M.; KNUIST A. C. The distribution of individual threshold doses eliciting allergic reactions in a population with peanut allergy. *Journal Allergy Clin Immunol*, v. 110, 2002, p. 915-920.

Capítulo 6

COZINHA INCLUSIVA – POR UMA RUPTURA COM O PARADIGMA DA INDIFERENÇA ALIMENTAR

Carla Maia

I. Introdução

O presente capítulo, no formato de ensaio, apresenta uma reflexão crítica sobre o tema da inclusão alimentar de pessoas com necessidades alimentares especiais. O texto tem como principal objetivo debater – a partir de uma perspectiva que reconhece a centralidade da dimensão cultural da alimentação – a ideia segundo a qual os nossos atuais costumes, hábitos e tradições influenciam decisivamente na afirmação de uma lógica de exclusão em relação às pessoas com necessidades alimentares especiais. Denominamos esse estado de desinteresse e passividade de paradigma da indiferença alimentar.

Entende-se, para fins do presente trabalho, indiferença alimentar como um conjunto de práticas sociais, costumes e tradições que negam a pluralidade alimentar

de uma sociedade, pois considera todos como sujeitos uniformes e desprovidos de diferenças no que se refere à identidade alimentar de cada sujeito. Nesse contexto, o paradigma da indiferença alimentar é apresentado como uma prática transversal que se reproduz em diversos níveis e escalas, como o familiar, o escolar, o mercadológico e o estatal.

Como contraponto ao paradigma da indiferença alimentar, apresenta-se o conceito de Cozinha Inclusiva como uma prática política e social capaz de ressignificar o ato de comer e compartilhar alimentos e, conseqüentemente, de construir uma nova narrativa em torno do reconhecimento do direito à alimentação das pessoas com necessidades alimentares especiais.

O texto é dividido em quatro partes. Além desta introdução e da conclusão, apresenta-se a noção do paradigma da indiferença alimentar (item II) e o conceito de Cozinha Inclusiva como uma alternativa ao paradigma da indiferença alimentar (item III).

II. PARADIGMA DE INDIFERENÇA ALIMENTAR

No incerto e complexo mundo “pós-diagnóstico” de uma necessidade alimentar especial, a única certeza em nossas vidas é a profunda alteração na relação entre o indivíduo e o ato de comer. A percepção de que a sociedade, centrada no consumo de produtos industrializados, não está programada para acolher a diferença alimentar será, na maioria das vezes, imediata. Na luta pela adaptação a essa nova rotina, o indivíduo e seu núcleo familiar, se veem envolvidos em um turbilhão de sentimentos dúbios e paradoxais acerca da aceitação desta nova realidade.

Grande parte deste problema tem origem mais complexa, pois se relaciona com o modo como construímos socialmente a relação com a comida. A relação entre indivíduo e a comida é de natureza também cultural, isto é, trata-se de uma relação construída a partir de valores, costumes e tradições – e não apenas um ato mecânico composto pela mastigação e deglutição.

Diversos são os pesquisadores que investigam o componente cultural do alimento e, conseqüentemente, a dimensão simbólica do ato de comer. Antônio Cândido, por exemplo, na obra clássica “Os parceiros do Rio Bonito: estudo sobre o caipira paulista e as transformações dos seus meios de vida” afirma que: “qualquer que seja a posição do alimento, é sempre acentuada a sua importância como fulcro de sociabilidade – não apenas do que se organiza em torno dele (sistemas de trabalho, distribuição, etc.) mas daquelas em que ele aparece como expressão tangível dos atos e das intenções”. (CÂNDIDO, 1982, p. 30)

Nesse mesmo sentido caminha a reflexão de Roberto DaMatta, que propõe uma diferenciação entre o alimento e a comida. Segundo o autor: “temos então alimento e temos comida. Comida não é apenas uma substância alimentar, mas é também um modo, um estilo e um jeito de alimentar-se. E o jeito de comer define não só aquilo que é ingerido como também aquele que ingere. De fato, nada mais rico, na nossa língua, que os vários significados do verbo comer em suas conotações.” (DAMATTA, 1986, p. 56).

A importância dessa leitura antropológica é chamar a atenção de que os alimentos não se resumem aos nutrientes, mas representam também relações sociais que refletem um conjunto de valores, costumes e tradições que formam um verdadeiro código simbólico. O alimento é, na maioria das vezes, um retrato fiel de um modo de ser, viver, compartilhar e confraternizar de um grupo social.

A comida, como manifestação cultural e não apenas nutricional, é analisada de forma muito clara pela pesquisadora Maria Eunice Maciel, no artigo “Olhares antropológicos sobre a alimentação: identidade cultural e alimentação”:

Na alimentação humana, natureza e cultura se encontram, pois se comer é uma necessidade vital, o quê, quando e com quem comer são aspectos que fazem parte de um sistema que implica atribuição de significados ao ato alimentar. Como um fenômeno social, a alimentação não se restringe a ser uma resposta ao imperativo de sobrevivência, ao ‘comer para viver’, pois se os homens necessitam sobreviver (e, para isso, alimentar-se), eles sobrevivem de maneira particular, culturalmente forjada e culturalmente marcada (MACIEL, 2002). Ou seja, os homens criam ‘maneiras de viver’ diferentes, o que resulta em uma grande diversidade cultural. (MACIEL, 2005, p. 49)

Reconhecer o papel da comida como um elemento central em nossa cultura se faz importante para compreendermos os desafios e obstáculos vivenciados pelas pessoas com necessidades alimentares especiais. Parece claro que se a comida é um espelho de nossas relações comunitárias, a restrição aos alimentos significa também um impacto no âmbito de nossas relações sociais e afetivas.

No caso específico de alergia alimentar, uma vez diagnosticada, o único tratamento recomendado é a exclusão do alergênico da dieta. Neste sentido, afirma o Consenso Brasileiro sobre Alergia Alimentar:

O único tratamento preconizado até o momento para as alergias alimentares é a restrição absoluta do alimento responsável da dieta do paciente. Muitas vezes trata-se de tarefa árdua, uma vez que os antígenos mais envolvidos estão presentes de modo constante na culinária habitual (ex: leite, ovo, trigo), sobretudo quando a criança já se encontra em idade de frequentar escola e estar na fase de socialização.

Devido à chance de reações graves que podem acometer os indivíduos mais sensíveis, impõe-se a necessidade de novos planos terapêuticos para o controle das alergias alimentares. Apesar dos muitos estudos nesta área de pesquisa, nenhuma forma de tratamento definitivo foi estabelecida até o momento. (CONSENSO, 2008, p. 79)

Ocorre que a exclusão do alergênico da dieta de uma pessoa que possui alergia alimentar não se resume ao aspecto nutricional, uma vez que a comida é um elemento multidimensional, na qual a cultura possui um papel central. A retirada do alergênico repercute em nossa própria percepção sobre a sociabilidade do ato de comer. O leite de vaca, por exemplo, ao mesmo tempo em que pode representar um alimento de risco em razão de seu potencial alergênico; é também um ingrediente tradicional cuja utilização está enraizada em nossos hábitos e costumes alimentares. Eis a origem de um dos principais desafios para as pessoas com necessidades alimentares especiais: a exclusão de um alimento alergênico significa também a privação de uma parte importante de sua memória e afetividade alimentar.

Sob a perspectiva do indivíduo, em muitas ocasiões, o tratamento das restrições alimentares se torna extremamente árduo, cansativo e, para algumas pessoas, insuportável. Isto ocorre porque desconsideramos todas as dimensões que envolvem esse complexo quadro. De forma bem resumida, poderíamos dizer que a adoção de uma dieta restritiva abrange tanto questões relacionadas ao nosso esforço pessoal, como por exemplo, apreender técnicas culinárias ou se informar sobre rotulagem de alimentos, como também o próprio ambiente, isto é, como as pessoas com necessidades alimentares especiais são acolhidas pela sociedade, seja na escola, família ou trabalho.

Torna-se importante, portanto, refletir sobre a questão das necessidades alimentares especiais não apenas a partir da ótica do comportamento individual daquele que realiza a dieta de exclusão de alimentos alergênicos (seja da criança ou da mãe que se submete ao tratamento), mas também dos fatores ambientais nos quais a dieta é realizada.

Ao falarmos em fatores ambientais estamos a designar o conjunto de fatores externos ao indivíduo que formam o contexto no qual cada pessoa tomará a sua decisão alimentar. O ambiente determina diretamente o comportamento individual e, portanto, a escolha alimentar em cada caso concreto. Uma análise holística das restrições alimentares deve contemplar também uma compreensão do ambiente no qual aquela pessoa que se submete à dieta está inserido socialmente. O ambiente alimentar de uma pessoa portadora de necessidade alimentar especial é formado pela própria família, a escola, o mercado e a própria relação com o Estado.

Considerar a questão das restrições alimentares à luz do ambiente e não apenas do indivíduo possibilita novas formas de reflexão sobre o problema. Afinal, agora, a questão não é simplesmente se o portador de uma necessidade alimentar especial

faz a dieta corretamente ou não, mas como o ambiente proporciona condições para que a dieta seja adequadamente realizada. Assim, as indagações sobre os fatores externos são inevitáveis: Como o ambiente familiar acolhe a pessoa que se sujeita ao tratamento? Em que medida a escola está preparada para receber e atender o estudante com necessidade alimentar especial? O mercado e seus agentes estão preparados para oferecer serviços e produtos de qualidade de acordo com as especificidades desse público? O Estado possui marcos regulatórios e políticas públicas que possam atender as pessoas com necessidades alimentares especiais?

Em linhas gerais, pode-se afirmar que o ambiente no qual a pessoa com necessidade alimentar está inserido é de absoluta insensibilidade e desinteresse. A verdade é que existe atualmente um padrão cultural alimentar vigente que pode ser chamado de um verdadeiro paradigma da indiferença alimentar.

O paradigma da indiferença alimentar está relacionado com uma prática social reiterada na qual os indivíduos, empresas e o próprio Estado adotam medidas no sentido de não reconhecer a diversidade de condições das pessoas com necessidades alimentares especiais. Afinal, em uma sociedade que adota o tema da inclusão como valor basilar, as diferentes especificidades de restrições alimentares devem ser identificadas e respeitadas como condições merecedoras de atenção.

O primeiro plano da indiferença alimentar é a família e o círculo de amizades mais íntimo do alérgico. O núcleo familiar é, em regra, um ambiente seguro para o indivíduo, pelo simples fato de ser um espaço de acolhimento e afeto. É na família que a criança possui o primeiro ciclo de sua formação alimentar. São diversas fases nas quais o ato de se alimentar é mediado, direta ou indiretamente, pelos familiares: no aleitamento materno, na introdução alimentar e na construção de tradições familiares. Em suma, a família constitui o espaço no qual a memória afetiva alimentar se manifesta como em nenhum outro em nossa sociedade.

Independente da configuração, dinâmica ou estrutura familiar adotada, a refeição familiar é um fenômeno central em nossa sociedade. Nos dias de hoje, as famílias podem se organizar de forma plural e diversificada, mas a necessidade de compartilhar o alimento continua a ser uma necessidade básica de todo ser humano.

Para se compreender efetivamente a relação entre família, práticas alimentares e necessidades alimentares especiais, deve-se analisar essa questão a partir de uma dimensão contextual da família. Vale dizer: não devemos considerar a família como uma entidade idealizada, mas a partir da compreensão no qual o contexto familiar seja o elemento chave para se compreender aquela unidade familiar. Segundo Nayara Hakime Dutra de Oliveira (2009), o contexto social irá moldar as relações e dinâmica de cada grupo familiar. Assim, elementos contextuais externos – tais como, as mudanças nas relações de trabalho – determinam, em grande medida, as práticas de sociabilidade familiar. Segundo a autora, nos dias atuais, influenciada pela lógica do mercado “a família pode reproduzir, em seu interior, o individualismo

e a competição, frutos da modernização da sociedade, podendo, neste contexto, haver o predomínio do interesse individual sobre o coletivo, desfigurando o entendimento de que a família deveria ser local onde o coletivo predominasse sobre o individual”. (OLIVEIRA, 2009, p. 26)

Torna-se, assim, fundamental compreender o contexto no qual cada família vivencia a prática da necessidade alimentar especial. Definitivamente, as restrições alimentares não são vivenciadas de forma similar por cada família, pois os contextos familiares são únicos. A divisão interna do trabalho doméstico, a convivência de crianças alérgicas e não-alérgicas, o comportamento dos membros da família extensa, enfim, todos esses fatores formam o contexto familiar na qual as novas relações de sociabilidade serão travadas após o diagnóstico. Em resumo: o contexto familiar definirá, em grande parte, o modo como a necessidade alimentar especial é vivenciada por cada família. É comum ouvirmos o relato segundo o qual o diagnóstico da alergia alimentar estremece as relações de afeto e acolhimento, pois em muitos casos, o ambiente familiar torna-se um lugar de desinteresse e passividade em relação às alterações necessárias na rotina de uma pessoa que deve se sujeitar a uma dieta de exclusão.

O segundo grau da indiferença alimentar é o ambiente escolar. Não resta dúvida que a escola representa um fator determinante na socialização da criança, principalmente na primeira infância. Independentemente das diferentes concepções sobre o processo de aprendizagem, as escolas – públicas ou privadas – são consideradas como um espaço fundamental na formação da criança por meio da difusão de valores, costumes e tradições de uma sociedade.

A escola representa um espaço fundamental na evolução cognitiva, emocional e social de uma criança, pois é um ambiente privilegiado para o desenvolvimento de competências, habilidades e troca de saberes. Mas a escola não é apenas uma instituição centrada no conhecimento formal e científico, mas é também um ambiente de afeto, de experimentação social, onde a criança inicia um processo de se reconhecer como sujeito.

Como afirmam Maria Auxiliadora Dessen e Ana da Costa Polonia, a escola é um espaço físico, psicológico, social e cultural que reúne uma diversidade de atividades, regras e valores, na qual diferentes sujeitos se interagem em uma dinâmica permeada por problemas e conflitos. Nesse sentido, entendem as autoras que:

Como um microsistema da sociedade, ela não apenas reflete as transformações atuais como também tem que lidar com as diferentes demandas do mundo globalizado. Uma de suas tarefas mais importantes, embora difícil de ser implementada, é preparar tanto alunos como professores e pais para viverem e superarem as dificuldades em um mundo de mudanças rápidas e de conflitos interpessoais, contribuindo para o processo de desenvolvimento do indivíduo. (DESSEN et al., 2007, p. 25)

A verdade, porém, é que a escola – pública ou privada – constitui um ambiente que reforça o paradigma da indiferença alimentar, pois em muitos casos, as instituições ainda não estão qualificadas para debater o tema. Em consequência, a socialização da criança com necessidade alimentar especial é caracterizada pela naturalização da exclusão, na qual a criança deve buscar se adaptar ao mundo que não a reconhece como um sujeito dotado de uma identidade alimentar própria e única.

A terceira dimensão da indiferença alimentar é o mercado, seja no que se refere ao complexo industrial alimentar ou ao conjunto de serviços segundo os quais o alérgico e seus familiares se integram constantemente, tais como os serviços de alimentação e a rede de hotelaria. Em ambos os casos, tanto a indústria quanto os serviços se mostraram, ao longo dos anos, indiferentes frente à diversidade de identidades alimentares.

O principal exemplo que evidencia o paradigma da indiferença da indústria alimentícia é o caso da luta pela adoção da rotulagem de alimentos alergênicos. Após um grande engajamento da sociedade civil e do movimento Põe no Rótulo – organização central na luta pelo direito à alimentação adequada de pessoas com necessidades alimentares especiais – a ANVISA aprovou regulamentação da rotulagem obrigatória dos principais alimentos que causam alergias alimentares, a RDC nº 26, de 2 de julho de 2015.

Em razão da necessidade de adequação da indústria alimentícia, a norma estabeleceu o prazo de doze meses para as devidas adaptações quanto ao processo de rotulagem. Ocorre que, próximo ao vencimento desse prazo, ou seja, junho de 2016, o setor produtivo solicitou o adiamento do prazo que, ao fim, foi negado pela Anvisa.

A questão da rotulagem dos alimentos alergênicos é uma questão central de saúde pública nacional. A rotulagem adequada é um mecanismo de transparência entre produtor e consumidor que concretiza o direito à informação e, conseqüentemente, efetiva o direito humano à alimentação. A rotulagem de alimentos alergênicos não pode ser compreendida como uma opção do empresário, uma política privada de divulgação e exposição de um produto. Trata-se de uma norma de ordem pública, pois visa efetivar, em última análise, o direito humano à alimentação adequada de forma plena e segura.

Da mesma forma, ao Estado cabe a obrigação de planejar, regular e fiscalizar as ações do mercado. Não resta dúvida de que, em uma regulação dessa natureza, os grandes conglomerados econômicos buscam postergar um novo custo do processo produtivo. Entretanto, parece-me claro que deve o Estado de Direito garantir, ao longo do processo de regulação e fiscalização da rotulagem de produtos alergênicos, a proteção de valores constitucionais fundamentais: a saúde, a informação, a alimentação adequada para pessoas com necessidades alimentares especiais.

Como afirma Maria Cecília Cury Chaddad, em momento anterior ao da aprovação da RDC nº 26, de 2 de julho de 2015:

Em vista da relevância dos direitos à saúde e à alimentação adequada e da imprescindibilidade de que aqueles que padecem de alergia alimentar tenham acesso à alimentação livre dos ingredientes que lhe causam reações alérgicas, resta claro ser dever do Estado, em todas as esferas, por se tratar de competência comum da União, dos estados, do Distrito Federal e dos municípios (artigo 23, inciso II, da Constituição Federal de 1988), prover todas as ações no sentido de prevenção dos agravos à saúde, o que passa necessariamente pelo fornecimento de alimentação adequada, com opções seguras para aqueles que têm alergia alimentar. (CHADDAD, 2014, p. 381)

A conclusão que podemos chegar é que o mercado continua a criar obstáculos de toda a natureza no que se refere ao aumento da transparência, em especial nos casos em que tais mudanças decorrem de alterações produtivas, gerenciais que acarretam em custos para as empresas.

E, por fim, o quarto elemento ambiental que reforça a indiferença alimentar é o Estado. Apesar da existência de alguns programas e ações governamentais direcionados às pessoas com necessidades alimentares especiais, o fato é que as políticas públicas focadas nesse tipo de demanda ainda representa um tema raro nas agendas políticas dos Municípios, Estados e da União.

O reconhecimento da relevância do tema da inclusão alimentar constitui um dos principais desafios no campo da luta pelo direito à saúde e do direito à alimentação adequada. A efetivação dos direitos das pessoas com necessidades alimentares especiais depende da articulação e pressão da sociedade civil, tais como pesquisadores, ativistas, profissionais da saúde, organizações não governamentais e movimentos sociais.

III. A COZINHA INCLUSIVA: UMA ALTERNATIVA AO PARADIGMA DA INDIFERENÇA ALIMENTAR

Neste cenário de adversidade produzido pelo paradigma da indiferença alimentar, o reconhecimento da inclusão torna-se um fator fundamental. Valorizar a inclusão como estratégia para combater a indiferença, significa reconhecer a diversidade alimentar como um elemento chave no combate ao modelo excludente em que vivem as pessoas com necessidades alimentares especiais.

Mas de que tipo de reconhecimento alimentar nós estamos falando?

Em primeiro lugar, deve-se ressaltar que a inclusão alimentar depende de um processo de ressignificação da relação entre o sujeito e a comida. A inclusão alimentar

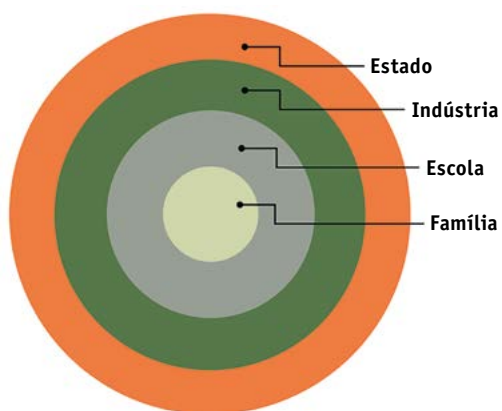
impõe uma nova forma de compreender o ato de produzir, preparar, compartilhar e consumir alimentos.

Evidentemente que a inclusão alimentar plena depende de uma radical alteração nessa relação entre sujeito e comida, seja no âmbito individual ou social. No âmbito micro, o indivíduo deve apresentar uma nova postura de abertura para novas formas de cozinhar, novos sabores e novas texturas. E esse “novo” deve ser encarado como uma possibilidade de explorar caminhos até então desconhecidos. Por outro lado, no plano macro, o ambiente deve criar as condições mínimas para que o indivíduo portador de uma necessidade alimentar especial possa enfrentar essa nova realidade de forma positiva e confiante.

Nos últimos anos, tenho chamado essa nova prática e linguagem de Cozinha Inclusiva. Ao falar em Cozinha Inclusiva não estou a tratar do ambiente físico onde os alimentos serão preparados. O termo cozinha, nesse caso, representa um espaço em nosso imaginário no qual as relações entre o indivíduo e o alimento podem possuir diversos significados. Cozinha aqui representa um local de alimentação de nutrientes, mas também de afeto e memória. Cozinha significa um universo de acolhimento, mas também de luta pelo reconhecimento da diversidade de identidade alimentar.

A Cozinha Inclusiva procura se apropriar de uma nova narrativa sobre o ato de comer, na qual a inclusão e empatia tornaram-se elementos fundamentais na relação entre o indivíduo, a sociedade e o alimento. Assim, o ato de cozinhar de modo inclusivo pode se tornar uma importante ferramenta política em busca do reconhecimento da pluralidade alimentar.

Como afirmado acima, a Cozinha Inclusiva não se resume ao simples ato de cozinhar e compartilhar alimentos. Ao contrário, a narrativa da Cozinha Inclusiva – que pode ser resumida na pretensão de reconhecimento da pluralidade e diversidade alimentar – perpassa todas as camadas da indiferença alimentar, tais como: a dimensão familiar, escolar, mercadológica e estatal.



Quadro de apresentação do âmbito de atuação da Cozinha Inclusiva.

Na família, por exemplo, ao defender a necessidade de reaproximação com o alimento e com o ato de cozinhar, a Cozinha Inclusiva proporciona uma reconstrução das relações familiares que, em regra, estão estremecidas após o diagnóstico de uma necessidade alimentar especial. Em outras palavras, a Cozinha Inclusiva pode causar um efeito que promova um processo de reflexão por parte de todas as pessoas envolvidas nesse contexto de vivência e sujeição a uma dieta, em razão de uma restrição alimentar.

A família deve ser o primeiro espaço de luta pelo reconhecimento da diversidade, a primeira trincheira a ser conquistada pela desconstrução do paradigma da indiferença alimentar. O regresso à cozinha torna-se fundamental, uma vez que o alimento seguro, produzido sem o alergênico a ser compartilhado por todos os membros, se transforma no nexo de ligação e reconexão entre as pessoas. Aos poucos, o compartilhamento do alimento seguro é incorporado à rotina familiar e, conseqüentemente, vamos reaprendendo uma nova forma de nos relacionarmos com atividades essenciais relacionadas à alimentação.

No ambiente escolar, a Cozinha Inclusiva pode representar uma nova oportunidade de se repensar o tema da solidariedade e empatia por meio da problematização sobre a presença de um estudante com necessidade alimentar especial. A tensão entre o padrão e o diferente acaba por criar uma condição especial para se pensar sobre a socialização alimentar da criança.

O grande desafio aqui se refere ao processo de qualificação dos profissionais da educação. A Direção, coordenação pedagógica e, principalmente, os professores, devem se preparar para não reproduzir uma pedagogia de exclusão alimentar, na qual o estudante com necessidade alimentar especial encontra-se isolado, excluído e, portanto, estigmatizado.

Todos os espaços e ações pedagógicas são oportunidades de construir um diálogo sobre o ideal de uma escola mais inclusiva. A cantina, os aniversários dos colegas e as festas das escolas devem se tornar uma oportunidade de reflexão sobre a inclusão alimentar.

No âmbito do mercado, seja na indústria alimentícia ou na rede de serviços de alimentação e hotelaria, a Cozinha Inclusiva deve questionar o modo como alimento é preparado (condições básicas de segurança alimentar) e disponibilizado (informação transmitida com segurança) para as pessoas com necessidades alimentares especiais. É importante ressaltar que os movimentos e organizações sociais possuem um papel fundamental: fiscalizar e pressionar os agentes econômicos para que o mercado adote práticas responsáveis no que se refere aos alimentos especiais para pessoas com necessidades alimentares especiais.

Dentro da lógica mercadológica, os agentes econômicos devem compreender que existe uma grande demanda reprimida – ainda não explorada – acerca do consumo de alimentos seguros para pessoas com necessidades alimentares especiais.

Há uma ampla gama de serviços e produtos que podem ser oferecidos em diferentes segmentos e mercados.

Por fim, em relação ao Estado, uma concepção de Cozinha Inclusiva deve proporcionar uma reflexão sobre o tema da inclusão alimentar na agenda das políticas públicas e, dessa forma, o reconhecimento da pluralidade alimentar. O direito à alimentação é um direito humano contemplado no artigo 25 da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, bem como artigo 11 do Pacto de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Além disso, a Emenda Constitucional nº 64 passou a incluir a alimentação como um direito social, nos termos do artigo 6º da Constituição Federal.

Todo esse aparato legal depende de ações positivas do Estado para que o direito humano à alimentação adequada possa ser concretizado. As políticas públicas de segurança alimentar e nutricional são os mecanismos dos quais lança mão o Estado para que a população tenha acesso físico e econômico ao alimento. O referido direito enfatiza que a alimentação deve ser adequada. Isso quer dizer, no caso das pessoas com necessidades alimentares especiais, que o alimento deve ser, antes de tudo, seguro para as pessoas com algum tipo de restrição alimentar.

Em primeiro lugar, deve o Estado reconhecer que a questão relacionada ao tema da restrição alimentar constitui uma agenda prioritária e que deve ser encarada como uma política de Estado e não apenas de um governo. A questão de fundo se refere à necessidade de construir um consenso segundo o qual reconhecer a pluralidade alimentar é assegurar o direito humano à alimentação adequada e o direito universal à saúde.

O fato é que identificar a prioridade da diversidade alimentar na agenda política do Estado significa, em última instância, reconhecer a visibilidade das pessoas com necessidades alimentares especiais no orçamento público da União, Estados e Municípios. Uma parte relevante dos problemas que as pessoas com necessidades alimentares especiais enfrentam diariamente (ausência de médicos e nutricionistas especializados na rede pública, falta de alimentação especial nas escolas, dentre outras questões) têm a sua origem na invisibilidade da questão da alimentação especial no orçamento público. O caso mais emblemático refere-se ao debate sobre liberação da epinefrina (adrenalina) em sua forma autoinjetável.

O certo é que a implementação das políticas públicas pelo Estado está sujeito a uma série de interesses conduzidos pelos grupos de pressões da indústria alimentar. Cabe à sociedade civil organizada se mobilizar para elaborar uma agenda ativa capaz de influenciar nos temas pertinentes ao direito à alimentação adequada das pessoas com necessidades alimentares especiais.

De forma esquemática, pode-se afirmar que a Cozinha Inclusiva é uma prática social e uma narrativa que pretende reconhecer a pluralidade alimentar em diversos níveis e ambientes sociais. Uma sociedade verdadeiramente inclusiva é aquela na

qual os princípios da Cozinha Inclusiva – solidariedade, empatia e reconhecimento da diversidade – se torne uma prática internalizada nas principais instituições que compõem a nossa sociedade, como família, escola, indústria e o próprio Estado.

CONCLUSÃO

Tem por objetivo este artigo apresentar uma reflexão sobre a importância de se compreender a questão da necessidade alimentar especial não apenas em razão de uma análise individual, mas também do ambiente social no qual a pessoa com restrição alimentar está inserida. Denominamos de paradigma da indiferença alimentar, esse ambiente alimentar caracterizado pela insensibilidade, apatia e passividade.

Por outro lado, a noção de Cozinha Inclusiva pode contribuir para a crítica ao modelo alimentar vigente que torna as pessoas com restrições alimentares invisíveis perante os familiares, a escola, o mercado e o Estado. Ao expor o modo como esse padrão de indiferença reproduz a exclusão, a Cozinha Inclusiva pode contribuir para um debate sobre a necessidade de construir um ambiente mais solidário. Em linhas gerais, a necessidade alimentar especial deve ser encarada como uma reflexão sobre o modo como naturalizamos como correto um *único padrão alimentar* e, portanto, como não reconhecemos a relevância da diversidade e pluralidade em nossa comunidade.

Se a cozinha para a pessoa com necessidade alimentar especial tornou-se um lugar de perigo, incerteza e medo, a Cozinha Inclusiva é uma atitude em defesa ao resgate do ato de cozinhar e um espaço de empoderamento, onde cada indivíduo possa se perceber não apenas capaz de elaborar seu próprio alimento, mas também como um sujeito ativo na luta pelo reconhecimento da diversidade alimentar. Ao fim, a Cozinha Inclusiva pode contribuir e inspirar para um novo olhar sobre a nossa cultura de exclusão alimentar e sobre a necessidade de construção de um ambiente mais humanitário e acolhedor.

Referências

CÂNDIDO, A. *Os parceiros do Rio Bonito: estudo sobre o caipira paulista e as transformações dos seus meios de vida*. 6ª ed. Rio de Janeiro: Duas Cidades; 1982. 284p.

CHADDAD, M. C. C. Informação sobre a presença de alérgenos nos rótulos de alimentos: responsabilidade do estado na garantia dos direitos à saúde e à alimentação adequada da população com alergia alimentar. *Demetra*; 2014; 9 (Supl. 1); 369-392.

- CONSENSO BRASILEIRO SOBRE ALERGIA ALIMENTAR: 2007. Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP); Associação Brasileira de Alergia e Imunopatologia (ASBAI). *Rev. bras. alerg. imunopatol.* v. 31, nº 2, 2008.
- CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL. Disponível em www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 22 jan. 2017.
- DAMATTA, R. *O que faz o brasil, Brasil?* Rio de Janeiro: Rocco, 1986.
- DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS. Disponível em: <http://www.onu.org.br/img/2014/09/DUDH.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2017.
- DECRETO Nº 591, DE 6 DE JULHO DE 1992. Anexo ao Decreto que promulga o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0591.htm. Acesso em: 22 jan. 2017.
- MACIEL, M. E. Olhares antropológicos sobre a alimentação: identidade cultural e alimentação. *In: CANESQUI, A. M.; GARCIA, R. W. D. (orgs.). Antropologia e nutrição: um diálogo possível [online]*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005.
- OLIVEIRA, N. H. D. *Recomeçar: família, filhos e desafios*. São Paulo: Cultura Acadêmica. 2009.

Capítulo 7

POLÍTICAS PÚBLICAS E PRÁTICAS PEDAGÓGICAS INCLUSIVAS: QUAL O PAPEL DA ESCOLA E DA SOCIEDADE?

Maria Cecília Cury Chaddad; Valdirene Alves de Oliveira

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 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 legal² favorável ao surgimento de práticas inclusivas na educação básica.

Nesse sentido, a perspectiva de política inclusiva em construção baliza os ditames da Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) e 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.

Sobre o tema, o Supremo Tribunal Federal decidiu, no âmbito da ação direta de inconstitucionalidade ADI nº 5.357 por maio da qual se questionava parte do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015), que referido Estatuto é constitucional, na medida em que realça o valor do princípio da isonomia e a relevância de se preparar estudantes para o convívio com arena plural e fraterna.

Particularmente neste texto, o recorte privilegia a população com necessidades alimentares especiais³, que demanda cuidados específicos no que se refere à dieta alimentar como *conditio sine qua non* para tutela de sua saúde e bem-estar, com destaque para as crianças com alergia alimentar que, quando expostas a um alimento ao qual tem alergia, podem apresentar reações severas, mesmo quando não há a sua ingestão.

No contexto escolar, essa particularidade torna-se mais relevante, sobretudo na educação infantil e nos anos iniciais do ensino fundamental, pois os aspectos

2. 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.

3. Adota-se o conceito previsto na 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 (<http://189.28.128.100/nutricao/docs/geral/pnan2011.pdf>).

psicológicos, no contexto de socialização das crianças nesta faixa etária adquirem importância singular. Nesse sentido, este texto pretende destacar o papel da escola frente às demandas da sociedade, na perspectiva de corroboradora na efetivação de direitos, nomeadamente nos direitos das crianças com necessidades alimentares especiais.

Inicialmente, apresenta-se e discute-se alguns dados coletados sobre o atendimento o atendimento de crianças com necessidades alimentares especiais da rede municipal de ensino de Goiânia⁴. Em seguida, contextualiza-se a Campanha Põe no Rótulo na perspectiva dos movimentos sociais da atualidade, conforme Castells (2013), com o objetivo de evidenciar o caráter educativo, em sentido ampliado, dessa ação. Tal Campanha, por se constituir na luta pela garantia do direito à informação, como prerrogativa constitucional não efetivada, conforme Chaddad (2013), expressa a interface entre a sociedade, a educação e a escola.

POLÍTICAS E PRÁTICAS EDUCACIONAIS INCLUSIVAS: DESAFIOS E TRAVESSIAS?

Parte-se da premissa de que os distintos segmentos da sociedade civil pressionam a sociedade política na elaboração de políticas que atendam aos anseios proclamados. Essa dinâmica ilustra, de forma singela, o Estado em sentido gramsciano.

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 Resolução⁵ nº 11/2014 aprovada no Conselho Municipal de Educação de Fortaleza – Ceará ilustra o empenho por parte

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, que relataram aumento visível no número de crianças com algum tipo de restrição alimentar.

5. O Conselho Municipal de Fortaleza aprovou no dia 12/03/2014 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 (<http://www.sme.fortaleza.ce.gov.br/cme/index.php/resolucoes?download=100:resolucao-n-11-2014>).

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 de Fortaleza (públicas e privadas), no desenvolvimento de atividades pedagógicas e festivas, deverão visar à inclusão e a integração das crianças e estudantes, assim como deverão pautar-se nas necessidades dietéticas das crianças.

O anteprojeto desta Resolução foi fruto de amplo debate, envolvendo 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 vivenciados pelas famílias de crianças com necessidades alimentares especiais, apresenta-se alguns dados da rede municipal de ensino de Goiânia (RME) coletados a partir de informações do Departamento de Alimentação Escolar (Dale). Nesse levantamento realizado em 2006, 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 126.060 crianças matriculadas nos Centro Municipal de Educação Infantil – CMEI e nas escolas de Ensino Fundamental. Dentre estas, 76⁶ 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 das informações transmitidas 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 trazem desafios básicos do sistema de saúde, que envolvem questões do serviço ofertado à comunidade, pois foram identificadas 8 crianças com diabetes (destas, apenas 1 apresentou laudo médico). Essa falta de documentação pode ser sinal de que a família não possui exame comprobatório dessa patologia? Houve 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?

6. No início do ano letivo de 2014, o Dale encaminhou e-mail aos dirigentes de todas as instituições educativas da RME solicitando encaminhamento de informações sobre a existência de crianças com necessidades alimentares especiais, qual restrição e se havia laudo médico. Nesse levantamento, percebeu-se uma série de equívocos nas terminologias utilizadas.

Em relação ao número de casos identificados pelo Dale, em crianças matriculadas em instituições da educação infantil com intolerância à lactose há que se questionar se são dados verídicos ou passíveis de erros de conceituação. Há um equívoco, no senso comum e por vezes em profissionais da saúde⁷, quando se trata de intolerância a lactose *versus* alergia à proteína do leite de vaca. É mais recorrente que as crianças, na primeira infância, possuam alergia à proteína (APLV), enquanto que a intolerância à lactose é mais comum em crianças maiores, adolescentes e adultos. Nesse caso, é importante registrar que o Dale registrou 9 casos de crianças de 1 a 4 anos com o diagnóstico de intolerância à lactose (sem laudo). Outras 4 crianças nessa faixa etária apresentam laudo médico de APLV. Desse grupo, 2 possuem alergia alimentar múltipla. Por que a falta de laudo? São crianças com alergia mediada por IGE⁸ ou não? A escola tem conhecimento sobre os procedimentos em caso de ingestão de alérgenos?

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 intersetorialidade⁹. 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 APLV o poder público deveria garantir assistência adequada a esta criança. Esse suporte perpassa, entre outras questões, pela oferta de fórmulas especiais¹⁰, pelo acompanhamento médico da criança e por orientações

7. Solé (2007) analisou 895 questionários respondidos por pediatras brasileiros, sobre o diagnóstico e tratamento nos casos de APLV e da intolerância à lactose.

8. Imunoglobulina E (IGE) é um anticorpo que se encontra no sangue.

9. O conceito de intersetorialidade é compreendido conforme Junqueira (1999, p. 27): “A interseccionalidade 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”.

10. É importante ressaltar que a Secretaria Municipal de Saúde de Goiânia instituiu a Portaria nº 271 de 29 de dezembro de 2011 com o objetivo de estabelecer o protocolo clínico na conduta com os casos de APLV. 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 limítrofe é motivo de muitos questionamentos por parte dos familiares e de alguns profissionais da saúde, pois ainda que não haja outras patologias associadas, muitas 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.

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 cruzada¹¹, 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.

A necessidade de mudança desta realidade era urgente e, em fevereiro de 2017, com vistas a dar atendimento ao disposto na Lei nº 11.947/09 (com as alterações dadas pela Lei nº 12.982/14), o Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação – FNDE lançou o Caderno de Referência – Alimentação Escolar para Estudantes com Necessidades Alimentares Especiais, por meio do qual trouxe uma série de orientações dietéticas destinadas a subsidiar a elaboração de cardápios especiais para o Programa Nacional de Alimentação Escolar (PNAE). Trata-se de importante instrumento para a garantia dos direitos daqueles que convivem com necessidades alimentares especiais, cuja implementação certamente demandará atenção e integração de diversos atores.

CAMPANHA PÕE NO RÓTULO: UMA ANÁLISE EMPÍRICA DE UM MOVIMENTO SOCIAL EM BUSCA DA INCLUSÃO

A Campanha Põe no Rótulo (#poenorotulo) foi criada por um grupo de mães de crianças com alergia alimentar que se uniu com o objetivo de abrir os olhos da população não-alérgica para a necessidade da informação e tornar obrigatória a rotulagem de alimentos alérgenos.

O tema se torna especialmente relevante quando se considerada a estimativa da Associação Brasileira de Alergia e Imunopatologia (ASBAI) de que 6-8% das

11. Para o alérgico a contaminação cruzada pode representar um grande risco para os alérgicos mais sensíveis: enquanto que alguns toleram traços de alérgenos nos alimentos, para outros uma menor partícula pode oferecer risco à saúde e à vida. Os cuidados para evitar a contaminação cruzada exigem vasilhames separados para o preparo dos alimentos.

crianças com menos de três anos de idade sofrem de alergia alimentar e que entre 2-3% da população adulta padecem de tal restrição dietética¹². Os alérgenos mais comuns são: leite, soja, ovo, amendoim, oleaginosas, trigo, peixe e crustáceos, alimentos que não são tão incomuns na dieta das pessoas.

É sabido que o tratamento da alergia alimentar se dá pela dieta de exclusão, isto é, uma pessoa com alergia alimentar não pode consumir alimentos que contêm ingredientes aos quais tem alergia.

Assim, uma vez diagnosticada a alergia alimentar, o paciente é orientado a ler atentamente todos os rótulos de todos os produtos em toda ocasião que for consumir algum produto.

De pronto, a pessoa com alergia alimentar – ou aquele que desempenha o papel de cuidador – enfrenta os desafios comuns a todos os consumidores: dificuldade de leitura de lista de ingredientes em fonte pequena inscritas em embalagens que nem sempre apresentam boas condições de legibilidade (exemplos: lista de ingredientes na dobra das embalagens, embalagens espelhadas e/ou com pouco contraste entre a cor da fonte e a do fundo da embalagem). Ademais dos desafios acima, a pessoa também tem dificuldade para identificar o ingrediente alergênico no meio da lista porque ele pode aparecer com diversas nomenclaturas, incluindo algumas pouco intuitivas, como caseína indicando a presença de leite, albumina indicando a presença de ovos ou gorduras vegetais, que podem indicar a presença de soja. A proteção da saúde dessa pessoa (e da vida, muitas vezes) passa a depender da capacidade de decifrar rótulos, de “caçar” palavras no meio da lista de ingredientes. Isto seria muito menos complexo se os ingredientes alergênicos fossem destacados de maneira uniforme, em localização padronizada, com linguagem acessível à população leiga.

Ademais, até o início da campanha, não havia normas que tratassem da rotulagem preventiva, que é aquela que adverte quanto ao risco da presença de alergênicos nos produtos em virtude de algum contato ao longo da cadeia de produção do alimento¹³. Sabendo que o desencadeamento de reações alérgicas nem sempre demanda grande quantidade de alérgenos, ou seja, basta a sua presença em mínima quantidade, a ausência de regras que imponham o dever de rotulagem preventiva (“pode conter”) expõe o consumidor com alergia alimentar em risco iminente.

Vale frisar que, até a aprovação da regulamentação da rotulagem de alergênicos pela Anvisa, a RDC 26/15, havia poucos produtos no mercado que já destacavam a presença de ingredientes alergênicos, mas, por não ser uma regra comum a todos os produtos disponibilizados ao mercado consumidor, esta ausência de uniformidade traz

12. <http://www.sbai.org.br/secao.asp?s=81&id=306>, acesso em 14 de maio de 2014.

13. Possibilidade de que alguma substância alergênica ser adicionada involuntariamente, em virtude da dinâmica do processo fabril (resquícios de uma produção contendo um dado alergênico que acabam sendo adicionados em outro produto que não continha esta substância como ingrediente).

risco ainda maior para a população alérgica: muitas pessoas tendem a acreditar que, em comparação com um produto que destaca o risco da presença de traços, aquele que nada informa seria seguro, o que pode não ser verdade. Por vezes, a ausência de informação representava tão somente o silêncio pela falta de obrigatoriedade legal (e não a inexistência do risco de contaminação incidental), exponenciando o risco do consumidor com alergia alimentar. (CHADDAD, 2013).

Neste contexto de insegurança, surgiu o movimento Põe no Rótulo, que visava sensibilizar a sociedade para a importância da rotulagem destacada de alergênicos. Na linha do que ensina Castells (2013), o movimento nasceu emocionalmente motivado (mães que padecem na busca por produtos seguros para o consumo da família, especialmente da criança com alergia alimentar), a partir do momento em que a raiva (inércia do Governo e do setor produtivo em relação ao dever de tutelar à saúde e à alimentação adequada da população com alergia alimentar) se torna uma ação consertada entusiasmada pelo espaço que, em pouco tempo de existência, conquistou (e segue conquistando), tanto no plano virtual, quando no espaço urbano.

A página da campanha no Facebook (www.facebook.com/poenorotulo), com menos de uma semana de vida, já tinha mais de 10 mil curtidas e, em pouco mais de 1 ano, contou com mais de centenas de milhares de apoiadores que curtiram a fanpage, o que chamou a atenção de diversos atores sociais. Passados 1 ano e 4 meses, o grupo foi capaz de mobilizar a sociedade impulsionando a Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA a promover amplo debate com a sociedade, culminando com a aprovação, em junho de 2015, de norma impondo o dever de a indústria rotular destacadamente a presença de ingredientes alergênicos nos rótulos dos produtos alimentícios industrializados embalados na ausência do consumidor em até 12 meses, a contar da publicação do texto da RDC 26/15 no Diário Oficial. E, em junho de 2016, este mesmo grupo novamente atuou como agente de mobilização da sociedade, dando força para a Diretoria Colegiada da Anvisa, por unanimidade, indeferir os pedidos de adiamento que foram apresentados pelo setor produtivo e manter o prazo final de adequação originalmente previsto, qual seja, julho de 2016.

O ponto que se relaciona o movimento Põe no Rótulo à temática aqui debatida é que, no âmbito da busca por informações nos rótulos, surgem questões relacionadas a este contexto: este grupo de pessoas que tem necessidades alimentares especiais também tem necessidade de cuidado diferenciado em outros ambientes, como festas, viagens e, especialmente no ambiente escolar, onde passa uma parte relevante de seu dia, tendo contato com alimentos em uma parte considerável do tempo.

Assim, trata-se de movimento que nasceu com o intuito de reivindicar que ingredientes alergênicos fossem destacados nos rótulos e, para atingir este mister, entendeu ser necessário discutir e sensibilizar a sociedade para a necessidade de outras medidas no sentido da inclusão da população com alergia alimentar, fato que explica a ampla adesão por diversos segmentos.

Esta ação, por sua vez, é de cunho educativo e contempla diretamente as pessoas com necessidades alimentares especiais, sujeitos que estão ou não na escola e que podem aprender, por meio desta, a perceber os movimentos societários em prol de um mundo mais humano e menos desigual.

Apple (2000) em uma discussão sobre o impacto global do consumismo, da busca desenfreada do capital para se expandir, para aumentar os lucros e promover uma cultura padronizada, que negue as diferenças, traz uma assertiva que se corresponde ao imperativo da sociedade e da escola perceber, compreender e saber atuar frente às crianças com necessidades alimentares especiais, pois:

O trabalho educacional que não seja fortemente relacionado com a profunda compreensão dessas realidades (e esta compreensão não pode abandonar a séria análise da economia política e das relações de classe sem perder muito de sua força) está em perigo de perder a sua alma. As vidas de nossas crianças exigem muito mais do que isso. (2000, p. 32).

A perspectiva esboçada no limiar dos desafios em busca de travessias não vislumbra a defesa de um grupo em detrimento de outros, mas reforça a ideia do universal, do direito, que não se dissolve na singularidade, na diversidade, mas que exige compromisso político com o humano, como o universal, para não esquecer como dizia Arendt (1993): “A abstrata nudez de ser apenas homem, nada mais”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreender não significa negar nos fatos o chocante, eliminar deles o inaudito, (...). Significa, antes de mais nada, examinar e suportar conscientemente o fardo que o nosso século colocou sobre nós – sem negar sua existência, sem vergar humildemente ao seu peso. Compreender significa, em suma, encarar a realidade sem preconceitos e com atenção, e resistir a ela – qualquer que seja. (ARENDR, 1993, p. 10)

Mais do que compreender, é preciso pontuar veementemente que a instituição educacional é o espaço no qual os educandos passam a maior parte de seu tempo, assim como os professores, por isso o ambiente escolar não deve ser tão somente agradável a todos, mas sim um ambiente no qual aconteça a vivência e a convivência da inclusão.

Torna-se essencial destacar a importância do papel do professor, seu olhar e escuta pedagógica para essas crianças com necessidade alimentar especial, em meio a uma complexidade de desafios, o professor tem que conviver e atentar-se

às diferenças e diversidades existentes em sua sala de aula sem perder de vista o respeito às individualidades e particularidades inerentes a todos seus alunos. Na didática e regência ministrada por este professor, existe uma responsabilidade política e social no processo de inclusão, e a docência contribui em demasia enriquecendo este processo, para tanto a relevância de discutir acerca dos desafios da formação para a inclusão. Reis (2011).

A pertinência das ações intersetoriais, nos casos de crianças com necessidades alimentares especiais, evidencia que a garantia de determinados direitos deve ser assumida por diversas instâncias. Neste caso, o cumprimento do direito perpassa pelas ações do campo da saúde e da educação. Cabe à escola a tarefa de realizar as esperanças depositadas pela sociedade quanto à construção de um mundo mais solidário, que respeita a diversidade, que corrobora com a construção de uma cidadania.

Brandão (2007) ilustra que a formação integral de uma criança exige envolvimento de toda uma aldeia em busca da concretização da igualdade formal e material (e não apenas teórica e idealista). Seguindo esse fio, os embates que se realizam no campo teórico e prático sobre a inclusão e a educação formal devem ser compreendidos na teia da história, no enredo construído pelas forças e interesses sociais de cada momento. Se, de um lado, cabe ao Estado o papel de garantir condições de fruição de direitos fundamentais, de outro, cabe à sociedade a tarefa de fazer com que tais direitos sejam, de fato e de direito, protegidos e implementados.

Assim, na hipótese de o Estado não estar cumprindo com seu papel de salvarguardar os direitos da população de maneira suficiente, a população interessada (e necessitada) poderá mobilizar-se organizadamente, tomando “as coisas em suas próprias mãos” (CASTELLS, 2013), para garantir a observância de seus direitos.

Referências

- ALMEIDA, G. S. *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.
- APPLE, M. W. *Consumindo o outro: branquidade, educação e batatas fritas baratas*. São Paulo, 2000.
- ARENDT, H. *Origens do totalitarismo*. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.
- BRANDÃO, C. R. *O que é educação*. São Paulo: Brasiliense, 2007.
- CASTELLS, M. *Redes de Indignação e Esperança: Movimentos sociais na era da internet*. Rio de Janeiro. Ed. Zahar, 2013.

- CHADDAD, M. C. C. *Direito à informação: proteção dos direitos à saúde e à alimentação adequada da população com alergia alimentar*. São Paulo. Tese de doutorado. PUC/SP, 2013.
- CROCHIK, J. L. *Preconceito e Educação inclusiva*. Brasília: SDH/PR, 2011.
- _____. A constituição do sujeito na contemporaneidade. *Inter-Ação*, Goiânia, v. 35, nº 2, p. 387-403, jul./dez. 2010.
- FUNDO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO DA EDUCAÇÃO. *Caderno de referência sobre alimentação escolar para estudantes com necessidades alimentares especiais / Programa Nacional de Alimentação Escolar*. Brasília: FNDE, 2016.
- JUNQUEIRA, L. A. P. Descentralização, intersetorialidade e rede como estratégias de gestão da cidade. *Revista FEA/PUC-SP*, São Paulo, v. 1, p. 57-72, nov. 1999.
- SOLE, D. *et al.* O conhecimento de pediatras sobre alergia alimentar: estudo piloto. *Revista Paulista de Pediatria*, São Paulo, v. 25, nº 4, p. 311-316, 2007.

Capítulo 8

DESCONHECIMENTO, INVISIBILIDADE, VULNERABILIDADE E NEGLIGÊNCIA: A PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES DA CRIANÇA CELÍACA SOBRE SUAS NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS NA ESCOLA¹⁴

Flávia Anastácio de Paula

Este artigo pretende descrever uma situação onde a criança é invisibilizada nas pesquisas educacionais, aquela interface entre o cuidado, a alimentação escolar e a criança com necessidades alimentares especiais.

14. Este texto foi inicialmente uma versão inicial foi apresentado na XI Reunião Científica Anped-Sul de 2016, http://www.anpedsul2016.ufpr.br/wp-content/uploads/2015/11/Eixo-5_FL%C3%81VIA-A-NAST%C3%81CIO-DE-PAULA.pdf. Posteriormente foi acrescido uma terceira parte para objetivar a inclusão escolar e assim publicado na Revista Faz Ciência-Unioeste no formato on-line <http://e-revista.unioeste.br/index.php/fazciencia/article/view/15146> e aqui republicado com a anuência dos editores.

Encontrar crianças com problemas de alergias, intolerâncias e distúrbios alimentares está cada vez mais frequente. Para muitos se tornou uma epidemia. Documentar a fome oculta de crianças com acesso e disponibilidade de alimentos depois do advento da agricultura parecia algo contraditório, desnecessário e insensato. Por milhares de anos a percepção era que, crianças “bem alimentadas” não poderiam estar desnutridas. Embora, hoje tenhamos outros modos de ver o problema. Descrita no Século I d.C., pelo médico grego Areateus da Capadócia chamando-a *koiliakos*, a partir da palavra grega para abdome, *koelia*, a condição celíaca permanece por séculos como negligenciada, silenciada, invisível. Em 1887, o médico britânico Samuel Geed escreveu como “um tipo de indigestão crônica encontrada em pessoas de todas as idades” que afetava especialmente “crianças entre um e cinco anos” e suspeitou corretamente que a causa era erros da dieta. Entretanto, seria na Segunda Guerra Mundial, no colapso de fornecimento de trigo e pão que o pediatra holandês Willem Karel-Dicke relaciona e relata que em razão do racionamento desses alimentos, houve uma queda significativa de mortalidade das crianças com celíaca sendo que após o término do conflito e com o retorno do trigo, as mortes de celíacos retornaram aos níveis anteriores. Com a constatação de Dicke, os componentes do trigo passaram a ser analisados, confirmando que o glúten¹⁵, uma proteína daquele cereal, era a responsável pela doença. Perante a morte de milhares de celíacos durante séculos e após a morte de milhões de pessoas na segunda guerra mundial, consensua-se que o tratamento para a pessoa celíaca¹⁶, é a exclusão do contato com o glúten. Portanto, atender crianças celíacas é também atender necessidades alimentares especiais.

A problemática central deste texto é registrar a percepção dos familiares de crianças com doença celíaca (também detentoras do direito humano à alimentação adequada, o direito à vida, à saúde e à educação) sobre as necessidades alimentares especiais na escola buscando os processos de inclusão, acesso, cuidado e proteção da vida durante a permanência na Educação Infantil e na escola. A análise teórica baseada no cotidiano inverte o lugar do olhar sobre a escola, passando a olhá-la pelo ponto de vista do fraco, do usuário, da família. São evidenciados desafios que

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

16. A celíaca é uma condição autoimune, não transmissível, cujo gatilho é o glúten, ativada em pessoas com a predisposição genética. Em uma família podem ter vários celíacos, entretanto, isso não significa que seja congênita, nem hereditária. Não é congênita porque não se nasce com ela, mas pode desenvolver em qualquer momento da vida. Nem herda dos pais, ainda que tenha uma base genética, o que se herda são os genes que estão relacionados. Ter os genes pode desenvolver ou não dependendo da exposição ao ambiente. Não se trata de genes defeituosos, o mais provável é que seja uma marca de ancestralidade. Entretanto como se produz a transmissão da celíaca entre os membros de uma família não está esclarecido, nem o que desencadeia a ativação em diferentes idades.

permanecem e que são complexificados pelo desconhecimento sobre a condição celíaca do aluno, sua invisibilidade e quanto à negligência sobre seu atual tratamento que é uma dieta isenta de glúten e de contaminação cruzada por esta proteína por toda a vida em todos os ambientes.

Torna-se essencial conceber a pessoa celíaca não como alguém que carrega uma tragédia pessoal, nem um defeito, mas situada no contexto da diversidade humana. A pessoa celíaca deve ser compreendida como um sujeito de direito ao conhecimento e a uma corporeidade que tem que ser contemplada no ambiente em que está e em uma perspectiva de educação emancipadora e dos direitos humanos. Trata-se de compreender que os corpos dos celíacos são plenos e saudáveis se respeitada a sua individualidade bioquímica dentro da diversidade humana.

Desta forma, é um desafio trabalhar ações inclusivas que possam superar as diversas barreiras arquitetônicas, comunicacionais, instrumentais, metodológicas e, sobretudo, atitudinais (NUERNBERG, 2011). Neste sentido é importante a participação conjunta dos membros da escola (professores, alunos, funcionários e gestores) e da família para romper com a herança histórica de segregação e passar a priorizar ações institucionais, em um processo de apontar as barreiras sociais e não a lógica da patologização.

Frente à inclusão escolar de outras crianças com deficiências, síndromes ou transtornos e outras diversidades parece simples atender celíacos na escola e parece simples adequar a alimentação escolar. Entretanto, existem três complicadores: a invisibilidade da contaminação cruzada do glúten, a necessidade de alteração de comportamentos atitudinais de todos na escola e a hegemonia do produto no qual, segundo o IBGE, dos cinquenta produtos mais consumidos no Brasil, dez tem glúten (trigo, centeio, cevada e aveia) como ingrediente. É no tempo do recreio, no horário de descanso dos docentes, nos lanches, nas comemorações, segundo Paula e Almeida (2015), que a fragilidade da pessoa com necessidades alimentares especiais se mostra mais vulnerável. Um momento de maior vulnerabilidade e que necessitaria ter maior compensação social.

Concorda-se com Paula e Almeida (2015) que o espaço alimentar é legitimado pelos campos da educação e da saúde, e é nestas instituições reconhecidas como central na formação do gosto ou do hábito e na incorporação de normas e valores culturais. O intervalo ou horário da “merenda” trata-se de um espaço-tempo social, de um lugar em que coexistem diferentes agentes, onde o refeitório (quando existe ou não) também é um lugar no qual a criança, em contato com seus pares, tem a possibilidade de se constituir como indivíduo e membro de um determinado grupo social. Em especial sobre o momento da Alimentação na Educação Infantil, Lessa (2011), afirma que:

Pelas brincadeiras e maneiras astutas de uso das regras, a criança aprende seu ofício de aluno. Desta forma, para além de uma preocupação dietética com a questão alimentar, o espaço da alimentação é, neste estudo, percebido como lugar privilegiado de socialização da infância (LESSA, 2011, p. 21).

Do exposto, a alimentação adequada é condição para a fruição de outros direitos de grande importância, como o direito à saúde. A eliminação do contato com o glúten traz importantes impactos para a dinâmica escolar e familiar e do autocuidado.

Face ao exposto os objetivos deste trabalho são: sintetizar as lutas e conquistas das pessoas celíacas para uma alimentação adequada inclusive na escola e reunir as narrativas descritas pelos familiares dos celíacos sobre sua experiência do atendimento das necessidades alimentares especiais dos celíacos no contexto da escola inclusiva.

CONSTRUINDO UM CAMPO E UMA PROBLEMÁTICA

Em 1957, na cidade de Belo Horizonte, conhecemos o primeiro diagnóstico brasileiro de uma criança celíaca, Terezinha de Felippo, que faleceu em julho de 2016. No Brasil, a condição celíaca continua como uma patologia negligenciada, subdiagnosticada, sem obrigatoriedade de notificação e com as pessoas diagnosticadas não cadastradas. A condição celíaca pode ser inicialmente assintomática ou “invisível” levando à atrofia das vilosidades intestinais, má absorção de nutrientes e uma variedade de manifestações clínicas que podem envolver o trato gastrointestinal, pele, sistema nervoso, sistema reprodutivo, ossos e sistema endócrino. Envolve alterações físicas, metabólicas, psiquiátricas e neurológicas e todo sistema autoimune (FASANO, 2005).

O diagnóstico passa a contar com um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas em 2009 (BRASIL, 2015)¹⁷ reconhecido pelo SUS após longa luta das pessoas celíacas e de suas associações. Assim, não há uma série histórica, nem como saber quantos são os celíacos no Brasil, se vinte mil, duzentos mil ou dois milhões. Considerando-se o Brasil uma sociedade multiétnica, como nos Estados Unidos, onde a prevalência tende a ser a mesma próxima a 1% (ARAUJO *et al.*, 2010; SDEPANIAN *et al.*, 1999) ou pode ser maior em diferentes locais (NENNA, 2012). O risco de prevalência aumentada é maior em familiares de celíacos, e pessoas com outras

17. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Doença Celíaca.

patologias¹⁸. O Iceberg de Logan, elaborado por Richard Logan em 1991, é a imagem representativa para demonstrar o número de diagnosticados com a condição celíaca, representados pela ponta do iceberg fora da água e os não diagnosticados pela parte submersa (LOGAN, 2007).

Um intenso movimento social¹⁹ via sociedade civil organizada, tem conseguido implantar legislações para que o alimento torne seguro ao celíaco, podemos destacar: a obrigatoriedade da inscrição “contem glúten” na rotulagem (BRASIL, 1992), a obrigatoriedade da inscrição “não contem glúten” em alimentos aptos para celíacos (BRASIL, 2003), a inclusão da alimentação como direito social na Constituição Federal, a inclusão do termo “alimento adequado” na lei de Alimentação Escolar de 2009 (BRASIL, 2009)²⁰ e a reformulação dessa lei reiterando a quem se destina o alimento adequado isso é, indígenas, quilombolas e pessoas com condição de saúde específica (BRASIL, 2014) e recentemente sobre a rotulagem para outros alérgenos (BRASIL, 2015)²¹.

A luta pelo atendimento das Necessidades Alimentares Especiais (NAE)²² trata-se de um movimento multifacetado, predominantemente liderado por mães de crianças com “problemas” alimentares. Nas palavras de Roseli Caldart (2001):

Uma luta que permite a um ser humano parar de morrer, só pode nos trazer lições fundamentais de pedagogia, principalmente se acreditarmos que em tempos de desumanidade crescente, a educação somente tem sentido como uma prática radical de humanização, ou formação humana em seu sentido mais inteiro e profundo (CALDART, 2001, p. 210).

18. Possuem uma prevalência aumentada para condição celíaca: familiares de primeiro grau entre 8% a 18% pessoas com outras doenças autoimunes e diabetes mellitus tipo I, de 3 a 8 % tireoidopatias e síndrome de Down, entre 5 e 12 % Síndrome de Turner, Síndrome de Williams, deficiência seletiva de IgA (FARO, 2008, p. 26).

19. Há a Lei Federal nº 8.543/1992 sobre a inclusão na rotulagem do “CONTEM GLÚTEN” que se mostrou insuficiente e a Lei 10.674/2003 sobre a obrigatoriedade da rotulagem do “NÃO CONTEM GLÚTEN”, e a inclusão do termo celíaca nas leis de alimentação escolar.

20. Art. 12. Os cardápios da alimentação escolar deverão ser elaborados pelo nutricionista responsável com utilização de gêneros alimentícios básicos, respeitando-se as referências nutricionais, os hábitos alimentares, a cultura e a tradição alimentar da localidade, pautando-se na sustentabilidade e diversificação agrícola da região, na alimentação saudável e adequada. BRASIL. Lei nº 11.947/2009.

21. Movimento coletivo para abertura de uma chamada pública que uniu alérgicos, Põe no Rótulo, celíacos e Fenacelbra e que resultou na nova Resolução da Diretoria Colegiada da Anvisa. Resolução – RDC nº 26, de 2 de julho de 2015.

22. Utiliza-se neste texto o conceito de necessidades alimentares especiais, conforme denominação da PNAN, que leva em conta alterações metabólicas e fisiológicas temporárias ou permanentes que causam mudanças nas necessidades alimentares dos indivíduos. Disponível em: <http://189.28.128.100/nutricao/docs/geral/pnan2011.pdf>.

As orientações para o atendimento educacional e para a alimentação escolar de obesos, diabéticos, hipertensos, alérgicos, fenilcetonúricos e celíacos é recente (BRASIL, 2012,2014²³; PARANÁ, 2004²⁴). A temática inclusão e necessidades alimentares especiais retrata um dos desafios da/na construção de um sistema educacional inclusivo²⁵. Neste texto, na abordagem sobre a singularidade do atendimento às pessoas com necessidades alimentares especiais, a condição celíaca será priorizada como forma de exemplificar que após um grande movimento para conseguir uma legislação, há uma longa caminhada à efetivação do direito.

A alimentação escolar é um dos componentes do Sistema Nacional de Alimentação e Nutrição (SISAN)²⁶, criado com vistas a assegurar o direito humano à alimentação adequada, prevista na Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN)²⁷. Tal direito tem como norteadora a Lei nº 11.947/09, que dispõe sobre o atendimento da alimentação escolar, prevê dentre as diretrizes no artigo 2º:

O direito à alimentação escolar, visando a garantir segurança alimentar e nutricional dos alunos, com acesso de forma igualitária, respeitando as diferenças biológicas entre idades e condições de saúde dos alunos que necessitem de atenção específica e aqueles que se encontram em vulnerabilidade social (BRASIL, Lei nº 11.947, 2009).

23. § 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.

Lei nº 12.982/2014, altera a Lei nº 11.947/2009, para determinar o provimento de alimentação escolar adequada aos alunos portadores de estado ou de condição de saúde específica.

24. Embora o estado do Paraná tenha legislação desde 2004 apenas em 2015 foi realizado o primeiro pedido de informação às escolas estaduais sobre quantos eram os alunos NAE.

25. Podem ser citados os seguintes documentos do arcabouço legal acerca da educação em uma perspectiva inclusiva: Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva – MEC/2008; Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência/ONU – Ratificada pelo Decreto nº 6.949/2009; Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica – Modalidade Educação Especial Resolução – nº 4 CNE/CEB 2009; Decreto nº 7.611/ 2011 – Dispõe sobre o Atendimento Educacional Especializado. Lei nº 13.146/2015 – Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

26. A Lei nº 11.346/06, regulamentada pelo Decreto nº 7.272/10, que criou o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (SISAN) relacionou-o à dignidade da pessoa humana e considerando-o como indispensável à realização dos direitos consagrados na Constituição.

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

DESCREVENDO A METODOLOGIA

Concorda-se com Certeau (1994) que o caminhar de uma análise teórica insere-se em passos regulares ou ziguezagueantes revisitando um terreno habitado há muito tempo. Habita-se a escola e este terreno constitui-se de presenças, pessoas, histórias, estudos que marcam no pesquisador, em suas escolhas e análises teóricas.

Optou-se metodologicamente por apresentar narrativas da percepção dos familiares sobre crianças celíacas com necessidades alimentares especiais na creche, na pré-escola e na escola sobre os processos de acesso, inclusão e os riscos à saúde, vida e sociabilidade durante sua permanência na escola. A descrição dos episódios a seguir visa apoiar a educação inclusiva diante da relação sociopedagógica existente entre a tríade: educação, cuidado e conhecimento. Infelizmente, na atual condição histórica não é redundante afirmar “educação para todos” refere-se inclusive para os educandos com NAE.

Procurou-se apresentar os discursos sobre as práticas cotidianas redigidas pelos atores, que ao escrever e publicar seus escritos on-line mostra que são as relações, sempre sociais, que constituíram os sujeitos, e não o inverso. O lócus escolhido foi grupos de trabalho voluntários sobre a educação celíaca e o cotidiano do viver sem glúten, afinal, não se tem conhecimento de no sistema de saúde do Brasil a constituição de grupos de pós-diagnóstico para atender celíacos ou outras NEA.

Para o procedimento para a produção e coleta dos dados optou-se pelo grupo da categoria “público” intitulado “Viva Sem Glúten”²⁸ da rede social Facebook no qual, após análise a autorização dos administradores, foi feito um pedido público e aberto por relatos/episódios sobre narrativas de “Problemas e soluções da alimentação escolar para celíacos”²⁹. O pedido à moderação para realizar tal coleta foi novembro de 2015 cuja aprovação deu-se no início de dezembro de 2015. O formulário/tópico da coleta ficou disponível para comentário entre 15/12/2015 e 15/01/2016.

A discussão sobre redes, apoio social e empowerment chama a atenção para o saber e o poder que os próprios pacientes, organizados em comunidades e movimentos, podem adquirir para influir nas várias dimensões de sua vida (ANDRADE et al., 2002, p. 931).

28. <https://www.facebook.com/groups/vivasemgluten/>.

29. <https://www.facebook.com/photo.php?fbid=1244767955537163&set=gm.1051708394849854&type=3&theater>.

O grupo de co-ajuda on-line para celíacos funcionavam anteriormente via chats, grupos/listas de e-mails. O “Vivo Sem Glúten” usava a ferramenta Orkut em 2004 e na atual nesta rede social desde 2011, integrando outros grupos e contava no período da produção dos dados com 44 mil membros e uma “circulação” diária de duzentos comentaristas. O foco do pedido aos membros foi para que registrassem, re-narrassem e reunissem de forma condensada em um só tópico as histórias antes dispersas para ser divulgado fora da rede/contexto.

Obteve-se em trinta dias 79 narrativas/comentários/depoimentos públicos e 15 comentários por mensagem privada. Todas as narrativas foram elaboradas por mulheres: mães de crianças ou adolescentes e de alunas do ensino superior. Os comentários públicos continuam sendo mantidos na página virtual.

O critério de exclusão das narrativas nesta pesquisa levou em consideração: todas escreveram que gostaram do projeto, mas que infelizmente não poderiam “publicizar”; casos de processos administrativos ou judiciais de exigibilidade, danos morais, lesão corporal, intoxicação alimentar em andamento (sete); falta autorização dos filhos pré-adolescentes (três); pedidos de ajuda ou de informação (três); relatos sobre dificuldades e soluções no ensino superior (quatro). Diante desse corpus a fim deste texto foi feito outro recorte, optando neste momento pela percepção dos familiares. Assim ficou fora a narrativa dos profissionais da escola, das professoras celíacas, dos gestores, dos profissionais da saúde e nutricionistas escolares. Essas narrativas merecem outro estudo. Dessa forma, para esse texto priorizou-se a percepção dos familiares.

Ao longo dos depoimentos as situações mais frequentes nas quais as famílias precisam se posicionar são: na matrícula (inclusive com recusa de matrícula ou declaração oral de não ter condições de preservar a vida e a saúde da criança), o atraso atender à solicitação da alimentação escolar especial e adequada, a alimentação em eventos datas comemorativas, modificação dos ingredientes de projetos escolares como massinha e culinária, o *bullying* alimentar, mas a principal é a inobservância das orientações para a produção do alimento para evitar contato cruzado com o glúten.

REGISTRANDO AS NARRATIVAS PUBLICADAS

Foram selecionados alguns depoimentos/relatos separados e reorganizados em categorias uma na educação básica: negligência, constrangimentos, resultados bem sucedidos. Os depoimentos não estão na íntegra, foram recortados.

Desconhecimento:

Relato A:

(...) nesse ano de (2015) tive que mudá-la de escola essa bem maior do que a outra, conversei com toda direção e professores tudo parecia beleza! [...] e ainda conversei com a nutricionista que tava ministrando o curso [na escola]. E ela com uma caixa de aveia na mão diz: hoje a receita não tem glúten! Eu mostrei a informação da embalagem onde dizia “contém glúten”.

(...) No dia seguinte tanto eu como o pai fomos falar novamente com a diretoria, explicamos tudo eu dei uma aula sobre DC, disseram que isso nunca mas iria se repetir. (...) Moro em João Pessoa–PB (MROS, mãe de criança no EF – João Pessoa PB)

Relato B:

(...) A situação é triste porque você tenta explicar da melhor forma possível que a alergia alimentar é algo sério e que precisa de cuidados, mas, as pessoas ao seu redor pensam que é exageros. (...)Então procuro orientar bem minha filha para ela ter cuidado com ela. (...) O nome da minha filha é B L e tem 5 anos fez o II período em 2015, somos de Manaus-AM (AND, mãe, escola privada Manaus-AM).

Embora estas duas narrativas sejam em estados diferentes elas são representativas dos motivos pelos quais há tanta queixa. Os familiares temem pela contaminação cruzada, adoecimento, sequelas e exclusão.

Negligência

Todos os casos relatados revelam algum grau de invisibilidade e de não haver uma tentativa para tornar visível o problema e as soluções. Escolhi dois fragmentos:

Relato C:

Minhas dificuldades são tantas mais a pior e que estou sem trabalho e minhas economias estão acabando, faço de média 100kilometros todo mês para comprar as coisas de minha filha levar de lanche, pois, nos mercadinhos não encontro nada. É tudo muito caro e só tem em bairro (...) (VER, mãe criança 3 anos. Recife-PE escola particular, leva o alimento de casa).

Relato D:

Muitas pessoas não levam a serio nossa alergia na escola da minha filha. Passei o ano inteiro pedindo para ficarem de olho nela, pois, ela

comia escondida as merendas dos amiguinhos quando chegava em casa barriga inchada e dor. (...)

Depois de falar tudo que o glúten pode provocar e a escola não se preocupava em ter um pouco só um pouco de atenção causa indignação. (...) Falar para uma criança de 5^{os} que se ela continuasse a comer glúten escondida ela poderia até morrer foi terrível para mim (VER, mãe de criança de 5 anos, Recife-PE, escola particular).

Os relatos de negligência são mais frequentes quando as crianças estão na Educação Infantil, pois, o cuidado representa grande parte das crianças. Os relatos de negligência apesar de diminuírem com as crianças no Ensino Fundamental não significa que a negligência diminua, apenas que ela deixa de ser notificada, narrada ou comentada devido a maior autonomia dos alunos.

Constrangimentos

Foram selecionados dois relatos entre vários.

Relato E:

(...) No primeiro contato da Jul com o prezinho foi muito desconfortável, porém eu levava o lanche dela e a diretora sempre muito desinteressada no assunto doença celíaca colocava a Jul para comer na cozinha sozinha.

Então foi quando eu pedi ajuda (...) daí fiz um protocolo ao prefeito solicitando alimentação adequada para ela. Sofri muito pelo preconceito de algumas mães, professoras e cozinheiras. (...) Depois quando ela foi para escola municipal foi tudo muito melhor a diretora sempre bem informada a professora maravilhosa então não tive nenhum problema (RAQ, Mãe de menina de dez anos, Sorocaba – SP).

Relato F:

Eu tenho que contar a nossa, mas ainda estou tomando coragem... nem sei por onde começar... e as dores ainda estão na minha alma, tenho ataque de pânico quando começo a pensar! (...)

Descobrimos que a Lari era excluída das atividades na sala de aula porque era muito frescura para atendê-la. (...) ficava numa mesa no canto da sala. (...) Ela estava com a saúde muito debilitada ainda para correr riscos de contaminação cruzada por glúten e ainda era chamada de paranoica e etc. (...) mostrava as atividades que ela errava para a sala inteira, falava do lanche, minha filha chorava dia e noite, fazia xixi na calça (...)

Só posso falar, que mesmo com todos os laudos do IML, médico, Conselheira tutelar, psicóloga, por influência (cidade pequena funciona assim), o promotor resolveu que não haviam provas suficientes para fazer uma acusação e mandou arquivar o processo (EMA, mãe, Curitiba-PR).

Os relatos “e” e “f” de constrangimentos são longuíssimos e contam histórias dramáticas. Aqui foram recortados. São mais do que tristes, revelam a dor mediada pelo outro, pelo corpo e pelo desafeto. Pois aconteceram repetidas vezes. Exemplo de quando o direito à vida, à saúde, ao alimento, e à escola parecem ser incompatíveis juntos.

Muitas escolas ainda se recusam a matricular crianças celíacas, outras sugerem que não tem condições de cuidá-las, outras que a família será a responsável por toda a alimentação, outras apesar de aceitarem e acolherem demora muito a aprenderem a dimensão da contaminação por glúten e os danos à saúde e colocam as crianças em risco por isso, muitos familiares optam por levar temporariamente a alimentação, mesmo que isso se torne permanente.

Relatos bem sucedidos levando alimento de casa

Uma das táticas frequente de solucionar provisoriamente o problema da não adequação das escolas para com as NAE é a família se reorganizar para enviar todo dia a alimentação correta, ou merenda, da criança. Veja alguns relatos:

Relato G:

Boa tarde, minha filha sempre levou sua alimentação de casa, sem problemas. Agora no ginásio já não quer mais levar potinhos está achando chato. Prefere comer frutas mesmo, oferecidas na merenda escolar (Mãe MPA, São José-SC).

Relato H:

A escola dos meus filhos é super inclusiva. Ele tem restrições a corantes artificiais e lactose, e investigamos o glúten no mais novinho. Desde a matrícula a escola foi informada da asma, e das alergias, e desde então eles tem absoluto cuidado! Ele entrou na escola esse ano 2015 (JUL, mãe, Rio de Janeiro).

Relato I:

A escola do meu filho foi parceira desde sempre, tomam todo o cuidado com ele. Bem a alimentação dele vai toda de casa. No começo as tias ajudavam muito, todas se preocupam me avisam com antecedência o que vai ter nas festinhas e faço com nossas farinhas. Na ultima

festinha levei cupcakes para todos. Adoraram. Nunca tive problemas com isso e hoje ele já está com nove aninhos. Sabe tudo o que pode, superconsciente. (2010-2016) (IVA, mãe, Palmares – PE escola pública).

Relato J:

A nossa história foi uma construção em conjunto. Moramos em Pirapora – MG e em março deste ano (2015) o meu filho Artur foi diagnosticado com a DC. Foi um grande susto (...) O gastro me orientou a procurar a ACELBRA MG e lá fomos muito bem orientados. (...) Sou dentista então, resolvi estudar muito sobre o assunto, pesquisei e continuo em busca constante de conhecimento sobre tudo da DC (...) (Mãe, SOR, Pirapora–MG).

Ressalta-se que durante o período dessa coleta, foram poucos os comentários com soluções e muitos com as dificuldades. Isso não quer dizer que as soluções não existam, apenas, que não foram narradas neste período em que a coleta ficou aberta.

Relatos da Alimentação da Escola

Relato K:

Oi, vou contar minha história. Tenho uma filha de 5^ª nos, ela começou ir para escola o ano passado e descobrimos a DC 1 mês após o início das aulas. Moro em Apucarana – PR e aqui é oferecido a merenda sem glúten, lactose, mas, ela também é alérgica a ovo e a leite. (...) Tudo está sendo feito pela prefeitura (...) (FRE, mãe, Apucarana-PR).

Relato L:

Não sei como fazer com que a escola da minha filha, que é municipal, seja minha parceira na alimentação de minha filha. (...) Tenho um problema sério aqui no município, pois até com a Nutricionista chefe já fui falar, e ela me disse para deixar minha filha em casa. (...) A ignorância é total. Ela estuda lá desde os 7 meses de vida. Ela está no maternal 2. Ela tem 3 anos e meio e fica o dia todo pois trabalho em horário integral (GIS, mãe, Três Lagoas-MS).

O Relato K, se diferenciam de todos os demais. Nele as mães encontram poucas barreiras arquitetônicas, metodológicas, comunicacionais e atitudinais (NUREMBERG, 2011). Isso nos leva a perguntar o motivo e como foi possível. Descobrimos que a prefeitura tem ações especiais para com a alimentação escolar, inclusive ganhando prêmios. Os problemas dessa família são de ajuste fino do funcionamento das condutas; as festinhas que são preparadas pelas outras mães. Esse caso não deveria ser o único. Em todos os demais há relatos de sérios problemas quando a alimentação

é via Alimentação escolar, sendo o mais frequente de contaminação cruzada e consequentes sintomas do sistema autoimune nas crianças celíacas.

Nota-se que embora tenha muitos debates sobre adolescentes no grupo, eles estão ausentes do tópico desses corpos porque geralmente não autorizam suas mães a tornarem públicas suas dificuldades. Os próprios adolescentes que frequentam a segunda parte do Ensino Fundamental e o Ensino Médio não relatam mais suas dificuldades, nem suas soluções, nem suas transgressões ao tratamento. Parece não querer que suas particularidades se sobressaíam. Entretanto, no Ensino Superior, eles já se sentem mais a vontade para falar novamente relatar suas individualidades, especificidades e sobre os problemas atitudinais.

Para finalizar gostaria de enfatizar que para Certeau (1994) o papel do pesquisador na cultura ordinária está em levar em conta uma combinação de operações nem sempre fáceis de serem apreendidas e captadas, face às peculiaridades e circunstâncias. Conforme diz uma mãe de criança celíaca em seu relato.

O que mais eu desejava era ser chamada na escola para discutir questões pedagógicas dos meus filhos, podia ser desde a ausência de tarefas, ou a indisciplina, ou pra dizer que ele foi bem nas provas, mas não, eu tenho que ir na escola pra falar sobre direito a vida, a saúde e sobre convivência com a diversidade! (Mãe de aluna de sete anos, celíaca e diabética, Florianópolis – SC).

Triste, subjetivo, mas real. Gostaria que a vida e a qualidade de vida estivessem garantidas a ponto de se poder discutir a escolaridade, o ensino e suas nuances. Visto que:

A dieta imposta é restritiva, difícil e permanente, ocasionando alterações na rotina dos indivíduos e de sua família. Devido ao caráter familiar da desordem, aproximadamente 10% dos parentes dos celíacos podem apresentar a mesma doença. Recomenda-se a adoção de cuidado multidisciplinar e multiprofissional aos indivíduos com DC, envolvendo, além de médicos, profissionais de nutrição, psicologia e serviço social (BRASIL, 2015, p. 6).

Considerando que o Estado tem em suas obrigações: respeitar, proteger, promover e prover o Direito Humano e o Direito Humano a Alimentação Adequada (DHAA) no contexto da Segurança Alimentar e Nutricional, assim, em casos de omissão e violação de DHAA, quando os meios de exigibilidade informal e consensual não funcionarem, as famílias devem ser orientadas a procurarem a exigibilidade administrativa, extrajudicial e judicial: primeiro o Conselho Tutelar, depois o Conselho de Alimentação Escolar, o Conselho Municipal de Segurança Alimentar (COMSEA),

o Conselho de Direitos das Crianças e adolescentes (CMDCA), o Conselho de Saúde (COMUS), o Conselho de Alimentação Escolar (CAE), a Defensoria Pública, e a secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República.

PARTE TRÊS: ORIENTAÇÕES E PRESCRIÇÕES PARA A INCLUSÃO

Considerando que o Estado tem em suas obrigações com o DHAA, há que formar os profissionais da escola para atender as pessoas com necessidades alimentares especiais (NAE). A Lei de Alimentação Escolar, inclusive para as Necessidades Alimentares Especiais, é válida para escolas públicas da Educação Básica. Tanto o fornecimento quanto a formação dos profissionais da alimentação deve ser feita pelo CAE. As escolas privadas não têm obrigação de fornecer alimentos, mas sim de proteger a criança e o adolescente e promover a inclusão. A seguir sintetizo e amplio as recomendações baseadas em Paula (2011), Paula (2014), Paula, Benati e Crucinsky (2014) Paula e Almeida (2015), Paula, Almeida, Cury e Oliveira (2014); Paula (2015); Imunitas (2013); Burns e Anderson (2010), Korn (2010), Kübler-Ross (1987).

Responsabilidades da família:

Sugerem-se quatro atitudes básicas:

- Apresentar à escola a prescrição médica ou nutricional da criança e declarar tal condição no ato da matrícula;
- Conversar detalhadamente com a equipe pedagógica sobre a gravidade da condição celíaca, para que nunca seja subestimada pelos professores, demais profissionais ou cuidadores;
- Informar e formar, levar artigos, sugerir sites, orientar;
- Estar sempre junto da escola ao longo do ano, para auxiliar com informações, receitas, passeios, e para mostrar que está alerta e monitorando de perto as reações da criança;
- Entregar por escrito material com orientações sobre a condição celíaca, sintomas, o que é glúten e como ele se apresenta na nossa sociedade assim como encaminhamentos a serem feitos em caso de acidente.

Primeiros passos: o que a família deve dizer ao professor, coordenador, direção?

- Certificar a cada novo ano letivo, que a nova equipe recebeu as informações, pois, as professoras nem sempre recebem todas as informações da equipe do ano anterior.

- Conhecer, estudar, acompanhar e orientar os profissionais.
- Ensinar a criança a assumir progressivamente responsabilidades sobre o cuidado de si. Compartilhar o conhecimento sobre a condição celíaca e sobre como ela causa impacto na vida dos filhos de formas sutis, ou não, como: alimentação, comportamento, aprendizado, resistência e autoimagem, qualidade de vida, aprendizado e como agir em caso de emergência.
- Fornecer um relatório ou declaração médica atualizada pelo pediatra ou alergista que especifica as alergias e intolerâncias alimentares do aluno, as diretrizes a serem seguidas, o uso de medicamentos.
- Orientar para a necessidade de beber água e das idas da criança ao banheiro serem mais frequentes que as dos colegas.
- Colaborar com a escola para o desenvolvimento de atividades, fornecendo listas de produtos e processos³⁰ permitidos e proibidos alternativas para que o educador possa desenvolver os projetos pedagógicos de forma segura.
- Se sua criança é a primeira celíaca ou alérgica na escola, antes que as aulas de seu filho comecem, encontre com a equipe da escola, incluindo o diretor, professor e todos os auxiliares, até mesmo o porteiro. Pode ser intimidante, para um familiar, ter um encontro com tanta gente, então leve acompanhante e material escrito. Forneça uma explicação simples e fácil do que é a condição celíaca e como ela afeta seu filho: neuro-psico-biologicamente.
- Explicar o que é proibido e o que é permitido. Diga-lhes se seu filho já compreendeu, ou não, o um lema básico: “na dúvida não arrisque”.

Aos Pais: Cuidados no caso da criança precisar de medicação durante as atividades escolares.

- Antes das aulas começarem, visite a escola e identifique um membro da equipe que vai administrar a medicação. A escola pode pedir uma nota médica para ministrar os remédios. A família precisará prover o medicamento na embalagem original, com o nome da criança e as doses claramente marcadas. Se possível, contate a escola um mês antes do início das aulas, assim há tempo para preencher algum formulário que seja necessário ou obter a assinatura do médico.

30. Para o alérgico a contaminação cruzada representa um grande risco, que varia de indivíduo para indivíduo, pois alguns toleram traços de alérgenos nos alimentos consumidos, enquanto para outros uma menor partícula desse alimento pode oferecer risco à saúde e à vida. Para os celíacos todos devem evitar a contaminação cruzada de utensílios e os resíduos nestes. Os cuidados para evitar a contaminação cruzada exigem vasilhames e equipamentos separados para o preparo dos alimentos.

- Novamente, forneça um documento escrito com a seguinte informação: Nome do remédio, dose, instrução de ministração, nome do médico responsável e uma autorização para a escola dar o medicamento.
- Sempre que possível peça ao médico que regule o horário da medicação para que a criança a faça no horário que esteja em casa.
- No Brasil os medicamentos que tem glúten vêm grafados na embalagem “CONTÉM GLÚTEN”. Estão desobrigados de informar os medicamentos que não contém glúten.

Responsabilidades da Direção da escola:

- Integrar ações que possam superar diversas barreiras: arquitetônicas, comunicacionais, instrumentais, metodológicas e, sobretudo atitudinais.
- Conhecer a legislação pertinente (BRASIL, 2009, 2010, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016).
- Garantir a vida, a segurança física, emocional e o bem-estar do aluno na escola, uma vez que a sala de aula é o espaço central, onde os alunos passam mais tempo durante o dia escolar.
- Instalar as adaptações arquitetônicas necessárias na cozinha; Propiciar o acesso a uma pia na sala de aula ou pelo menos próxima da sala, tanto para que o celíaco possa lavar as mãos quanto para que as demais crianças da turma possam fazer o mesmo após o manuseio de produtos com glúten ou a volta do recreio.
- Incentivar a não discriminação de quaisquer características individuais dos alunos.
- Assegurar a participação dos alunos celíacos em todas as atividades organizadas na e pela escola, certificando-se de que elas não representam um risco para os mesmos.
- Promover estreita comunicação com os familiares. Eles devem saber quais as atividades planejadas com antecedência, para que possam ajudar na prevenção e na escolha de alternativas.
- Informar à Secretaria de Educação, ao CAE, ao setor de alimentação escolar e ao nutricionista responsável sobre a existência de uma criança com necessidades alimentares especiais.
- Solicitar aos órgãos competentes alteração nos recursos humanos, na formação dos funcionários e na adequação arquitetônica ou dos ambientes promovendo a acessibilidade.

- Informar e formar os profissionais da escola pautada na ética da convivência e da inclusão.
- Promover a intersectoriedade e solicitar apoio das Secretarias da Saúde e Assistência Social quando necessário.
- Trabalhar preventivamente para evitar acidentes com o glúten e *bullying* alimentar.
- Promover reuniões com a família e partilhar as informações necessárias sobre o tipo de alergia ou intolerância, os sintomas e reações, telefones de contato em caso de emergência e se possível, elaborar um protocolo de atendimento aos celíacos.
- Estender tais informações, a todos os funcionários que estarão em sala de aula, incluindo o pessoal temporário e mantê-las sempre em local visível.
- Planejar e executar as ações necessárias para a inclusão e a inclusão alimentar da criança com desordens relacionadas ao glúten, pois tal ação exige estudos e preparo.
- A direção, o educador devem informar às demais famílias sobre as diretrizes e critérios a serem seguidas para evitar, tanto quanto possível, a entrada na sala de aula de alimentos proibidos ou materiais que representam um risco para a criança alérgica/sensível/celíaca.

Responsabilidade do pedagogo, coordenador pedagógico e do docente:

- Elaborar um plano de educação alimentar contínua na escola e informar a todos que não pode oferecer, de forma alguma, alimentos a uma criança com alergia alimentar, sem o consentimento dos pais.
- Nunca insistir, caso uma criança rejeitar um alimento, mesmo que seja um alimento permitido.
- Educar todos os alunos da escola sobre as diversidades humanas e que o glúten é tóxico a pessoas celíacas e explicar o motivo.
- O educador também deve ensinar à criança celíaca a não aceitar qualquer alimento oferecido por outra pessoa.
- O educador deve trabalhar com os alunos atitudes de respeito às diferenças, tolerância, cooperação, expressão de emoções e necessidades, etc.
- Deve-se trabalhar com os alunos a conveniência de uma dieta saudável e adequada, lembrando que nem todas as pessoas toleram bem os mesmos alimentos.

- Para as festinhas escolares, sugere-se que a escola avise a família com antecedência.
- Ensinar, em caso de alimentação coletiva em estilo *self-service*, onde há preparações com e sem glúten no mesmo espaço é sugerido que o manuseio e preparo dos alimentos das crianças com alergias e desordens alimentares seja realizado primeiro para evitar a contaminação cruzada.
- Conhecer, implantar e implementar as orientações do FNDE-MEC para as necessidades alimentares especiais na escola. (MEC-FNDE, 2017)
- Ensinar que celíacos dependem para viver tanto de adaptações arquitetônicas, mudanças atitudinais e comunicacionais, quanto dependem da dimensão do cuidado.

Caso haja diferença na aprendizagem e no comportamento deve ser considerando todas as necessidades pedagógicas que ele demanda como adaptação curricular, ou Atendimento Educacional Especializado, ou professor auxiliar ou adaptação do espaço, alteração dos horários e ou atendimento na sala de recursos multifuncionais. As alterações metodológicas e pedagógicas diferenciadas e especializadas deverão ser individualizadas, por meio do Plano de AEE, feito com base no estudo de caso. Ressalte, segundo Brasil, 2014 (Nota Técnica nº 04/2014 / MEC / SECADI / DPEE) que “a elaboração desse estudo de caso, não está condicionada a existência de laudo médico do aluno, pois, é de cunho estritamente, educacional, a fim de que as estratégias pedagógicas e de acessibilidade possam ser adotadas pela escola”, sobretudo favorecendo as condições de participação e de aprendizagem.

O que dizer para as outras crianças?

- Os pedagogos ou os professores da escola são quem explicarão a situação para as demais crianças e seus pais.
- Crianças na Pré-escola são curiosas sobre outras crianças e têm facilidade de aceitar as diferenças individuais. Uma explicação simples como “Isabel tem dores de barriga facilmente e ela precisa de comida especial” normalmente é suficiente para satisfazer uma pergunta de uma criança em idade pré-escolar.
- Muitas vezes um complemento é necessário: “Isabel não pode trocar o lanche. O alimento dela pode ser comido por todos, mas ela só pode comer a comida especial preparada para ela”.
- Crianças mais velhas são mais conscientes de suas diferenças e podem ficar envergonhadas. É melhor consultá-las e descobrir o que elas querem contar para os colegas: “Não, muito obrigada, eu tenho alergia ao glúten” ou ajudá-los a elaborar um texto para falar da sua condição e o glúten.

Problemas que podem surgir na sala de aula:

- O principal problema na escola para a criança com alergia alimentar é a contaminação de alimentos ou contato cruzado, que pode acontecer no preparo ou ao servir do alimento da criança, na troca de lanches, nas lixeiras abertas, aulas de culinária ou em festinhas de aniversário em sala de aula. Sugere-se excluir alimentos da sala de aula.
- Outro problema é o glúten escondido. Além dos alimentos, pode estar em massinhas de modelagem, nas mesinhas, nas mãos das crianças após o lanche, no material de limpeza não descartável. Na eventual troca de chupetas, utensílios e garrafinhas de água.
- Projetos de culinária podem perfeitamente contornar a alergia da criança desde que o alimento proibido seja substituído.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Crianças celíacas e ou com alergia alimentar já aprenderam um bocado sobre a vida. Elas resistiram à dor e desconforto e aprenderam a sair da cama todo dia, ansiosas para começar o dia. Abraçaram a vida totalmente e isso inclui colocar uma mochila nas costas e ir para a escola. Ainda que essa mochila tivesse 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. Ajudamos nossas crianças celíacas ou com alergia alimentar a ter uma atitude positiva e procuramos tratamento para elas poderem apreciar a vida plenamente. Mas, a alimentação escolar também é um direito.

É esperado, como em toda condição autoimune, a criança, a família e até mesmo os profissionais da escola, sentirem um grande número de emoções: sobretudo na altura da primeira matrícula, assim como os celíacos passaram após o diagnóstico, vários ciclos emocionais, como referidos por Kubler-Ross (1987), de “medo, negação, lamentação, depressão e aceitação”, como resposta a grandes mudanças na vida. É “natural” por vezes sentir-se isolado e com receio do futuro. Assim listar essas ações, orientações e prescrições, do item anterior, que podem parecer óbvias, mas, ao longo da pesquisa elas se mostraram necessárias, pois o desconhecimento é real.

A condição nos ensina. Os familiares poucos sabiam sobre a condição celíaca ao receber o primeiro diagnóstico, mas reaprenderam a viver sem a praticidade do pão e assumiram os cuidados e a educação da vida sem glúten. Esses saberes

precisam ser reaprendidos pela escola para acontecer a inclusão dos celíacos e de outras crianças com NAE e com isso, a escola deixar de ser uma barreira atitudinal.

Para que a inclusão seja efetivada e que a aprendizagem ocorra exige-se que a fragilidade de integração e comunicação dos profissionais das diferentes áreas (cozinha, limpeza, manutenção, portaria e zeladoria, direção, nutrição, compras, coordenação pedagógica e docente) sejam superadas e assim garanta a sobrevivência. No nosso caso, as práticas cotidianas, ordinárias, sutis e comuns que garantiriam a vida, a saúde, os direitos a escolarização das crianças celíacas e outras com necessidades alimentares especiais, e à inclusão. É preciso informações sobre os direitos, fazer um acolhimento verdadeiro, oferecer atendimento adequado, realizar a intersectoriedade, oferecer segurança para as crianças e seus familiares. Esse atendimento é necessário, mesmo que precise diferenciar o cardápio, a comunicação, os horários e os locais. É importante tratar as diferenças de maneira diferente, de tal forma que, ao fim, todos tenham acesso a alimentação escolar, sejam atendidos plenamente.

Referências

ANDRADE, G.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, Campinas, 2002, vol. 7, nº 4, p. 925-934. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v7n4/14615.pdf>>. Acesso em 6 de março de 2016.

ARAÚJO, H. M. C.; ARAÚJO, W. M. C.; BOTELHO, R. B. A.; ZANDONADI, R. P. Doença celíaca, hábitos e práticas alimentares e qualidade de vida. *Revista de Nutrição*. Campinas, may/june 2010. Vol. 23, nº 3.

BRASIL. *Lei nº 8.543, de 23 de dezembro de 1992*. Determina a impressão de advertência em rótulos e embalagens de alimentos industrializados que contenham glúten, a fim de evitar a doença celíaca ou síndrome celíaca. Brasília. 1992. Disponível em: <http://www.riosemgluten.com>. Acesso em 6 de março de 2016.

_____. *Lei nº 10.674, de 16 de maio de 2003*. Obriga a que os produtos alimentícios comercializados informem sobre a presença de glúten, como medida preventiva e de controle da doença celíaca. Brasília, 2003. Disponível em: <http://www.riosemgluten.com> Acesso em 6 de março de 2016.

_____. *Lei nº 11.947/2009, de 16 de junho de 2009*. Dispõe sobre o atendimento da alimentação escolar e do Programa Dinheiro Direto na Escola aos alunos da educação básica. 2009. Disponível em: <http://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/711767/lei-11947-09>. Acesso em 6 de março de 2016.

_____/ AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA/ DIRETORIA COLEGIADA. *Resolução – RDC nº 26, de 2 de julho de 2015* Dispõe sobre os requisitos para rotulagem obrigatória dos principais alimentos que causam alergias alimentares. Brasília. 2015. Disponível em: http://www.riosemgluten.com/RDC_de_alergenicos_ANVISA_2015.pdf Acesso em 6 de março de 2016.

_____/ FNDE. *Lei nº 12.982, de 28 de maio de 2014*. Altera a Lei nº 11.947, de 16 de junho de 2009, para determinar o provimento de alimentação escolar adequada aos alunos portadores de estado ou de condição de saúde específica. Disponível em: https://www.fnde.gov.br/fndelegis/action/UrlPublicasAction.php?acao=abrirAtoPublico&sgl_tipo=LEI&num_ato=00012982&seq_ato=000&vlr_ano=2014&sgl_organao=NI Acesso em 6 de março de 2016.

_____/ FNDE. *Resolução/FNDE/MEC nº 26/2013, de 17/06/2013*. Lei sobre a merenda escolar e objetiva complementar a alimentação dos alunos, contribuindo para que permaneçam na escola. 2013. Disponível em: <http://www.fnde.gov.br/fnde/legislacao/resolucoes/item/4620-resolu%C3%A7%C3%A3o-cd-fnde-n%C2%BA-26-de-17-de-junho-de-2013>. Acesso em 6 de março de 2016.

_____/ MEC/ FNDE. *Manual de orientação sobre a alimentação escolar para portadores de diabetes, hipertensão, doença celíaca, fenilcetonúria e intolerância a lactose* [organizadores: Francisco de Assis Guedes de Vasconcelos... [et al.] – 2ª ed. – Brasília: PNAE: CECANE-SC, 2012. 54 p. Disponível em: <http://www.fnde.gov.br/arquivos/category/110-alimentacao-e-nutricao?download=7671:manual-de-orientacao-sobre-alimentacao-escolar-para-alunos-com-necessidades-especiais>. Acesso em 6 de março de 2016.

_____/ MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO / SECADI / DIRETORIA DE POLÍTICAS DE EDUCAÇÃO ESPECIAL. *Nota Técnica nº 04 / 2014 / MEC / SECADI / DPEE de 23 de janeiro de 2014*. Orientação quanto a documentos comprobatórios de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação no Censo Escolar. Disponível em http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=15898-nott04-secadi-dpee-23012014&category_slug=julho-2014-pdf&Itemid=30192.

_____/ MINISTÉRIO DA JUSTIÇA / FENACELBRA. *Guia Orientador para Celiacos*. 2010. Disponível em: /Guia_Orientador_para_Celiacos_2010.pdf. Acesso em 6 de março de 2016.

_____/ MS / SAS. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da doença celíaca*. Portaria nº 1149, de 11 de novembro de 2015. Revoga a Portaria nº 307/SAS/MS, de 17 de setembro de 2009. 2015. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/05/Doen--a-Cel--aca---PCDT-Formatado---port1449-2015.pdf>>. Acesso em 6 de março de 2016.

CALDART, R. S. O MST e a formação dos sem terra: o movimento social como princípio educativo. *Estudos Avançados*. São Paulo, sept./dec. 2001. Vol. 15, nº 43, p. 207-221. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142001000300016 Acesso em 6 de março de 2016.

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

FARO, H. *Campos Doença Celíaca: revisão bibliográfica*. Brasília: Hospital Regional da Asa Sul, 2008. VII, 95f. Disponível em: http://www.paulo.margotto.com.br/documentos/Monografia_doen%C3%A7a%20cel%C3%ADaca.pdf Acesso em 6 de março de 2016.

FASANO, A. Mechanisms of disease: the role of intestinal barrier function in the pathogenesis of gastrointestinal autoimmune diseases. Alessio Fasano e Terez Shea-Donohue. *Nature clinical practice gastroenterology & hepatology*. Setembro de 2005. Vol. 2, nº 9, p. 416-422.

HELLER, A. *O cotidiano e a História*. 4ª ed. São Paulo: Editora Paz e Terra, 1992.

KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a Morte e o morrer* [tradução Paulo Menezes] Martins Fontes – 3ª edição. 1987. 290 p.

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

LESSA, J. S. *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.

LOGAN, R.; WEST, J.; HILL, P. G.; KHAW, K. T. The iceberg of celiac disease: what is below the waterline? *Clin Gastroenterol Hepatol*. Janeiro, 2007. Vol. 5, nº 1 p. 59-62. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17234556> > Acesso em 6 de março de 2016.

NENNA R.; TIBERTI, C.; PETRARCA, L.; LUCANTONI, F.; MENNINI, M.; LUPARIA R. P. *et al.* The celiac iceberg: a characterization of the disease in primary school children. *Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2012; Vol. 56, nº 4, p. 416-21.

NUERNBERG, A. H. *Rompendo barreiras atitudinais no contexto da educação especial na perspectiva inclusão.* Comunicação oral no polo de Direitos Humanos de Foz do Iguaçu realizada em 2014 coordenada pela UNILA. Slíde online. Disponível em: 011. http://www.pmf.sc.gov.br/arquivos/arquivos/pdf/16_06_2011_8.42.43.47dc3016138057668971bf9d26fe5d41.pdf> acesso em 9/3/2015> Acesso em 6 de março de 2016.

PARANÁ. *Lei estadual nº 14.425 – 07/06/2004;* Obriga todas as escolas da Rede Estadual de Ensino a utilizar de alimentação especial na merenda escolar para alunos portadores de diabetes mellitus. 2004.

PAULA, F. A. *Criança Celiaca indo para a Escola:* Orientações para pais e cuidadores. http://www.riosemgluten.com/Crianca_Celiaca_indo_para_escola_2011.pdf. Acesso em 6 de março de 2016.

_____; ALMEIDA, G. S. Educação, saúde, alimentos e inclusão escolar: celíacos, minorias, desafios e obviedades que precisam ser discutidas. Goiânia, 2015. *Anais XXII simpósio de estudos e pesquisas em educação da faculdade de educação ciência e formação: utopias e desencantos.* Faculdade de Educação Goiânia – GO, 2015. Disponível em: <https://eventos.fe.ufg.br/Acesso> em 6 de março de 2016.

_____; ALMEIDA, G. S.; OLIVEIRA, V. A.; CHADDAD, M. C. C. Educação, Saúde e Alimentação na Escola: Um Olhar para as Necessidades Alimentares Especiais. *Pleiade*, vol. 14, nº 1, p. 61-70, Jan./Jun., 2014. Foz do Iguaçu – PR 2014. Disponível em: <http://intranet.uniameica.br/site/revista/index.php/Pleiade14/article/view/235> Acesso em 6 de março de 2016.

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.*, dez 1999, vol. 36, nº 4, p. 244-257.

Capítulo 9

FRAGILIDADES DA ATENÇÃO À SAÚDE DE PESSOAS CELÍACAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS): A PERSPECTIVA DO USUÁRIO³¹

Flávia de Anastácio de Paula; Juliana Crucinsky; Raquel Benati

Introdução

Diante do aumento do número de casos de doença celíaca diagnosticados após a homologação do protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da doença celíaca no SUS, em 2009, este texto objetiva resumir pedidos cotidianos de informação e de orientação, queixas e perguntas produzidos em encontros presenciais e/ou

31. Este artigo foi anteriormente publicado na revista Demetra, número 9 especial (2014) sendo aqui republicado com a autorização dos editores. (http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/demetra/article/view/10499/9709#.WVK4H1Fv_IV).

materializados durante a mediação online pelas ferramentas dos grupos de coajuda. Mais do que uma lista de queixas, buscou-se construir um mapa das fragilidades e gargalos em um sistema.

A doença celíaca (DC) é uma condição autoimune presente em indivíduos geneticamente predispostos. Na verdade, é a única doença autoimune cujo gatilho conhecemos efetivamente: o glúten. (ALAEDINI *et al.*, 2005) Existe uma produção de anticorpos que é desencadeada pela presença do glúten na alimentação e esses anticorpos provocam um processo inflamatório que envolve a mucosa do intestino delgado, levando à atrofia das vilosidades intestinais, má absorção de nutrientes e uma variedade de manifestações clínicas relacionadas à destruição e inflamação da mucosa duodenal. A DC é ativada pela ingestão de glúten, contido em cereais como trigo, cevada e centeio, e dificulta a absorção de água, medicamentos, vitaminas, minerais e macronutrientes (proteínas, carboidratos e lipídios) dos alimentos. As manifestações clínicas da DC podem envolver o trato gastrointestinal, (REWERS, 2005) assim como pele, sistema nervoso, sistema reprodutivo, ossos e sistema endócrino. (REWERS *et al.*, 2004) Dados epidemiológicos indicam que na Europa e nos Estados Unidos, a prevalência de DC encontra-se entre 0,5 e 1,0% da população total (PERES *et al.*, 2011). Embora ela esteja presente em uma a cada 100 pessoas, estima-se que apenas 10 a 15% dos celíacos são devidamente diagnosticados. Familiares de primeiro grau de pessoas celíacas são os indivíduos com maior chance de desenvolver a doença, com frequência de 10 a 20 vezes maior que a população em geral. Green nos indica que mais de 36% das pessoas com DC haviam recebido previamente o diagnóstico de SII (Síndrome do Intestino Irritável). (GREEN, 2005)

Chama a atenção o fato de que a prevalência de casos dessa doença dependa da região em estudo e também da metodologia empregada. Estudos realizados em doadores de sangue mostraram que, nos Estados Unidos, por exemplo, a frequência de casos é de 1: 250; já no Brasil, no Distrito Federal, é de 1: 681, e em Ribeirão Preto, 1: 273. (GALVÃO *et al.*, 2004) Entretanto, a metodologia para determinação da prevalência já aponta uma questão importante: os doadores de sangue seriam um grupo com menor probabilidade de apresentar a DC do que a população em geral. Isso porque tal grupo é composto por sujeitos majoritariamente do sexo masculino, saudáveis, assintomáticos, sem anemia, sem alterações autoimunes, sem problemas de peso ou desnutrição. Isto é, um grupo diferente do grupo das pessoas celíacas, cujas características mais observadas são: mulheres, poliqueixosas, com anemia, com alterações autoimunes, com problemas de peso ou desnutrição. Isso nos leva a pensar numa primeira fragilidade do diagnóstico da situação: sua prevalência, seu subdiagnóstico e a diminuição das perspectivas do impacto no sistema e nas famílias.

Embora não tenhamos estudos sobre a incidência da doença celíaca na população total, infere-se que, no Brasil, ela seja bem maior do que entre os saudáveis

doadores de sangue. Desta forma, cai por terra a ideia de que a doença celíaca seja rara no Brasil, e passamos, na percepção das pessoas celíacas, para um subgrupo de doença negligenciada. Provavelmente, no Brasil a incidência é semelhante à observada na Europa e nos Estados Unidos, isto é, 1: 100 pessoas.

A título de contraponto no que diz respeito à incidência: a tuberculose no Brasil tem um coeficiente estimado em 62: 100.000 habitantes. (HIJJAR *et al.*, 2005) Um estudo de Lorete Kotze (KOTZE, 2009), no qual a pesquisadora revisa quarenta anos de sua prática clínica no atendimento de pessoas celíacas, recomenda uma avaliação periódica de complicações e doenças associadas à DC, desde a infância, independentemente da idade no momento do diagnóstico ou da duração da dieta livre de glúten.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo cujo desenho metodológico de investigação qualitativa baseia-se no enfoque da pesquisa-ação. (BRANDÃO, 1999) Os participantes desta pesquisa são pessoas celíacas, ou seus parentes, que entraram espontaneamente em contato de forma presencial, por telefone, *online* (através dos grupos de apoio aos celíacos nas redes sociais), ou por *e-mail*, com as pesquisadoras ou com o grupo de coajuda, do qual as pesquisadoras fazem parte, solicitando informações ou outras interações no período entre 2007 e 2014. Tais interações consistiam de pedidos de dicas culinárias, dicas de viagem, divulgação de preparações culinárias que deram certo, narração de eventos familiares, informações sobre rotulagem, queixas, perguntas e dúvidas sobre saúde, que foram escritas e redigidas pelos próprios sujeitos, produzindo um imenso *corpus* de textos.

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

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

FRAGILIDADES NO DIAGNÓSTICO

Uma revisão demonstrou que a relação de pacientes com DC diagnosticada e não diagnosticada pode ser de 1: 7. (SDEPANIAN *et al.*, 1999) Nos fóruns de debates, algumas das situações mais recorrentes são os pedidos de informação sobre o diagnóstico, que envolvem: relatos de sintomas de outros membros da família, nomes dos exames necessários, dúvidas sobre qual especialidade médica procurar e onde procurá-la, indicações de profissionais “de confiança” e relatos do próprio processo.

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

Objetivamente, deve-se suspeitar de doença celíaca em toda pessoa familiar de primeiro e segundo grau de pacientes com DC ou em pessoas com diarreia ou prisão de ventre crônicas, distensão e dor abdominal crônicas, flatulência, aftas de repetição, hipoplasia do esmalte dentário, dermatites bolhosas, alterações de peso sem causa aparente, anemia (principalmente se crônica e/ ou pouco responsiva à suplementação), osteoporose precoce, elevação de transaminases, síndrome do intestino irritável (SII), hipocalcemia, assim como deficiência de ácido fólico e vitaminas lipossolúveis. Além disso, DC está associada a diversas doenças como diabetes mellitus tipo I, hipo e hipertireoidismo, principalmente de origem autoimune, síndrome de Sjögren, cirrose biliar primária, hepatite autoimune, depressão, epilepsia, ataxia cerebelar, infertilidade e abortos de repetição, puberdade tardia, deficiência de IgA seletiva, insuficiência cardíaca, artrite, síndrome de Turner, síndrome de Down, surdez infantil e neuropatia periférica. (AGA INSTITUTE MEDICAL POSITION STATEMENT ON THE DIAGNOSIS AND MANAGEMENT OF CELIAC DISEASE, 2006; FASANO *et al.*, 2001; GREEN *et al.*, 2007; TORRES *et al.*, 2007)

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

No Protocolo Clínico da Doença Celíaca, (GREEN, 2005) o marcador utilizado é o anticorpo antitransglutaminase tecidual (anti-tTG), pois é sensível e específico.

Em função do desempenho da pesquisa de anticorpos antigliadina – AGA (que é mais sensível) e do anticorpo antiendomíseo – EMA (que é menos sensível e muito específico), estes não entraram no protocolo. Ainda assim, podem ser usados como indicadores sorológicos, pois ajudam a compor a caracterização do quadro, mas não são mais cobertos pelo SUS. A exclusão do antigliadina do protocolo clínico do SUS, no entanto, traz o problema da perda da série histórica para compararmos os dados produzidos antes e após 2009.

Deficiência de IgA é a mais comum imunodeficiência humana, sendo dez a 15 vezes mais prevalente em pessoas celíacas. Aproximadamente 3% dos pacientes com DC apresentam essa deficiência, que pode causar falso-negativo nos testes sorológicos EMA, anti-tTG IgA e AGA IgA, baseados em IgA. (FASANO *et al.*, 2001) Assim, o protocolo clínico recomenda a dosagem de Imunoglobulina IgA total para todos, em conjunto com o anti-tTG IgA. (ALAE DINI *et al.*, 2005; FASANO *et al.*, 2001; HIJJAR *et al.*, 2005; PERES *et al.*, 2011; REWERS, 2005; SDEPANIAN *et al.*, 1999) O protocolo clínico também orienta que, na presença de deficiência de IgA na fase de diagnóstico, deve-se encaminhar o paciente diretamente para a endoscopia e biópsia de duodeno.

O protocolo clínico (BRASIL, Ministério da Saúde, 2010) determina que o SUS ofereça a dosagem das imunoglobulinas da classe das IgAs e a biópsia duodenal. Entretanto, tal documento não especifica se os exames devem ser oferecidos em qualquer unidade de saúde ou se em centros de referência, o que dificulta sua realização. Neste aspecto, verifica-se mais uma fragilidade, visto que em muitas localidades, a Rede de Atenção à Saúde não dispõe de kits, material e pessoal treinado para a realização da sorologia, nem setor de endoscopia digestiva onde a biópsia possa ser feita, de acordo com o protocolo. Além disso, dependendo da localidade ou do polo de atendimento, o tempo decorrido entre a marcação e a realização da endoscopia pode ser longo, retardando o diagnóstico e favorecendo o surgimento de complicações associadas à DC.

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

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

Diante do diagnóstico da condição celíaca, a alteração da alimentação e da rotina cotidiana e do processo de aceitação de uma condição crônica, permanente, não medicamentosa e que envolve autocuidado, a maioria das pessoas relata sentir-se perdida. As pessoas percebem as relações entre o atendimento à saúde e assistência social pelas suas fragilidades.

FRAGILIDADES NO PÓS-DIAGNÓSTICO, NO ACESSO AO APOIO NUTRICIONAL E PSICOLÓGICO, NA ATENÇÃO BÁSICA, NA EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE E PARA AUTOCUIDADO E NOS GRUPOS DE APOIO

A percepção das famílias pós-diagnóstico tem características bem conhecidas na literatura psicológica, como o modelo Kübler-Ross (KUBLER-ROSS, 1998): luto, medo, negação, ira, lamentação ou vitimização, depressão e aceitação diante da fragilidade da vida, em que o alimento hegemônico se torna um adversário. A aceitação, para algumas pessoas celíacas, inclui a informação, a luta e o engajamento.

São relatos comuns no pós-diagnóstico: o sentir-se perdido, o não saber quais e onde comprar os gêneros alimentícios permitidos, apavorar-se com as alterações necessárias para a eliminação de resíduos de glúten dos utensílios domésticos, prescrição de eliminar o contato com o glúten, o não saber lidar com a desestruturação da rotina alimentícia, já que no atual momento histórico todas as refeições precisarão ser preparadas em casa, dada ausência de legislação que obrigue bares, restaurantes e similares a informarem o teor de glúten de seus alimentos ou oferecerem algum alimento sem glúten seguro. Esse dado da percepção dos celíacos brasileiros é corroborado pelo estudo (KELLY, 2014) de Boston, o qual registra que a percepção das pessoas celíacas sobre o impacto da DC na sua vida só perde para a percepção do impacto que a hemodiálise traz para a família.

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

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

Ser orientado e acolhido para que não se sinta vítima, mas para que foque na sua saúde e no seu bem-estar, procurando elaborar sentimentos negativos e preconceitos. Que possa reorganizar sua vida e refletir sobre sua rotina, perguntando: “Eu posso continuar trabalhando?”, “Eu quero continuar trabalhando?”, “Como será meu tratamento?”, “Eu posso pedir licença temporária?”, “Eu posso pedir licença saúde temporária para acompanhar filho ou outro parente celíaco?”. Conversar com sua família sobre ser celíaco, limitações e decisões e planejar sua vida a curto, médio e longo prazos. (PAULA *et al.*, 2013)

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

Aceitar e tornar-se responsável pelo próprio tratamento consiste em: estar mais informado; ter maior controle e participação nas escolhas e decisões; sentir-se mais seguro, confiante e preparado para enfrentar o tratamento e todas as decisões necessárias; saber lidar com as reais expectativas; ser o defensor de si mesmo e da sua vida; exercer seu papel de cidadão responsável e ativo. (CRUCINSKY, 2012) Os celíacos se educam, quer dizer, se humanizam e se formam como sujeitos sociais no próprio movimento da luta (uma luta social/individual centrada nas questões de vida e morte) que diretamente desencadeiam.

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

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

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

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

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

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

Entretanto, tomando por base os relatos que subsidiaram este ensaio, tal iniciação é acompanhada por grande sofrimento psíquico e pelo sentimento de solidão, em função da não aprendizagem por parte de seus familiares. É recorrente nos fóruns, o que revela grande sofrimento, a pergunta materializada nas palavras: “o que faço para minha família compreender que não é ‘frescura’?” Tornar-se uma pessoa celíaca diagnosticada, para além de lidar com uma alteração autoimune e suas doenças associadas, e da dieta em si, implica também compreender que haverá uma alteração na forma de socialização e nas necessidades emocionais da pessoa que são mediadas pelo alimento entre indivíduo-amigos-familiares. Isso, por sua vez, repercute na convivência social. Quem apoia essa adaptação psicossocial se, embora presente no protocolo clínico, raramente ela é encaminhada?

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

a compra, o preparo até após o consumo; envolve aspectos subjetivos, culturais, religiosos, socioeconômicos e familiares. Onde buscar esse apoio psicoterápico?

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

Essas situações alteram a sensação de bem-estar e/ou a qualidade de vida. Situações que são agravadas pela dificuldade de acesso das pessoas celíacas e seus familiares ao atendimento pelo profissional da nutrição, pela ausência de sessões coletivas ou cursos para o ensino-aprendizado das formas de produção do alimento que abordem técnicas, ingredientes e composição equilibrada de cardápios. São poucos os municípios em que esse atendimento está disponível. Mesmo que ele exista para diabéticos e hipertensos, o celíaco sente-se pouco prestigiado nestas reuniões. Há dificuldade no acesso. Há dificuldade de o celíaco demandar tal oferta, dada sua descrença de que isso seria possível. Quando existe o agendamento para o profissional da nutrição, em alguns casos ele é direcionado ao paciente pediátrico, e a maioria dos profissionais, por não ter recebido adequado treinamento no que se refere ao manejo da DC, tem dificuldades em orientar para além das substituições a serem feitas, em avaliar possíveis deficiências nutricionais e até mesmo outras hipersensibilidades alimentares associadas e a necessidade de suplementação de micronutrientes, mantendo a orientação somente no que tange à exclusão do glúten. (CABRERA-CHAVEZ *et al.*, 2012; FASANO, 2014; HALLERT *et al.*, 2002; HOLLON *et al.*, 2013; KUBLER-ROSS, 1998; SAPONE *et al.*, 2012)

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

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

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

Outras fragilidades podem ser listadas: certa negligência com o sofrimento psíquico da pessoa celíaca diagnosticada e seu desejo de ter uma vida social “normal”. Ela não tem prioridade de atendimento nos Centros de Apoio Psicossocial (CAPS) do SUS, embora relatos de suicídios não sejam raros, tal o desconforto psíquico com a situação, potencializado pela prevalência dos casos de depressão pré e pós-diagnóstico, muitos devido à subnutrição. Além do pouco número de profissionais e da pouca capilaridade do CAPS, destacamos a inexistência, em muitos municípios, de atendimento para as crianças.

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

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

FRAGILIDADES NO PROCESSO DE INTERNAÇÕES HOSPITALARES

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

O relato abaixo foi elaborado em 2014, tanto via fórum quanto via e-mail, à associação como pedido duplo de ajuda: jurídica, sobre como proceder, e material, para que alguma família celiaca fornecesse quatro refeições livres de contaminação cruzada por glúten para uma menina de dez anos internada nos últimos dias do mês de fevereiro e sua irmã, internada no mês de março, no maior hospital pediátrico de Curitiba. A mãe das meninas, quem geralmente cozinhava para elas, estava como acompanhante no hospital, distante mais de duzentos quilômetros de sua residência. O maior hospital pediátrico do Brasil, localizado na cidade de Curitiba, não conseguiu fornecer alimentação isenta de contaminação cruzada por glúten (enviando inclusive sopa com macarrão de trigo) para suas pacientes celiacas.

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

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

Em 2012, foi realizado procedimento formal de busca de informação junto à ouvidoria do SUS e à SESA-PR sobre quais dos 13 hospitais e maternidades da região

oeste do Paraná (9ª SR) estariam aptos a atender celíacos internados. Apenas dois não responderam à consulta do órgão. Todos os 11 estabelecimentos que responderam o fizeram na forma escrita e declararam à SESA-PR não ter como atender às necessidades alimentares especiais dos celíacos lá hospitalizados. Embora a SESA-PR tenha se mostrado incomodada e indignada com tal constatação, o fato não foi surpresa para a associação de celíacos, uma vez que apenas materializou uma situação já conhecida por eles na prática.

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

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

FRAGILIDADES DA FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS E NA DIVULGAÇÃO DA DC

Durante muitos anos, a DC foi considerada uma mera intolerância alimentar, pouco frequente na população em geral, e sem maiores consequências para a saúde dos pacientes, a não ser quando surgia em crianças, com sua apresentação clássica, atrelada ao quadro de desnutrição calórico proteica e diarreia. Atualmente, já se conhecem o caráter autoimune desta doença e as complicações em longo prazo, decorrentes da não exclusão completa do glúten e demais cuidados associados. (GUANDALINI *et al.*, 2008; SAPONE *et al.*, 2012; SDEPANIAN *et al.*, 1999)

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

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

vezes é abordada de forma superficial, e com um viés de baixa prevalência, baixa incidência e baixa mortalidade. Tal panorama vem sendo perpetuado pela ausência de treinamento formal e de cursos de atualização dos profissionais das equipes de saúde, mesmo após a criação do protocolo clínico. (BRASIL, Ministério da Saúde, 2010)

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

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

Em 2005, o Ministério da Saúde imprimiu folders e cartazes informativos sobre doença celíaca para que as ACELBRAs distribuíssem em seus estados, nos postos de saúde, entre profissionais de saúde e a população em geral, durante a Caminhada do Dia Internacional dos Celíacos. Foi impressa uma cartilha de divulgação, financiada pelo Governo Federal (Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome; Ministério da Saúde; Universidade Federal de Viçosa) dentro do Programa Fome Zero, em parceria com a Associação de Celíacos do Brasil, direcionada para o público infantil: a *Cartilha da Emília*. (BRASIL, Ministério da Saúde, Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, ACELBRA-SP, 2008)

Além de o protocolo clínico (BRASIL, Ministério da Saúde, 2010) ter sido aprovado em 2009, apenas um “Guia Orientador” (FENACELBRA, 2010) à pessoa celíaca, financiado pelo Ministério da Justiça, foi impresso e distribuído. Houve também cursos de formação sobre Direitos Humanos à Alimentação Adequada (2010), (BURITY *et al.*, 2010) realizados pela Ação Brasileira pela Nutrição e Direitos Humanos (ABRANDH), vinculados ao Ministério de Combate à Fome e ao Conselho Nacional de Segurança Alimentar (CONSEA), via formação por meio de Educação à Distância e com publicação impressa, cujo foco era a segurança alimentar. Também foram realizados um curso de formação para os gestores das ACELBRAs: “Capacitação da Sociedade em participação no Controle Social”, no Rio de Janeiro, em 2010, financiado pelo Ministério da Saúde, e um Congresso Nacional de Doença Celíaca, realizado em 2012, em Fortaleza pela FENACELBRA/ACELBRA-CE, com financiamento de OPAS/Ministério da Saúde.

Após a percepção da necessidade de informativos mais direcionados aos aspectos principais da alimentação do celíaco, a ACELBRA-RJ divulgou uma cartilha, denominada Os dez passos para a alimentação do celíaco, (CRUCINSKY, 2012) disponibilizada gratuitamente, com uma abordagem didática das recomendações internacionais, (ARAÚJO *et al.*, 2010; CABRERA-CHAVEZ *et al.*, 2012; CALDER *et al.*, 2009; CORDAIN *et al.*, 2000; DIAMANTI *et al.*, 2014; DICKEY *et al.*, 2006; FASANO, 2001, 2011, 2012a, 2012b; FERRETI *et al.*, 2012; HALLERT *et al.*, 2002; KRISTJÁNSSON *et al.*, 2007; SUZUKI *et al.*, 2011) em formato PDF na página eletrônica da FENACELBRA, de associações de celíacos e em outras páginas eletrônicas. Os pontos destacados neste material didático estão descritos a seguir:

- 1) **Exclua completamente o glúten da alimentação.** Isso significa alimentos contendo trigo (o grão, o germe, o óleo e a farinha branca ou integral, além de farinha de rosca e trigo para quibe), centeio, aveia e cevada (inclui o malte, uma substância obtida a partir da fermentação da cevada, utilizada na fabricação da cerveja, de chocolates, biscoitos etc.).
- 2) **Substitua os alimentos proibidos** por ingredientes “seguros” nas receitas, como farinha de arroz, amido de milho, fubá, fécula de batata, polvilho doce e azedo, tapioca, trigo sarraceno (que não é trigo “de verdade”), farinha de feijão branco, de grão de bico.
- 3) **Não exagere na ingestão de pães, biscoitos e massas** elaborados com os ingredientes listados no item 2, já que são alimentos muito calóricos, de elevado índice glicêmico e pobres em fibras (rapidamente são absorvidos, transformados em glicose, contribuindo assim, para o aumento da glicose sanguínea, dos níveis de insulina e para o rápido ganho de peso, o que não é saudável nem para os celíacos que estão abaixo do peso ideal).
- 4) **Utilize os alimentos naturalmente isentos de glúten** como frutas, legumes, verduras, arroz, milho, feijões, ervilha, lentilha, grão de bico, carne, frango, peixe, ovos, castanhas, amêndoas, nozes, frutas secas.
- 5) **Priorize sempre as frutas, legumes e verduras**, principalmente as da época, que são mais baratas e mais nutritivas. Se possível, dê preferência aos orgânicos. Valorize os alimentos da sua região que estão sempre mais frescos, baratos e nutritivos.
- 6) **Use sal e açúcar com moderação.** Evite condimentos industrializados e molhos prontos. Invista nas ervas e condimentos naturais, como salsa, cebolinha, louro, alecrim, orégano, manjeriço, tomilho, alho, cebola, tomate, pimenta, cúrcuma, gengibre, canela.
- 7) **Evite alimentos fritos na rua, por causa da contaminação cruzada por glúten** e dos malefícios causados pela reutilização do óleo nas frituras, e em casa, porque mesmo não havendo contaminação e o óleo não sendo

reutilizado, as frituras são muito calóricas e oxidam a gordura naturalmente presente nos alimentos, contribuindo para o aumento das taxas de colesterol.

- 8) **Em caso de intolerância à lactose (muito comum em celíacos, principalmente nos recém diagnosticados), evite leite e derivados** (queijos, iogurte, leite condensado, creme de leite). Substitua por sucos contendo frutas e hortaliças de cor verde-escuro (como couve). Acrescente na alimentação (em saladas, nos sucos etc.) gergelim, semente de abóbora e de girassol, para aumentar a ingestão de cálcio e magnésio e garantir a saúde dos ossos.
- 9) **Aumente o consumo de alimentos contendo vitamina D** (ovos, manteiga, carnes e peixes), e exponha-se moderadamente ao sol, para ativar a vitamina D produzida pela pele.
- 10) **Varie ao máximo sua alimentação.** Todo celíaco, em função das lesões na mucosa intestinal e do aumento da permeabilidade intestinal, está mais sujeito a desenvolver hipersensibilidades alimentares secundárias. Por isso, variar com frequência os alimentos consumidos é uma forma de prevenir ou, ao menos, de minimizar esse risco, além de garantir maior cobertura de todas as necessidades nutricionais.

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

Assim, a divulgação tanto do diagnóstico quanto do tratamento tem se materializado no Brasil de duas formas: via publicações em periódicos científicos, fruto das pesquisas nas universidades brasileiras, ou via associações de pacientes/pessoas celíacas. Como iniciativa do Ministério da Saúde ou do SUS, não há cartazes, não há chamadas na televisão, não há pôsteres. Não há campanhas publicitárias, não há formação continuada para os profissionais da saúde.

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

CONSIDERAÇÕES FINAIS

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

Referências

- AGA – INSTITUTE MEDICAL POSITION STATEMENT ON THE DIAGNOSIS AND MANAGEMENT OF CELIAC DISEASE. *Gastroenterology*. 2006; 131 (6): 1977-80.
- ALAE DINI, A.; GREEN, P. H. Narrative review: celiac disease: understanding a complex autoimmune disorder. *Ann Intern Med*. 2005; 142 (4): 289-98.
- ARAÚJO, H. M. C.; ARAÚJO, W. M. C.; BOTELHO, R. B. A.; ZANDONADI, R. P. Doença celíaca, hábitos e práticas alimentares e qualidade de vida. *Rev. Nutr.*, Campinas, 2010 maio/jun; 23 (3): 467-474.
- BRANDÃO, C. R. (org.). *Repensando a pesquisa participante*. São Paulo: Brasiliense, 1999.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE A FOME, ACELBRA-SP. *Emília e a Turma do Sítio em o que é doença celíaca: conheça a doença celíaca e os cuidados que ela exige*. Rio de Janeiro: Editora Globo. 2008.
- _____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Protocolo Clínico da Doença celíaca*. Brasília. 2010.
- BURITY, V. et al. *Direito humano à alimentação adequada no contexto da segurança alimentar e nutricional*. Brasília, DF: Abrandh, 2010. 204p.
- CABRERA-CHAVEZ, F.; LAMETTI, S.; MIRIANI, M.; DE LA BARCA, A. M.; MAMONE, G.; BONOMI, F. Maize prolamins resistant to peptic-tryptic digestion maintain immune-recognition by iga from some celiac disease patients. *Plant Foods Hum Nutr*. 2012 Mar; 67 (1): 24-30.

- CALDER, P. C.; ALBERS, R.; ANTOINE, J. M.; BLUM, S.; BOURDET-SICARD, R.; FERNS, G. A.; FOLKERTS, G.; FRIEDMANN, P. S.; FROST, G. S.; GUARNER, F. *et al.* Inflammatory disease processes and interactions with nutrition. *Br. J. Nutr.* 2009; 101, 1-45.
- CORDAIN, L.; TOOHEY, L.; SMITH, M. J.; HICKEY, M. S. Modulation of immune function by dietary lectins in rheumatoid arthritis. *Br. J. Nutr.* 2000; 83: 207-217.
- CRUCINSKY, J. *Dez passos para a alimentação do celíaco: cartilha.* Acelbra-RJ, Rio Sem Gluten. Rio de Janeiro. 2012.
- DIAMANTI, A.; CAPRIATI, T.; BASSO, M. S.; PANETTA, F.; DI LAURORA, V. M.; BELLUCCI, F.; CRISTOFORI, F.; FRANCAVILLA, R. Celiac disease and overweight in children: an update. *Nutrients*, 2014; 6, 207-220.
- DICKEY, W.; KEARNEY, N. Overweight in celiac disease: Prevalence, clinical characteristics, and effect of a gluten-free diet. *Am J Gastroenterol.* 2006; 101: 2356-2359.
- FASANO, A. *Clinical guide to gluten-related disorders.* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2014.
- Fasano A. Intestinal permeability and its regulation by zonulin: diagnostic and therapeutic implications. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2012b; 10 (10): 1096-1100.
- _____. *Intestinal zonulin: open sesame.* *Gut* 2001; 49: 159-162.
- _____. Leaky gut and autoimmune disease. *Clinic Rev Allerg Immunol.* 2012a; 42 (1): 71-78.
- _____. Zonulin and its regulation of intestinal barrier function: the biological door to inflammation, autoimmunity, and cancer. *Physiol. Rev.* 2011; 91: 151-175.
- _____; CATASSI, C. Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. *Gastroenterology.* 2001 Feb; 120 (3): 636-51.
- FENACELBRA – FEDERAÇÃO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DE CELÍACOS DO BRASIL. *Guia orientador para celíacos.* Elaboração de Almir Correa Moraes *et al.* – São Paulo: Escola Nacional de Defesa do Consumidor, Ministério da Justiça, 2010.
- FERRETI, G.; BACCHETTI, T.; MASCIANGELO, S.; SATURNI, L. Celiac Disease, Inflammation and Oxidative Damage: A Nutrigenetic Approach. *Nutrients*, 2012; 4: 243-257.

- GALVÃO, L. C. *et al.* Apresentação clínica de doença celíaca em crianças durante dois períodos, em serviço universitário especializado. *Arq. Gastroenterol.* 2004; 41 (4): 234-8.
- GREEN, P. H. The many faces of celiac disease: clinical presentation of celiac disease in the adult population. *Gastroenterology.* 2005; 128 (4 Suppl1): S74-S8.
- _____; CELLIER, C. Celiac disease. *N Engl J Med.* 2007; 357 (17): 1731-43.
- GUANDALINI, S. Historical perspectives of celiac disease. In: FASANO, A.; TRONCONE, R.; BRANSKI, D. *Frontiers in Celiac Disease.* New York: Karger; 2008.
- HALLERT, C.; GRANT, C.; GREHN, S.; GRANNO, C.; HULTÉN, S.; MIDHAGENS, G.; STROM, M.; SVENSSON, H.; VALDIMARSSON, T. Evidence of poor vitamin status in coeliac patients on a gluten-free diet for 10 years. *Aliment. Pharmacol. Ther.* 2002; 16, 1333-1339.
- HIJJAR, M A. *et al.* Epidemiologia da tuberculose: importância no mundo, no Brasil e no Rio de Janeiro. *Pulmão.* Rio de Janeiro. 2005; 14 (4): 310-314.
- HOLLON, J. R.; CURETON, P. A.; MAARTIN, M. L.; PUPPA, E. L.; FASANO, A. Trace gluten contamination may play a role in mucosal and clinical recovery in a subgroup of diet-adherent non-responsive celiac disease patients. *BMC Gastroenterology*, 2013; 13: 40.
- KELLY, C. P. *What's new in Celiac disease?* Boston: Harvard Medical School [Internet]. Disponível em: <http://www.healthyvilli.org/assets/documents/kelly%20hv%20april%202014.pdf>.
- KOTZE, L. M. S. Celiac disease in Brazilian patients: associations, complications and causes of death. Forty years of clinical experience. *Arq. Gastroenterol.* [online]. 2009, 46 (4): 261-269.
- KRISTJÁNSSON, G.; VENGE, P.; HALLGREN, R. Mucosal reactivity to cow's milk protein in coeliac disease. *Clinical and Experimental Immunology*, 2007; 147: 449-455.
- KUBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer.* 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
- PAULA F. A.; BENATI R. *Torne-se um par para que sua vida seja impar.* Acélbra-RJ, Rio Sem Gluten. 2013.
- PERES, A. M. *et al.* An electronic tongue for gliadins semi-quantitative detection in foods tuffs. *Talanta*, 2011; 83 (3): 857-64.

- REWERS, M. Epidemiology of celiac disease: what are the prevalence, incidence, and progression of celiac disease? *Gastroenterology*, 2005; 128 (4 Suppl 1): S47-S51.
- REWERS, M.; LIU, E.; SIMMONS, J.; REDONDO, M. J.; HOFFENBERG, E. J. Celiac disease associated with type 1 diabetes mellitus. *Endocrinol Metab Clin North Am*, 2004; 33 (1): 197-214.
- SAPONE, A.; BAI, J. C.; CIACCI, C.; DOLINSEK, J.; GREEN, P. H. R.; HADJIVASSILIOU, M. *et al.* Spectrum of glutenrelated disorders: consensus on new nomenclature and classification. *BMC MEDICINE*, 2012; 10: 13.
- SDEPANIAN, V. L.; MORAIS, M. B. D.; FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. *Arq. Gastroenterol*, 1999; 36 (4): 244-57.
- SUZUKI, T.; HARA, H. Role of flavonoids in intestinal tight junction regulation. *J. Nutr. Biochem*, 2011; 22: 401-408.
- TORRES, M. I.; CASADO M. A. L.; RIOS, A. New aspects in celiac disease. *World J. Gastroenterol*, 2007; 13 (8): 1156-61.

Capítulo 10

PERFIL DAS DEMANDAS JUDICIAIS PARA FORNECIMENTO DE FÓRMULAS NUTRICIONAIS ENCAMINHADAS AO MINISTÉRIO DA SAÚDE DO BRASIL

**Tatiane Nunes Pereira; Kimielle Cristina Silva;
Ana Carolina Lucena Pires; Kelly Poliany de Souza Alves;
Ana Silvia Pavani Lemos; Patricia Constante Jaime**

Introdução

As demandas judiciais relacionadas a procedimentos e insumos de saúde contra entes públicos no Brasil cresceram exponencialmente nos últimos anos. Este fenômeno, denominado “judicialização da saúde”, envolve aspectos políticos, sociais, éticos e sanitários, que vão além do componente jurídico e de gestão de serviços públicos, trazendo alterações significativas nas relações sociais e institucionais. (GONTIJO, 2010)

Apesar de a judicialização da saúde ser uma forma legítima de exigibilidade de direitos, compromete a alocação racional de recursos públicos, levando à sobreposição dos direitos individuais em relação aos direitos coletivos e ao agravamento das iniquidades de acesso à saúde. (GONTIJO, 2010; MEDEIROS *et al.*, 2013; PEPE *et al.*, 2010; SANTOS *et al.*, 2010; VENTURA *et al.*, 2010)

Alimentação e nutrição são requisitos básicos para a promoção e proteção da saúde, constituindo-se como um de seus fatores determinantes e condicionantes. (BRASIL, Lei nº 8.080, 1990) A organização da atenção nutricional no SUS é norteada pela Política Nacional de Alimentação e Nutrição, a qual também orienta que o perfil epidemiológico do território deve ser base para a definição de prioridades para ações. A desnutrição e a obesidade, assim como as doenças crônicas não transmissíveis e as necessidades alimentares especiais, são consideradas demandas para a organização da atenção nutricional. (BRASIL, Ministério da Saúde, 2012)

Alguns desses agravos relacionados à alimentação e nutrição podem implicar a necessidade de via alternativa de alimentação, que podem ocasionar o uso de fórmulas nutricionais industrializadas. (MARTINS *et al.*, 2012) Essas fórmulas são geralmente de alto custo e não possuem financiamento específico no SUS, exceto em âmbito hospitalar e aquelas destinadas aos indivíduos com fenilcetonúria. (BRASIL, Portaria nº 533, 2012; BRASIL, Portaria nº 1.307, 2013; MARTINS *et al.*, 2012) Contudo, alguns estados e municípios possuem a rede de saúde organizada para o acompanhamento de indivíduos com necessidades alimentares especiais, contando com protocolos clínicos e/ou diretrizes terapêuticas próprios, que podem contemplar o fornecimento de fórmulas nutricionais industrializadas. (FINK *et al.*, 2010)

Como a saúde e a alimentação são consideradas direitos pela Constituição Federal, a solicitação de fórmulas nutricionais por meio de ações judiciais contra as três esferas de gestão do SUS tem crescido, constituindo um problema para o Poder Público, principalmente, em função da alocação não planejada de recursos públicos. A necessidade de financiamento e a elaboração de protocolos que orientem o cuidado e a prescrição das fórmulas nutricionais e, quando necessário, fornecimento destas pelo Estado são demandas recorrentes em diversos espaços de pactuação e congressos regionais e nacionais que contam com a presença dos gestores e do controle social do SUS. (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS MUNICIPAIS DE SAÚDE, 2013)

No Governo Federal, o Ministério da Saúde é o órgão responsável por responder aos processos que solicitam insumos e procedimentos relacionados ao SUS. Esses processos são encaminhados para as áreas técnicas pela Consultoria Jurídica junto ao Ministério da Saúde (CONJUR-MS), órgão de execução da Advocacia-Geral da União, para emissão de parecer técnico com a finalidade de subsidiar a defesa da União. A Coordenação-Geral de Alimentação e Nutrição (CGAN), do Departamento de Atenção Básica da Secretaria de Atenção à Saúde (DAB/SAS), recebe ações judiciais referentes aos procedimentos e aquisição de insumos para Terapia Nutricional.

Existem diversos estudos que discutem a judicialização da saúde e verificam o perfil das demandas (BRITO, 2011); porém, não há publicações de abrangência nacional cujo tema tenha sido a solicitação de fórmulas nutricionais ao Estado brasileiro.

Diante do exposto, este artigo tem por objetivo caracterizar as demandas judiciais para fornecimento de fórmulas nutricionais industrializadas recebidas pelo Ministério da Saúde e encaminhadas à CGAN/DAB/SAS para emissão de parecer técnico em 2013.

METODOLOGIA

Trata-se de estudo exploratório e descritivo, de abordagem quantitativa, acerca das demandas judiciais por fórmulas nutricionais industrializadas recebidas pelo Ministério da Saúde e direcionadas à CGAN/DAB/SAS em 2013. Esse recorte temporal ocorreu em virtude da melhor sistematização das informações contidas nos processos encaminhados.

De forma complementar, com o intuito de projetar a evolução dos processos, foi identificado o número de pareceres técnicos emitidos entre 2007 e 2013. Para a descrição do perfil das demandas recebidas em 2013, os dados foram sistematizados nas seguintes variáveis: sexo, idade e doença/agravo do solicitante, região, estado e município de origem, fórmula nutricional solicitada, representação jurídica (pública ou privada); comprovação diagnóstica (existência de testes ou exames que comprovassem o diagnóstico da doença) e origem da prescrição da fórmula nutricional (serviço de saúde público ou privado).

A variável “doença/agravo do solicitante” foi agrupada em cinco categorias, segundo a Classificação Internacional da Atenção Básica (CIAP-2): (SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA DE FAMÍLIA E COMUNIDADE, 2010) neoplasias; doenças do sistema neurológico; doenças do aparelho urinário; doenças do aparelho digestivo; e doenças endócrinas, metabólicas e nutricionais. Além disso, também foi criada a categoria “outras”, tendo em vista que a classificação dessas doenças segundo CIAP-2 implicaria a criação de grupos com apenas uma doença.

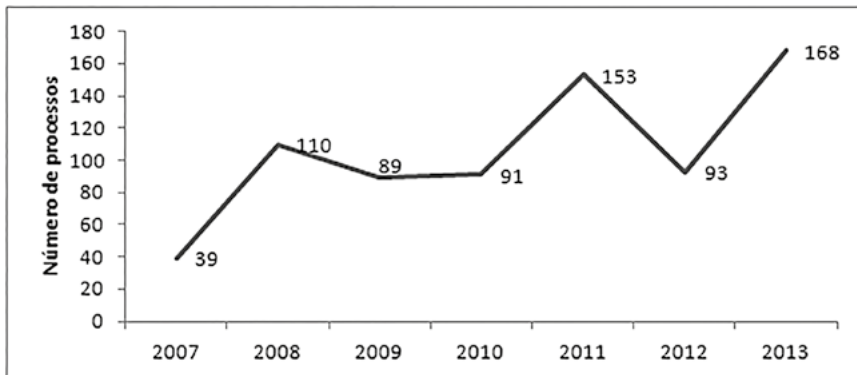
As fórmulas nutricionais foram agrupadas com base na composição nutricional, finalidade e faixa etária à qual se destinam: Fórmulas para Alergia Alimentar; Fórmulas Nutricionais Pediátricas (substitutos do leite materno); Fórmulas Nutricionais Pediátricas (enterais e suplementos); Módulos e Suplementos para Adultos; Fórmulas Imunomoduladoras e Específicas para Adultos; e Fórmulas-Padrão para Adultos.

Os dados foram consolidados no software Excel® versão 2010. A análise descritiva foi realizada no Epi-Info® versão 7 para a descrição de frequências para variáveis categóricas.

RESULTADOS

Em 2007 foram recebidos 39 processos com solicitações de fórmulas nutricionais, enquanto em 2013, o número de processos foi de 168, o que representou aumento de 4,3 vezes em todo o período (Figura 1).

FIGURA 1. Número dos processos enviados ao Ministério da Saúde com solicitação de fórmulas nutricionais por ano. Período de 2007 a 2013. Brasil, 2014.



Foi possível obter dados detalhados somente dos processos judiciais referentes a 2013. Neste ano, 53,0% dos demandantes eram homens e 47,0%, mulheres, com idade variando entre zero e 98 anos, porém, com maior concentração entre os menores de dois e acima de 41 anos (Tabela 1).

Foram predominantes as ações judiciais procedentes das regiões Sul (36,9%), Nordeste (29,2%) e Sudeste (26,8%) (Tabela 1). Todas as 168 ações eram provenientes de 63 municípios, sendo que cinco foram responsáveis por 38,1% das demandas por fórmulas nutricionais (dados não apresentados).

TABELA 1. Perfil das demandas judiciais por fórmulas nutricionais encaminhadas ao Ministério da Saúde em 2013. Brasil, 2014.

	N	%
Sexo (n=166)		
Masculino	88	53,0
Feminino	78	47,0

	N	%
Idade (anos) (n=149)		
0- 2	57	38,3
2 - 10	18	12,1
10- 20	16	10,7
20 - 40	8	5,4
41- 65	23	15,4
>65 anos	27	18,1
Região		
Sul	62	36,9
Nordeste	49	29,2
Sudeste	45	26,8
Centro-Oeste	11	6,5
Norte	1	0,6
Doença/agravo do solicitante		
Doenças do sistema neurológico	66	39,3
Doenças endócrinas, metabólicas e nutricionais	57	33,9
Neoplasias	22	13,1
Doenças do aparelho digestivo	10	6,0
Doenças do aparelho urinário	8	4,8
Outras	5	3,0
Fórmulas solicitadas		
Padrão para adulto	69	41,1
Alergias	55	32,7
Pediátricas – enterais e suplementos	24	14,3
Imunomoduladoras e específicas para adulto	11	6,6
Módulos e suplementos para adultos	8	4,8
Pediátricas – substitutas do leite materno	1	0,6

	N	%
Existência de Comprovação Diagnóstica		
Não	100	59,5
Sim	68	40,5
Origem da prescrição da fórmula nutricional (n=141)		
Serviço público de saúde	76	53,9
Serviço privado de saúde	65	46,1
Representação jurídica do autor (n=163)		
Pública	107	65,6
Privada	56	34,4

Em relação às doenças/agravos de saúde dos solicitantes, aquelas relacionadas ao sistema neurológico foram as de maior prevalência (39,3%), seguidas das endócrinas, metabólicas e nutricionais (33,9%) e das neoplasias (13,1%). Quando observadas as doenças endócrinas, metabólicas e nutricionais, verificou-se que 46 (80,7%) processos eram referentes às alergias e intolerâncias alimentares (dados não apresentados).

Somente 40,5% dos processos possuíam comprovação diagnóstica dessas doenças/agravos dos solicitantes e foi possível constatar que os indivíduos com doenças endócrinas, metabólicas e nutricionais foram os que mais apresentaram ações judiciais sem documentos de investigação e comprovação da doença/agravo. Cabe destacar que dos 46 solicitantes com alergias e intolerâncias alimentares, 40 (87,0%) não possuíam comprovação diagnóstica (dados não apresentados), (tabela 2).

TABELA 2. Número e percentual de processos recebidos pelo Ministério da Saúde em 2013, de acordo com doença/agravo do solicitante e comprovação diagnóstica. Brasil, 2014.

Doença/agravo	Existência de comprovação diagnóstica			
	Sim		Não	
	N	%	N	%
Doenças do sistema neurológico	37	55,2	29	44,8
Doenças endócrinas, metabólicas e nutricionais	9	33,3	48	66,7
Neoplasias	13	59,1	9	40,9

Doença/agravo	Existência de comprovação diagnóstica			
	Sim		Não	
	N	%	N	%
Doenças do aparelho digestivo	3	30,0	7	70,0
Doenças do aparelho urinário	4	50,0	4	50,0
Outras	2	40,0	3	60,0
Total	68	40,5	100	59,5

No tocante ao tipo de fórmulas nutricionais solicitadas, as fórmulas-padrão para adultos e as nutricionais especializadas para alergias alimentares foram as que tiveram maior demanda, correspondendo a 69 (41,1%) e 55 (32,7%) processos, respectivamente (tabela 1).

Mais da metade (53,9%) das prescrições das fórmulas nutricionais foram expedidas em serviços públicos de saúde e grande parte dos autores foi representada por Defensorias Públicas (65,6%) (Tabela 1).

DISCUSSÃO

As demandas judiciais por fórmulas nutricionais tiveram aumento de mais de quatro vezes entre 2007 e 2013, reafirmando a tendência de crescimento de solicitação de insumos por meio de ações judiciais na área da saúde apresentada por outros estudos. (DINIZ *et al.*, 2014; RIZZO, 2008) Tal aumento tem sido justificado pelo desenvolvimento de novas tecnologias na área da saúde, a pressão da indústria farmacêutica sobre profissionais prescritores e usuários, o maior entendimento e exigibilidade da população quanto aos seus direitos e o maior acesso ao sistema judiciário. (BRITO, 2011; GOMES *et al.*, 2014; MEDICI, 2010; PEPE *et al.*, 2010; PEREIRA *et al.*, 2010; TAVARES *et al.*, 2010)

A concentração de processos provenientes de indivíduos menores de dois e maiores de 40 anos de idade e a pouca diferença entre o percentual de processos encaminhados por homens e mulheres também foram resultados encontrados por Machado *et al.* (MACHADO *et al.*, 2010) e Diniz *et al.*, (DINIZ *et al.*, 2014) os quais realizaram análise do perfil dos processos judiciais com solicitações de acesso a insumos e serviços de saúde em Minas Gerais e no Distrito Federal, respectivamente.

Se observadas as doenças/agravos mais prevalentes, a concentração de solicitações de autores nas faixas etárias extremas é justificada. Com o envelhecimento

da população, as doenças neurológicas, que atingem principalmente indivíduos idosos e implicam necessidades alimentares especiais, têm se tornado cada vez mais prevalentes. (LEBRÃO *et al.*, 2003) Além disso, as alergias/intolerâncias alimentares, que atingem de 0,3% a 7,5% das crianças menores de dois anos em todo o mundo e requerem uso de fórmulas nutricionais nessa faixa etária, representam mais de 80% das doenças metabólicas, endócrinas e nutricionais deste estudo. (KOLETZKO *et al.*, 2012)

Quando realizada análise por região, verificou-se que as regiões Sul (36,9%), Nordeste (29,2%) e Sudeste (26,8%) apresentaram o maior número de demandas. Esse achado é convergente com a análise realizada por Faleiros *et al.* (FALEIROS *et al.*, 2006) com 523 processos judiciais com diferentes demandas recebidas pelo Ministério da Saúde, entre 2002 e 2005, que identificou que 84% eram provenientes das regiões Sul e Sudeste, sendo Minas Gerais (26%) e Santa Catarina (22%) os estados com maior concentração de processos.

Além do aumento das ações judiciais contra o Estado nos últimos anos, (DINIZ *et al.*, 2014; MEDICI, 2010; PEPE *et al.*, 2010; TRAVASSOS *et al.*, 2013) estudos identificaram que a maioria das decisões do Poder Judiciário é favorável aos indivíduos demandantes, chegando a 97,5% em alguns estados. (ARAUJO *et al.*, 2013; DINIZ *et al.*, 2014; EDAIS *et al.*, 2010; MARQUES, 2011; PENALVA, 2011; TRAVASSOS *et al.*, 2013)

É legítima a exigibilidade do direito à saúde por via judicial quando o indivíduo não consegue acessar insumos, ações e serviços de saúde. No entanto, estudos demonstram que o Poder Judiciário possui limitado conhecimento técnico e sobre a organização e gestão do SUS, e baseia sua decisão principalmente na prescrição de profissionais de saúde e na suposta urgência de obtenção do insumo, sem considerar segurança, efetividade e relação custo-benefício do produto solicitado. (ARAUJO *et al.*, 2013; CHIEFFI *et al.*, 2010; GOMES *et al.*, 2014; VENTURA *et al.*, 2010) As decisões favoráveis aos solicitantes, realizadas de forma indiscriminada, podem comprometer a adequada alocação dos recursos públicos e a organização do SUS. (BARROSO, 2008; CHIEFFI *et al.*, 2010; MEDICI, 2010)

Além da questão orçamentária, estudos apontam que a maioria dos processos judiciais demanda fornecimento de insumos em âmbito individual podendo beneficiar indivíduos que precisam menos e reforçar as desigualdades sociais na área da saúde. (CHIEFFI *et al.*, 2010; GONTIJO, 2010; MACHADO *et al.*, 2010; MARQUES *et al.*, 2007; SANTOS *et al.*, 2010; VIEIRA *et al.*, 2007) Nesse sentido, alguns autores sugerem que indivíduos que entram com processos judiciais contra o Estado podem ter melhores condições socioeconômicas, visto que muitas vezes precisam arcar com custos da representação jurídica e são acompanhados pelos serviços privados de saúde. (CHIEFFI *et al.*, 2010; MACHADO *et al.*, 2010) A análise deste estudo identificou resultados que não confirmam essa suposição, já que a maior parte dos processos (65,6%) teve representação da Defensoria Pública e mais da metade das fórmulas nutricionais foi prescrita por profissionais do sistema público de saúde (53,9%).

No entanto, revisão realizada por Brito¹⁴ com 39 artigos relacionados à judicialização do direito à saúde, publicados entre 2001 e 2011, verificou que dos seis estudos que possuíam informações sobre a representação judicial e origem da prescrição, somente dois (MESSEDER *et al.*, 2005; ROMERO, 2008) tiveram mais da metade das prescrições e das representações jurídicas realizadas pelo serviço público.

Outro ponto a ser observado diz respeito ao diagnóstico e as prescrições, que podem estar equivocados. Nos processos desta análise, observa-se predominância de solicitações sem comprovação diagnóstica (59,5%). A exigência da comprovação que justifique a solicitação de fórmulas nutricionais industrializadas, assim como a adequada prescrição, deveria ser imprescindível para a tomada de decisão do Poder Judiciário.

A segurança do indivíduo é colocada em risco quando as prescrições são realizadas de forma indiscriminada e não representam sua real necessidade. No caso das fórmulas nutricionais industrializadas, que devem ser utilizadas em situações agudas e crônicas com objetivo de melhorar e/ou manter o estado nutricional, além da comprovação diagnóstica da doença, é essencial a adequada avaliação do estado nutricional do indivíduo para justificar a necessidade de sua utilização (BRASIL, Resolução RDC nº 63, 2000).

Alguns autores apontam que o alto número de solicitações de um mesmo insumo pode induzir a sua introdução no SUS. (ANGELL, 2007; PEPE *et al.*, 2010) No entanto, a incorporação de novas tecnologias no sistema de saúde deve ocorrer por meio de avaliação crítica, técnica e baseada em evidências científicas. No tocante à atenção às pessoas com necessidades alimentares especiais, cabe destacar que há alternativas ao uso de fórmulas nutricionais industrializadas, como o uso de formulações nutricionais preparadas com alimentos e a exclusão e substituição na dieta de alimentos que desencadeiam intolerâncias e alergias. Estas alternativas terapêuticas podem ser consideradas, desde que não existe prejuízo nutricional para indivíduos estáveis clinicamente com capacidade de digestão e absorção, com doenças crônicas ou em tratamento paliativo. (DREYER *et al.*, 2011; MITNE, 2006)

Nesse contexto, ainda é necessário observar que existem interesses econômicos envolvidos, principalmente por aqueles que produzem as novas tecnologias em saúde, incluindo medicamentos e fórmulas nutricionais. (ANGELL, 2007; MEDICI, 2010) Em análises realizadas por outros autores, (GONTIJO, 2010; MEDICI, 2010) as prescrições geralmente indicam o nome comercial dos insumos, quando deveriam indicar somente seu princípio ativo ou composição nutricional. O uso do nome comercial dificulta a escolha do produto pelo indivíduo ou pelo Poder Público, quando obrigado ao seu fornecimento, de outras opções de fórmulas com composição semelhante, igualmente eficazes e de menor custo.

Diversas estratégias são utilizadas pelas indústrias que produzem esses insumos para induzir a prescrição dos profissionais de saúde, como visitas aos prescritores,

financiamento para participação em eventos, patrocínio de entidades de classe, entre outras. (FITZGERALD, 2008; FREEDHOFF *et al.*, 2011; MARGETTS, 2009; MEDICI, 2010; MIGUELOTE *et al.*, 2010; NESTLE, 2001; SILLUP *et al.*, 2008) Nesse sentido, também já foi identificada a ação das indústrias farmacêuticas junto a associações de pacientes, geralmente desprovidas de conhecimento para avaliar a eficácia dos tratamentos, para motivar a realização de processos judiciais contra o Estado com solicitação de seus produtos. (CHIEFFI *et al.*, 2010; MEDICI, 2010; SOARES *et al.*, 2012) Além disso, estudos mostram a predominância de poucos advogados e prescritores envolvidos com muitas ações judiciais, o que pode sugerir a existência de conflito de interesses. (MACHADO *et al.*, 2010; MARQUES *et al.*, 2007)

Além das questões já abordadas, a judicialização resume o direito à saúde ao fornecimento de insumos, independentemente da vinculação à atenção integral, a qual deve incluir acompanhamento multiprofissional e considerar ações de promoção da saúde e prevenção e tratamento de doenças. (CHIEFFI *et al.*, 2010; GONTIJO, 2010)

Este estudo apresenta algumas limitações. A análise foi realizada a partir dos processos encaminhados à CGAN/DAB/SAS para elaboração de parecer técnico; no entanto, outros podem ter sido enviados às demais áreas técnicas do Ministério da Saúde, tais como Coordenação-Geral de Média e Alta Complexidade e Departamento de Assistência Farmacêutica, e não foram considerados na avaliação.

A CGAN/DAB/SAS também não recebe o retorno dos desfechos dos processos judiciais, e não foi possível verificar o perfil dos processos encaminhados entre 2007 e 2012, devido à ausência de informações sistematizadas disponíveis, que impossibilitou análises mais aprofundadas sobre a temática. Além disso, a análise foi restrita aos processos recebidos pelo Ministério da Saúde, mas estados e municípios também recebem demandas judiciais e, na maioria das vezes, arcam com estes custos.

Por outro lado, esta é a primeira análise sistematizada de ações judiciais recebidas pelo Ministério da Saúde que solicitaram o fornecimento de fórmulas nutricionais. Com este estudo, foi possível obter um retrato das demandas em âmbito nacional, identificando características dos solicitantes como região, gênero, idade e doenças/agravos, além de possibilitar análise de outras questões importantes para a discussão do tema, como a existência de diagnóstico e o uso de serviços públicos de saúde e do Judiciário.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi possível observar neste estudo, realizado a partir das demandas judiciais que chegaram à CGAN/DAB/SAS para emissão de parecer técnico, que há um movimento crescente das demandas judiciais por fórmulas nutricionais direcionadas ao Ministério da Saúde.

A análise dos processos judiciais de 2013 permitiu identificar o perfil dos solicitantes, caracterizados por estarem em faixas etárias extremas e possuírem, principalmente, doenças neurológicas e alergias/intolerâncias alimentares. Além disso, observou-se que mais da metade das prescrições das fórmulas nutricionais é proveniente de serviços públicos de saúde, enquanto que a representação na ação judicial ocorre especialmente pelas Defensorias Públicas. Outro fato relevante identificado foi o baixo número de processos que apresentaram comprovação diagnóstica, sobretudo quando observados os casos de alergias/intolerâncias alimentares.

A judicialização da saúde configura-se como um problema para os gestores do SUS e pode ampliar as desigualdades já existentes. É necessário que haja articulação entre os poderes Judiciário e Executivo, a fim de encontrar soluções conjuntas que garantam o direito à saúde sem que haja prejuízos para a gestão e organização do SUS. O Judiciário deve ter apoio técnico e político sobre o que diz respeito às principais doenças/agravos que demandam fórmulas nutricionais, bem como sobre diagnóstico, necessidade do uso de fórmulas nutricionais industrializadas, tratamentos possíveis e existência de conflitos de interesse.

O Poder Executivo se depara com alguns desafios para que o direito à saúde seja assegurado de forma efetiva. Faz-se necessário organizar a atenção aos indivíduos com necessidades alimentares especiais no SUS, por meio da elaboração de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, bem como garantir o financiamento e oferta de fórmulas nutricionais industrializadas, quando comprovada sua necessidade. Esta organização deve ser realizada com base em avaliações criteriosas que considerem o perfil epidemiológico da população, os conceitos de custo-benefício e custo-efetividade, e sejam baseadas em evidências científicas.

Constituem desafios, ainda, a formação e a educação permanente de profissionais de saúde envolvidos no cuidado às pessoas com necessidades alimentares especiais que abordem a dimensão ética relacionada à escolha da conduta a ser adotada, especialmente no tocante a prescrição de fórmulas nutricionais.

As demandas crescentes por fórmulas nutricionais por via judicial podem ter implicações negativas para o SUS, ao mesmo tempo em que apontam que pode haver falhas na organização da atenção à saúde que estão prejudicando o cuidado integral de indivíduos com necessidades alimentares especiais. O reconhecimento dessas falhas pode subsidiar a tomada de decisão quanto a estratégias de aperfeiçoamento das políticas públicas em saúde.

Assim, a análise do perfil dessas ações judiciais realizada nesse estudo promove reflexões pouco discutidas na área da alimentação e nutrição, e apresenta informações que poderão contribuir para a organização da atenção nutricional no Sistema Único de Saúde (SUS).

Referências

- ANGELL, M. *A verdade sobre os laboratórios farmacêuticos: como somos enganados e o que podemos fazer a respeito*. Rio de Janeiro: Record; 2007.
- ARAUJO, L. M.; FRAGA, A. J. A.; NETA, A. M. A.; SOUZA, L. R. B. Judicialização da saúde: uma revisão da literatura. *Rev. Enf. UFPI*, 2013; 2 (2): 49-54.
- BARROSO, L. R. *Da falta de efetividade à judicialização à saúde: fornecimento gratuito de medicamentos e parâmetros para atuação judicial*. Rio de Janeiro: Procuradoria-Geral do Estado do Rio de Janeiro; 2008.
- BRASIL. *Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990*. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União 29 set. 1990.
- _____. *Portaria nº 120, de 14 de abril de 2009*. Estabelece Normas de Classificação e Credenciamento/ Habilitação dos Serviços de Assistência de Alta Complexidade em Terapia Nutricional Enteral e Enteral/ Parenteral e dá outras providências. Diário Oficial da União 20 abr. 2009.
- _____. *Portaria nº 533, de 28 de março de 2012*. Estabelece o elenco de medicamentos e insumos da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União 29 mar. 2012.
- _____. *Portaria nº 1.307, de 22 de novembro de 2013*. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Fenilcetonúria. Diário Oficial da União 25 nov. 2013.
- _____. *Resolução RDC nº 63, de 06 de julho de 2000*. Aprova o Regulamento Técnico para fixar os requisitos mínimos exigidos para a Terapia de Nutrição Enteral. Diário Oficial da União 07 jul. 2000.
- _____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Política Nacional de Alimentação e Nutrição*. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
- BRITO, R. J. S. *A judicialização do direito à saúde: uma revisão bibliográfica da produção científica nacional [monografia]*. Brasília: Universidade de Brasília; 2011.
- CHIEFFI, A. L.; BARATA, R. C. B. Ações judiciais: estratégia da indústria farmacêutica para introdução de novos medicamentos. *Rev. Saúde Pública*, 2010; 44 (3): 421-9.

- CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS MUNICIPAIS DE SAÚDE. *Carta de Brasília*. XXIX Congresso Nacional de Secretarias Municipais de Saúde; 07-10 jul. 2013; Brasília, DF. Brasília: CONASEMS; 2013.
- DINIZ, D.; MACHADO, T. R. C.; PENALVA, J. A judicialização da saúde no Distrito Federal, Brasil. *Cienc. Saúde Coletiva*, 2014; 19 (2): 591-198.
- DREYER, E.; BRITO, S.; SANTOS, M. R.; GIORDANO L. C. R. S. *Nutrição enteral domiciliar*: manual do usuário: como preparar e administrar a dieta por sonda. 2ª ed. Campinas, SP: Hospital de Clínicas da UNICAMP; 2011. 33 p.
- EDAIS, V. L.; VENTURA, M.; SANT'ANA, J. M. B.; FIGUEIREDO, T. A.; SOUZA, V. R.; SIMAS, L. Caracterização de demandas judiciais de fornecimento de medicamentos "essenciais" no Estado do Rio de Janeiro, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, 2010; 26 (3): 461-471.
- FALEIROS, D. R.; GUERRA JR., A. A.; ZSUSTER, D. A. C.; GURGEL, E. A.; MACEDO, V. L. A questão das demandas judiciais por medicamentos no SUS. *Anais da III Jornada da Associação Brasileira de Economia da Saúde*; 10-12 set. 2006; Fortaleza, CE. São Paulo: ABRES; 2006. Disponível em: <http://abresbrasil.org.br/trabalhos/questao-das-demandas-judiciais-por-medicamentos-no-sus.html>.
- FINK, J. S.; MELLO, E. D.; PICON, P. D. Impactos da implementação de um centro de referência em fórmulas nutricionais especiais. *Revista da AMRIGS*. 2010; 54 (2): 133-140.
- FITZGERALD, G. A. Drugs, industry and academia. *Science*, 2008; 320 (5883): 1563.
- FREEDHOFF, Y.; HÉBERT, P. C. Partnerships between health organizations and the food industry risk derailing public health nutrition. *CMAJ*, 2011; 183 (3): 291-292.
- GOMES, F. F. C.; CHERCHIGLIA, M. L.; MACHADO, C. D.; SANTOS, V. C.; ACURCIO, F. A.; ANDRADE, E. I. G. Acesso aos procedimentos de média e alta complexidade no Sistema Único de Saúde: uma questão de judicialização. *Cad. Saúde Pública*, 2014; 30 (1): 31-43.
- GONTIJO, G. D. A judicialização do direito à saúde. *RMMG*, 2010; 20 (4): 606-11.
- KOLETZKO, S.; NIGGEMANN, B.; ARATO, A.; DIAS, J. J.; HEUSCHKEL, R.; HUSBY, S. *et al.* Diagnostic approach and management of cow's-milk protein allergy in infants and children: ESPGHAN GI Committee Practical Guidelines. *JPGM*, 2012; 55 (2): 221-29.
- LEBRÃO, M. L.; DUARTE, Y. A. O. *O Projeto SABE no município de São Paulo: uma abordagem inicial*. Brasília: OPAS; 2003.

- MACHADO, M. A. A.; ACURCIO, F. A.; BRANDÃO, C. M. R.; FALEIROS, D. R. Judicialização do acesso a medicamentos no Estado de Minas Gerais, Brasil. *Rev. Saúde Pública*, 2011; 45 (3): 590-8.
- MARGETTS, B. Time to agree guidelines and apply an ethical framework for public health nutrition. *Public Health Nutrition*, 2009; 12 (7): 885-886.
- MARQUES, S. B. *O direito ao acesso universal a medicamentos no Brasil: diálogos entre o direito, a política e a técnica médica [tese]*. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2011.
- _____; DALLARI, S. G. Garantia do direito social à assistência farmacêutica no Estado de São Paulo. *Rev Saúde Pública*, 2007; 41: 1001-7.
- MARTINS, A. S.; REZENDE, N. A.; TORRES, H. G. Sobrevida e complicações em idosos com doenças neurológicas em nutrição enteral. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, 2012; 58 (6): 691-97.
- MEDEIROS, M.; DINIZ, D.; SCHWARTZ, I. V. D. A tese da judicialização da saúde pelas elites: os medicamentos para mucopolissacaridose. *Cien. Saúde Coletiva*, 2013; 4 (18): 1089-98.
- MEDICI, A. C. Judicialização, integralidade e financiamento da saúde. *Rev. Diagn. e Tratamento*, 2010; 15 (2): 81-7.
- MESEDER, A.; OSÓRIO-DE-CASTRO, C. G. S.; LUIZA, V. L. Mandados judiciais como ferramenta para garantia do acesso a medicamentos no setor público: a experiência do Estado do Rio de Janeiro, Brasil. *Cad Saúde Pública*, 2005; 21 (2): 525-34.
- MIGUELOTE, V. R. S.; CAMARGO JR., K. R. Indústria do conhecimento: uma poderosa engrenagem. *Rev. Saúde Pública*, 2010; 44 (1): 190-6.
- MITNE, C. Preparações não-industrializadas para Nutrição Enteral. In: WAIZBERG, D. L. *Nutrição oral, enteral e parenteral na prática clínica*. 3ª ed. São Paulo: Atheneu; 2006. p. 629-657.
- NESTLE, M. Food company sponsorship of nutrition research and Professional activities: a conflict of interest? *Public Health Nutrition*, 2001; 4 (5): 1015-1022.
- PENALVA, J. *Judicialização do direito à saúde: o caso do Distrito Federal*. Belo Horizonte: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero; 2011.
- PEPE, V. L. E.; FIGUEIREDO, T. A.; SIMAS, L.; OSORIO-DE-CASTRO, C. G. S.; VENTURA, M. A judicialização da saúde e os novos desafios da gestão da assistência farmacêutica. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 2010; 15 (5): 2405-14.

- PEREIRA, J. R.; SANTOS, R. I.; NASCIMENTO JR., J. M.; SCHENKEL, E. P. Análise das demandas judiciais para o fornecimento de medicamentos pela Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina nos anos de 2003 e 2004. *Cien. Saúde Coletiva*, 2010; 15 (3): 3551-60.
- RIZZO, A. Sem remédio. *Estado de Minas*. 8 jun. 2008. Primeiro Caderno. p. 6.
- ROMERO, L. C. *Judicialização das políticas de assistência farmacêutica: o caso do Distrito Federal*. Textos para discussão. Brasília: Consultoria Legislativa do Senado Federal; 2008.
- SANTOS, J. S.; BLIACHIENE, A. C.; UETA, J. A via judicial para o acesso aos medicamentos e o equilíbrio entre as necessidades e desejos dos usuários do Sistema de Saúde e da indústria. *Boletim do Instituto de Saúde*, 2010; 13 (1): 66-75.
- SILLUP, G. P.; PORTH, S. J. Ethical issues in the pharmaceutical industry: an analysis of US newspapers. *Intern J. Pharm. Healthcare Marketing*, 2008; 2 (3): 163-180.
- SOARES, J. C. R. S.; DEPRÁ, A. S. Ligações perigosas: indústria farmacêutica, associações de pacientes e as batalhas judiciais por acesso a medicamentos. *Physis*, 2012; 22 (1): 311-29.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA DE FAMÍLIA E COMUNIDADE. *Classificação Internacional de Atenção Primária (CIAP 2)*. Florianópolis: SBMFC; 2010. [acesso em 10 abr. 2014]. Disponível em: http://www.sbmfc.org.br/media/file/CIAP%202/CIAP%20Brasil_atualizado.pdf.
- TAVARES, G. R. P.; SILVA, D. M.; BARCELOS, P. C.; RIBEIRO, C.; MOREIRA, G. L. Diagnóstico das ações judiciais direcionadas à Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo. *Anais do III Congresso Consad de Gestão Pública*; 15-17 maio 2010; Brasília: CONSAD; 2014. [acesso em 4 abr. 2014]. Disponível em: <http://www.escoladegoverno.pr.gov.br/arquivos/File/Material_%20CONSAD/paineis_III_congresso_consad/painel_9/diagnostico_das_acoes_judiciais_direcionadas_a_secretaria_de_estado_da_saude_do_espirito_santo.pdf>
- TRAVASSOS, D. V.; FERREIRA, R. C.; VARGAS, A. M. C.; MOURA, R. N. V.; CONCEIÇÃO, E. M. A.; MARQUES, D. F. *et al.* Judicialização da Saúde: um estudo de caso de três tribunais brasileiros. *Cien. Saúde Coletiva*, 2013; 18 (11): 3419-3429.
- VENTURA, M.; SIMAS, L.; PEPE, V. L. E.; SCHRAMM, F. R. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. *Rev. Saúde Col.*, 2010; 20 (1): 77-100.
- VIEIRA, F. S.; ZUCCHI, P. Distorções causadas pelas ações judiciais à política de medicamentos no Brasil. *Rev Saúde Pública*, 2007; 42 (2): 214-22.

Capítulo 11

ROTULAGEM DE ALIMENTOS COMO INSTRUMENTO DE TUTELA DOS DIREITOS DA POPULAÇÃO COM NECESSIDADE ALIMENTAR ESPECIAL

Maria Cecília Cury Chaddad; Fernanda Mainier Hack

1. Introdução

A população com necessidades alimentares especiais demanda cuidados específicos no que se refere à dieta alimentar. Para este grupo, a escolha não se dá por interesse, mas por necessidade, razão pela qual o tema passa a ter ainda mais importância e urgência.

Assim, este grupo demanda atenção especial por parte de todos os atores da sociedade, mormente no que se refere ao sistema de proteção dos direitos sociais, caso do direito à saúde e à alimentação adequada, além da proteção dos direitos

à informação. Tutelar tais direitos significa garantir a própria vida e bem-estar das pessoas.

Neste contexto, rótulos que tragam informações claras a respeito da composição e riscos relacionados ao produto são ferramentas indispensáveis para a proteção das pessoas que convivem com necessidade alimentar especial, sobretudo seus direitos à saúde e à alimentação adequada. Isto porque a efetiva garantia do direito à informação é peça fundamental para viabilizar a tutela do direito à saúde e à alimentação adequada deste grupo.

Adota-se o conceito de necessidades alimentares especiais que consta na Política Nacional de Alimentação e Nutrição – PNAN, que envolve as alterações metabólicas e fisiológicas temporárias ou permanentes que causam mudanças nas necessidades alimentares dos indivíduos, *verbis*:

*“Necessidades Alimentares Especiais: Em todas as fases do curso da vida ocorrem alterações metabólicas e fisiológicas que causam mudanças nas necessidades alimentares dos indivíduos, assim como um infinito número de patologias e agravos à saúde também podem causar mudanças nas necessidades alimentares. As necessidades Alimentares Especiais estão aqui referidas como as necessidades alimentares, sejam restritivas ou suplementares, de indivíduos portadores de alteração metabólica ou fisiológica que cause mudanças, temporárias ou permanentes, relacionadas à utilização biológica de nutrientes ou a via de consumo alimentar (enteral ou parenteral). Exemplos: erros inatos do metabolismo, doença celíaca, HIV/AIDS, intolerâncias alimentares, alergias alimentares, transtornos alimentares, prematuridade, nefropatias, etc”.*³²

Destaca-se, no presente debate, a título de ilustração a experiência da aprovação da regulamentação da rotulagem de alergênicos, que contou com a participação da sociedade civil como agente catalisador no processo de construção da norma.

2. DIREITO À SAÚDE

Se, de um lado, a vida é pressuposto para o exercício de todos os demais direitos; de outro, a tutela do direito à vida demanda a defesa de outros direitos, como o direito à saúde.

32. Disponível em <http://189.28.128.100/nutricao/docs/geral/pnan2011.pdf>. Acesso em 20 set. 2016.

Lenir Santos esclarece que a tutela do direito à saúde demanda a consideração “das condições que cercam o indivíduo e a coletividade”³³, até porque o direito à saúde não deve ser apreciado apenas sob a ótica individual; há que se tutelar também os aspectos de interesse difuso, coletivo e individual homogêneo.

Em virtude de sua inegável relevância, o direito à saúde encontra guarida tanto no contexto internacional, quanto no âmbito interno do ordenamento jurídico brasileiro. No âmbito internacional, a Declaração Universal dos Direitos Humanos atrela tal direito ao bem-estar, dispondo no artigo 25, item 1, que “toda pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem-estar”.³⁴

Ao seu turno, o Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC) prevê, em seu artigo 12, que “toda pessoa tem direito à saúde, entendida como o gozo do mais alto nível de bem-estar físico, mental e social”.³⁵

A Organização Mundial da Saúde – OMS, por sua vez, define que a saúde não se limita à ausência de doença, abrangendo também o completo bem-estar físico, mental e social.³⁶

No âmbito interno, dúvida não há de que o direito à saúde está abrangido pelo rol de direitos fundamentais, não apenas pela questão topológica (o artigo 6º da Constituição Federal de 1988, que cuida do direito à saúde, está contido no título dos direitos e garantias fundamentais), mas, sobretudo, em vista do conteúdo que se revela de tal direito. Trata-se de direito que objetiva salvaguardar o bem-estar e a qualidade de vida, o que, em última análise, significa tutelar a existência digna de todos.

Destaque-se que o constituinte objetivou cuidar não apenas dos serviços de saúde, mas também das ações voltadas à promoção da saúde, ao prever, no artigo 197, que “são de relevância pública as ações e serviços de saúde” (grifos da transcrição).

Especificamente em relação a crianças e adolescentes, vale frisar que, nos termos do artigo 227 da Constituição Federal de 1988, o Estado deve assegurar a este grupo de pessoas, com prioridade absoluta, os direitos à vida, à saúde, à

33. SANTOS, L. Direito à saúde, sistema único de saúde e a integralidade da assistência. In: SANTOS, L. (org.). *Direito da saúde no Brasil*, Campinas: Saberes, 2010, p. 148/149.

34. Disponível em http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf. Acesso em 20 set. 2016.

35. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0591.htm. Acesso em 20 set. 2016.

36. Disponível em <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>. Acesso em 20 set. 2016.

alimentação, dentre outros, devendo o Estado promover programas de assistência integral à saúde da criança, do adolescente e do jovem nos termos do parágrafo primeiro do dispositivo em comento³⁷.

Nota-se, de todo o exposto, que a tutela do direito à saúde, que engloba o bem-estar físico, mental e social, é obrigação assumida e reafirmada pelo Brasil no âmbito internacional. Por isso, salvaguardar tal direito, implica o dever de todos de tutelar a saúde das pessoas com alergia alimentar, que necessitam de cuidados especiais com sua dieta, a fim de evitar danos ao seu bem-estar.

3. DIREITO À ALIMENTAÇÃO ADEQUADA

A alimentação adequada do indivíduo – que vai muito além da disponibilização de um prato de comida – é um relevante condicionante para a preservação de sua saúde e, conseqüentemente, para o desfrute do seu direito à vida, sendo este o posicionamento do Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais no Comentário Geral nº 14.³⁸

A esse respeito, o médico Flavio Luiz Schieck Valente sustenta ser a alimentação adequada direito que condiciona o exercício do direito à vida, *verbis*: “sem uma alimentação adequada, tanto do ponto de vista de quantidade, como de qualidade, não há o direito à vida”.³⁹

Ao seu turno, o PIDESC prevê o direito à alimentação no artigo 11, prescrevendo que a alimentação é *conditio sine qua non* para que uma pessoa tenha nível de vida adequado, o que abrange o dever de os Estados-partes adotarem medidas para melhorar os métodos de produção, conservação e distribuição de gêneros alimentícios, dentre outras questões, pela plena utilização dos conhecimentos técnicos e científicos e pela difusão de princípios de educação nutricional, o que guarda estreita relação com a proposta aqui apresentada.

De acordo com o entendimento atual acerca do tema, presente no Comentário Geral nº 12 do Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais da ONU, o

37. Reforçando a vulnerabilidade deste grupo, no plano infraconstitucional, o ECA preconiza que “a criança e o adolescente têm direito à vida e à saúde, mediante efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência”.

38. <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Women/WRGS/Health/GC14.pdf>, acesso em 20/09/16.

39. VALENTE, F. L. S. Do combate à fome, à segurança alimentar e nutricional: o direito à alimentação adequada. In: VALENTE, F. L. S. *Direito humano à alimentação: desafios e conquistas*, São Paulo: Cortez, 2002.

direito à alimentação abrange três elementos: (i) disponibilidade; (ii) adequação; e (iii) acessibilidade.⁴⁰

Para o Comitê em questão, a disponibilidade se relaciona à existência de quantidade suficiente de alimento para a população mundial de hoje e provisão para alimentar as gerações futuras.

Por sua vez, a adequação está atrelada à observância das necessidades dietéticas de cada indivíduo, não apenas no referente aos nutrientes, mas também no que tange às necessidades culturais e outras específicas de cada cidadão, que, no caso dos que têm alergia alimentar, seria a garantia de alimentos livres de ingredientes alergênicos, observadas as peculiaridades de cada qual das pessoas.

Por fim, a acessibilidade se subdivide em duas categorias: (i) econômica, pela qual o custo para aquisição de alimentos não pode resultar na impossibilidade de realização de outros direitos, como moradia, saúde e educação; e (ii) física, que abarca a consideração das pessoas fisicamente vulneráveis, incluindo crianças, adolescentes, idosos, pessoas com dificuldades de locomoção e, ainda, pessoas com problemas médicos persistentes.

Ademais, de acordo com o que se depreende da leitura do comentário nº 12 *sub examine*, o que se busca é garantir o acesso à alimentação adequada, a qual seria mais do que um pacote de calorias, proteínas e outros nutrientes (item 6). É indispensável considerar-se não apenas a quantidade de alimento, mas sua qualidade, a fim de garantir as necessidades dietéticas de uma dada população (item 8), pelo que propugna a adoção de medidas que visem manter, adaptar e reforçar as diversidades dietéticas (item 9). O alimento disponibilizado deve, ainda, estar livre de substâncias adversas, inclusive daquelas decorrentes do manejo inapropriado durante a cadeia produtiva (item 10) e ser adequado às pessoas vulneráveis (item 13). Cabe aos Estados-parte tomarem as medidas necessárias para respeitar, proteger e implementar o direito à alimentação (item 15), sendo certo que a omissão em regular tal direito de forma efetiva é vista como violação à Declaração Universal dos Direitos Humanos (item 19).

Em consonância com o contexto internacional, com a promulgação da Emenda Constitucional nº 64, aprovada em 4 de fevereiro de 2010, a Constituição Federal de 1988 conferiu, ao direito à alimentação, o status de direito fundamental, incluindo-o no rol de direitos sociais previstos no artigo 6º, sendo, deste modo, um direito a ser respeitado, protegido e implementado pelo Estado.⁴¹

40. Disponível em <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G99/420/12/PDF/G9942012.pdf?OpenElement>. Acesso em 20 set. 2016.

41. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Emendas/Emc/emc64.htm>. Acesso em 20 set. 16.

Do exposto, temos que a alimentação adequada é protegida nos contextos internacional e nacional, sendo condição para a fruição de outros direitos de grande importância, como o direito à saúde, sendo certo que um alimento somente pode ser visto como adequado se ele atender às necessidades dietéticas especiais de uma dada parcela da população.

Assim, temos que a dieta de uma pessoa com necessidade alimentar especial deve ser correta não apenas do ponto de vista nutricional, mas deve considerar ainda a necessidade de exclusão do(s) ingrediente(s) que desencadeiam reações adversas nesta pessoa. Sem este cuidado, a saúde desta pessoa é sensivelmente abalada (por vezes, de maneira imediata e severa).

4. DIREITO À INFORMAÇÃO

Pensar em acesso a informações claras sobre o conteúdo dos alimentos postos à venda no mercado consumidor e os seus riscos é pensar na efetiva garantia do direito à informação, que tem sua matriz no inciso XIV do artigo 5º da Constituição Federal de 1988.

Registre-se que, pela Lei Federal nº 8.078/90, instituidora do Código de Defesa do Consumidor (CDC), só se pode pensar em efetiva tutela do direito do consumidor quando há o respeito à sua dignidade, saúde e segurança por parte dos atores das relações de consumo.

É sabido que o consumidor fica em inquestionável situação de vulnerabilidade – sobretudo aquele consumidor que tem alguma necessidade alimentar especial – uma vez que depende da informação mencionada no rótulo do produto.

Neste contexto, o direito constitucional à informação tem três vertentes: (i) o direito que o fornecedor tem de informar aos consumidores sobre os produtos e/ou serviços que pretende comercializar; (ii) o dever de o fornecedor informar aos consumidores sobre as características dos produtos e/ou serviços; e (iii) o direito de o consumidor ser informado⁴².

O direito, em especial os direitos humanos, tutela não apenas os interesses “da maioria”, mas também – e especialmente – os interesses de cada um dos seres humanos, individualmente considerados. E, em vista da diferença existente entre os seres humanos, com suas peculiaridades, particularidades e especificidades, o direito deve ultrapassar a análise das normas com base no “homem genérico”,

42. MALFATTI, A. D. *O princípio da informação no Código de Defesa do Consumidor*. Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2001, p. 162.

passando a considerar o “homem específico”⁴³, tutelar especialmente os direitos de categorias vulneráveis. A efetiva concretização do direito à igualdade passa pela consideração das diferenças, donde se conclui serem necessárias “não apenas políticas universalistas, mas [outras] específicas, endereçadas a grupos socialmente vulneráveis”⁴⁴, com a efetiva consideração de suas especificidades e peculiaridades⁴⁵.

O que se busca é garantir que aqueles que têm necessidade alimentar especial possam desfrutar de igual oportunidade para tutelar seus direitos à saúde e à alimentação adequada, o que passa, necessariamente, pela garantia do amplo e irrisório acesso a informações precisas quanto à presença de alérgenos nos alimentos.

Pelo CDC, já há expressa obrigatoriedade de informar com clareza o conteúdo dos produtos, assim com os riscos que um dado produto pode causar aos grupos vulneráveis (artigos 6º, inciso III, 8º, 12 e 30).

Enfrentando especificamente o dever de informar a composição, Alexandre David Malfatti afirma:

“(...) [o consumidor] tem direito à informação sobre aquilo que compõe, integra, está adicionado ao produto ou serviço de seu interesse. (...) o consumidor pode ser possuidor de características próprias – de saúde, credo, religião, etc. – que sejam incompatíveis com o produto ou serviço ofertado”⁴⁶.

Há que se reconhecer que o consumidor fica à mercê daquilo que mencionado no rótulo do produto, em inquestionável situação de vulnerabilidade (art. 4º, inc. I, do CDC)⁴⁷, não lhe sendo possível imaginar que aquilo que o rótulo indica na lista

43. *A Era dos Direitos*, 10ª reimpressão, Rio de Janeiro: Campus, 2004, p. 64.

44. PIOVESAN, F. Concepção contemporânea de direitos humanos: desafios e perspectivas. In: *Direitos humanos: desafios humanitários contemporâneos: 10 anos do estatuto dos refugiados* (lei nº 9.474 de 22 de julho de 1997), coord. João Carlos de Carvalho Rocha, Tarcísio Humberto Parreiras Henriques Filho, Ubiratan Cazetta. Belo Horizonte: Del Rey, 2008, p. 22.

45. Sobre o tema, v. PIOVESAN, F. Proteção internacional dos direitos humanos: desafios e perspectivas. In: *Direito Constitucional Brasileiro: perspectivas e controvérsias contemporâneas*. Rio de Janeiro: Forense, 2006, p. 348/349.

46. MALFATTI, A. D. *O princípio da informação no Código de Defesa do Consumidor*. São Paulo, 2001. Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica. p. 309.

47. Fátima Nancy Andriighi, a esse respeito, pontua que “as informações prestadas na fase pré-contratual são essenciais para a formação da própria convicção do consumidor, pois somente a partir da plena ciência da quantidade, qualidade e riscos do serviço oferecido é que o consumidor estará apto a decidir se deseja firmar o negócio” (O Código de Defesa do Consumidor pela jurisprudência do Superior Tribunal de Justiça. In: MORATO, A. C.; NERI, P. T. (orgs.). *20 anos do Código de Defesa do Consumidor*. São Paulo: Atlas, 2010. p. 32).

de ingredientes não representa a totalidade da composição do produto, o que, no caso das pessoas com alergia alimentar, como será exposto a seguir, pode resultar em sérios danos à saúde do consumidor.

Frise-se: quando há uma parcela da população que necessita, para fins de tutela de seu direito à saúde, de informações precisas acerca do conteúdo dos produtos alimentícios, o Estado deve agir no sentido de salvaguardar os direitos deste grupo de pessoas, sendo válido registrar que aquele que a legislação classifica como consumidor – toda pessoa física ou jurídica que adquire ou utiliza produto ou serviço como destinatário final – é um cidadão, isto é, sujeito de direitos constitucionalmente garantidos.

Destarte, cabe ao Poder Público, através da regulação das relações de consumo, o importante papel de definir parâmetros a serem observados de forma a garantir meios para exercício dos direitos do consumidor, especialmente no que tange à vida e à saúde desses consumidores, e fiscalizar o seu cumprimento.

Vale ainda ressaltar que o princípio da dignidade da pessoa humana, que decorre da ética e da solidariedade, é um vetor que deve incidir sobre todas as ações tomadas pelo Estado e sociedade, incluindo o setor produtivo.

Nesta linha, Flávia Piovesan pontua que a agenda de direitos humanos também deve nortear a atuação do setor privado⁴⁸, cabendo ao Estado fiscalizar a observância dos direitos sociais.

Nesse mesmo diapasão, Andrew Claphan sustenta que as empresas devem ter responsabilidade e serem responsabilizáveis no que tange à observância (e inobservância) dos direitos humanos, levando em conta que um comportamento compatível com a agenda de direitos humanos tenderia a melhorar a imagem da empresa perante consumidores, empregados e profissionais do mercado, além de serem mais atrativas para financiadores também mais comprometidos com a responsabilidade social das empresas⁴⁹.

Portanto, todos os integrantes da cadeia produtiva devem agir no sentido de cumprir não apenas com sua responsabilidade social, mas também com seu dever de observância aos direitos do consumidor, cuja raiz tem assento constitucional, fornecendo ao consumidor todas as informações necessárias para a segurança do consumo.

48. *Direitos humanos e justiça internacional*, São Paulo: Saraiva, 2006. p. 24, 26-27.

49. CLAPHAN, A. *Human rights obligations of non-state actors*. Oxford: Oxford Print, 2006. p. 195

5. PROTEÇÃO DA POPULAÇÃO COM NECESSIDADE ALIMENTAR ESPECIAL: A EXPERIÊNCIA DOS ALÉRGICOS ALIMENTARES

5.1. Dever de proteção da população com alergia alimentar

A prevalência das alergias alimentares vem crescendo ao redor do mundo e, no Brasil, estima-se que afeta entre 6-8% das crianças e entre 2% da população adulta⁵⁰, sendo certo que estudos indicam que as alergias estão acometendo mais pessoas, ficando mais persistentes e as reações mais graves⁵¹, fato que tem chamado a atenção em todo o mundo, incluindo a sociedade brasileira e o Governo.

Os alimentos que mais provocam alergia são leite, soja, ovo, trigo, peixe, crustáceos, amendoim, oleaginosas⁵² e, se uma pessoa que tem alergia a um ou mais destes alimentos, deve abster-se de consumi-lo(s).

É certo que o tratamento desta população passa necessariamente pela exclusão de alérgenos, o que demanda a garantia do acesso a informações seguras quanto à presença de alimentos alergênicos nos produtos. Na teoria, parece simples, mas, na prática, a adesão à dieta demanda uma série de medidas, dentre as quais a leitura cuidadosa dos rótulos para que não haja o consumo do ingrediente que lhe causa reações.

Até a aprovação da regulamentação da rotulagem de alergênicos, muitos produtos traziam, na lista de ingredientes, nomenclatura técnica ou em outra língua, pouco acessíveis ao consumidor brasileiro, como caseinatos, ghee, whey, albumina, lisozima, dentre outros, sendo descabida a argumentação de que a informação apresentada seria suficiente para o consumidor.

A situação era agravada pela falta de uniformidade no que tange à prestação de informações em relação ao risco da presença de traços de alergênico em virtude de algum insumo ou do processo de produção: alguns rótulos traziam informações sobre este risco e outros simplesmente omitiam este dado.

Ademais, muitas vezes, o serviço de atendimento ao consumidor se recusava a prestar a informação requerida pelo consumidor, fato que impedia o consumidor de fazer escolhas seguras no ato da compra.

50. Disponível em <http://www.sbai.org.br/impressao.asp?s=51&id=578>. Acesso em 11 abr. 2015.

51. <http://www.waojournal.org/content/6/1/21> e <http://www.foodallergy.org/facts-and-stats>, acesso em 11/10/14.

52. Estes ingredientes correspondem a 90% dos casos de hipersensibilidade alimentar. Disponível em <http://revistapesquisa.fapesp.br/2011/08/04/alergias-perturbam-o-humor>. Acesso 08 abr. 2015.

A criticidade desta situação foi confirmada no estudo do Instituto da Criança da Unidade de Alergia e Imunologia do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP) apontou que 39,5% reações alérgicas foram relacionadas a erros na leitura de rótulos dos produtos⁵³ – acreditamos piamente que este dado muda sensivelmente na medida em que os rótulos forem se adequando à legislação que regulamentou a rotulagem destacada de alergênicos.

O cenário da falta de informação expunha o consumidor que tem alergia a uma situação de risco que poderia ser evitada se a informação atinente aos alergênicos fosse prestada de modo claro, visível, de modo ostensivo, nos precisos termos do que propugna o CDC.

Antes mesmo da aprovação da regulamentação da rotulagem de alergênicos pela Anvisa, o tema estava começando a ganhar a atenção do Poder Judiciário, como ilustra a decisão proferida pelo Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul em um caso de reação alérgica advinda de consumo de produto que não continha alergênico (leite) dentre seus ingredientes, mas que, por haver compartilhamento de maquinário, possuía traços de leite. Neste caso, confirmando decisão exarada pelo juízo de Porto Alegre, o Tribunal em questão entendeu que a responsabilidade do fabricante do produto seria objetiva e, fundamentando-se no direito à informação do consumidor, decidiu:

“Ainda que na época da aquisição do produto pela genitora parte autora não existisse nenhuma regulamentação específica da ANVISA acerca da necessidade de alertar da existência de produtos alergênicos, certo é que houve infringência ao Código de Defesa do Consumidor.

(...)

Ao deixar a ré de prestar as informações de forma precisa, quanto ao conteúdo do produto comercializado, afrontou direito básico do consumidor.

(...)

Destarte, pela prova dos autos, tenho não restar dúvida, quanto à responsabilidade da empresa no dever de informar e resguardar a saúde do consumidor que adquiri seu produto, de sorte que deve ser mantida a condenação de indenização por danos morais” (Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul, 6ª Câmara Cível, rel. Des. Artur Arnildo Ludwig, Ap. Civ. nº 70046666319/2011, DJ 21/09/12)⁵⁴.

53. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822009000300010. Acesso em 13 mai. 2015

54. Dados disponíveis em: <<http://www.tjrs.jus.br/busca/?tb=proc>>. Acesso em: 06 out. 2013.

Na mesma toada, o Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo condenou uma empresa a indenizar o consumidor e seus pais em razão dos danos à saúde do consumidor (menor à época), devido à ausência de informações claras no rótulo das embalagens dos produtos, assim como pela informação incorreta passada pelo SAC da empresa. O Tribunal entendeu que a empresa não poderia obstar o exercício do direito de informação pelo consumidor reconhecido pelo art. 6º, III, do Código de Defesa do Consumidor:

“Ainda que na época da aquisição do produto pela genitora parte autora não existisse nenhuma regulamentação específica da ANVISA acerca da necessidade de alertar da existência de produtos alergênicos, certo é, que houve infringência ao Código de Defesa do Consumidor.

(...)

Evidente, pois, que a NESTLE ao deixar de informar, precisamente, na embalagem do produto as substâncias nele contidas, afrontou direito básico do consumidor, expondo a sua saúde, considerando-se, portanto, o produto defeituoso já que não oferece a segurança que dele se espera” (Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo, 5ª Câmara de Direito Privado, rel. Des. Moreira Viegas, Ap. Civ. nº 68248-42.2008.8.26.0100, DJ 02/02/16).

O Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo também trouxe a tese de que se trata de responsabilidade objetiva do fabricante, nos termos do artigo 12 do Código de Defesa do Consumidor: uma vez comprovada a aquisição pelos autores do produto fabricado pela ré e que o seu consumo acarretou em danos à saúde da autora, ausentes nos autos qualquer causa excludente de responsabilidade da ré, restou claro o nexo causal, sendo devida a responsabilização da ré.

Note-se que estas decisões se fundamentaram unicamente em regras previstas no Código de Defesa do Consumidor, em especial no direito à informação e correspondente dever de informar, inclusive sobre os riscos que o produto apresenta.

Em que pese o importante peso jurídico de decisões condenatórias como as acima mencionadas, certo é que medidas protetivas e preventivas precisam ser tomadas de modo a evitar que tais danos ocorram. Para cada caso de condenação a indenizar por ocorrência de reação alérgica advinda de falha no dever de informação da empresa, existem inúmeros outros casos que, pelas mais diversas razões, não são levadas ao conhecimento do Judiciário.

Portanto, muito embora o problema seja frequente (frisando a estimativa de que uma em cada três reações alérgicas se deva a erro na leitura dos rótulos dos

alimentos⁵⁵), poucos são os casos em que as empresas são de fato responsabilizadas civilmente, diante do desconhecimento por parte dos cidadãos de seus direitos e por ainda insuficiente acesso à justiça no Brasil.

Frise-se que, pelo texto da Constituição, a proteção dos direitos à saúde demanda ações de prevenção, o que passa pela necessidade de se criar um contexto regulatório mais favorável à segurança do consumidor, em especial daqueles com necessidades alimentares especiais.

Em vista da relevância deste tema e da importância da tutela da saúde da população com alergia alimentar, diversos países já regulamentam há tempos a rotulagem de alérgenos em alimentos, como Estados Unidos, Canadá, Chile, Austrália, Nova Zelândia, Japão, países da União Europeia.

No Brasil, o assunto começou a tomar corpo em 2011, quando a delegação brasileira encaminhou, ao Mercosul, proposta de regulamentação da rotulagem de alergênicos, mas as discussões avançaram muito pouco, não havendo consenso em relação a temas críticos, como o modo de declarar, quais alergênicos deveriam ser destacados e nem quanto a possíveis exceções à regra de rotulagem destacada dos alergênicos.

Neste contexto de urgente tutela da população com alergia alimentar, a partir de 2014, a sociedade civil se mobilizou para buscar meios de garantir a saúde e a segurança da população que convive com alergia alimentar, o que passaria, necessariamente, pela aprovação de uma regulamentação da rotulagem destacada dos principais alergênicos em alimentos, assunto esmiuçado no tópico a seguir.

5.2. Experiência de mobilização social

O Põe no Rótulo (#poenorotulo), movimento social criado e mantido por famílias de crianças com alergia alimentar, que desde fevereiro de 2014 tem trabalhado para a viabilizar uma melhoria na qualidade de vida de quem convive com alergia alimentar, por meio da sensibilização da sociedade para o tema da alergia alimentar, incluindo – mas não se limitando – ao objetivo de ver garantido o direito de ter informação sobre alergênico acessível nos rótulos dos alimentos industrializados.

O perfil do Põe no Rótulo no Facebook (www.facebook.com/poenorotulo), principal meio de comunicação utilizado pelo Põe no Rótulo – cujo conteúdo é replicado no Instagram e no Twitter – conta com mais de 131.000 curtidas.

Em virtude da seriedade de suas ações e da importância da pauta defendida, o movimento Põe no Rótulo recebeu apoio de diversas instituições, como Associação

55. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822009000300010. Acesso em 13 mai. 2015.

Brasileira de Alergia e Imunologia (ASBAI), Instituto Alana, Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor – IDEC, Akatu, Instituto Pro Bono, Proteste, Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil – FENACELBRA, Associação de Celíacos do Brasil – SP).

Atualmente, o Põe no Rótulo representa o Brasil no Comitê de Organizações de Pacientes da Academia Europeia de Alergia Alimentar (EAACI) e na Aliança Internacional de Alergia Alimentar e Anafilaxia (IFAAA), hoje gerenciada pela Food Allergy Research and Education (FARE), referência dentre as organizações de pacientes que convivem com alergia alimentar.

Ao longo de sua existência, desenvolveu material informativo, como a Cartilha da Alergia Alimentar desenvolvida com apoio da Associação Brasileira de Alergia e Imunologia (ASBAI) e em parceria com a Proteste, o guia “Criança com alergia alimentar na escola” (ambos se encontram disponíveis no site www.poenorotulo.com.br), além de Plano de Ação para Emergências elaborado em conjunto com a Dra. Paolla L. M. Alberton, no intuito de criar documento padronizado para que profissionais de saúde possam orientar seus pacientes em risco de alergia severa.

A relevância do pleito e o impacto do Põe no Rótulo também mobilizou a Agência Nacional de Vigilância Sanitária – Anvisa, culminando com a aprovação, por unanimidade de votos da Diretoria Colegiada daquela Agência, da proposta de regulamentação da rotulagem obrigatória dos principais alimentos que causam alergias alimentares em alimentos e bebidas, RDC nº 26, de 2 de julho de 2015 (“RDC nº 26/15”), cujo detalhamento é objeto do item 5.3, *infra*.

Destaque-se a valiosa participação da Ordem dos Advogados do Brasil – Seccional Distrito Federal na construção da RDC nº 26/15, em especial da Comissão de Direito do Consumidor, que esteve presente na Audiência Pública ocorrida em maio de 2015 e nas reuniões da Diretoria Colegiada em 24 de junho de 2015 e em 1º de junho de 2016.

O movimento Põe no Rótulo e o resultado de seu trabalho também foram reconhecidos pelo Ministério Público Federal, que divulgou nota de apoio à RDC nº 26/15 da Anvisa, oportunidade na qual ressaltou a importância da participação de entidades e movimentos da sociedade civil que colaboraram com a elaboração da RDC nº 26/15, “em especial as contribuições do movimento Põe no Rótulo, que forneceu informações e mobilizou apoio em defesa da população que sofre de alergia a certas substâncias que compõem alimentos industrializados”.⁵⁶

Em mencionada nota, o Ministério Público Federal frisou que “as pessoas alérgicas têm sua situação de vulnerabilidade agravada quando não encontram

56. <http://www.mpf.mp.br/pgr/documentos/nota-de-apoio-rotulacao>, acesso em 30/06/16.

informações precisas e suficientes sobre substâncias que compõem os alimentos”⁵⁷ e que cabe à Anvisa o papel de tutelar a saúde da população brasileira, incluindo a população com alergia alimentar:

“A tutela do direito à saúde da população torna-se mais eficaz na medida em que a regulação específica produzida pela agência especializada tem o condão de prevenir danos à saúde dos consumidores, dentre eles os causados pela ingestão de substâncias potencialmente alergênicas”.

A nota destaca claramente que a Resolução RDC nº 26/15 surge dentro de um contexto dialógico e que prima pela observância à Constituição Federal e ao Código de Defesa do Consumidor, razão pela qual merece apoio e reconhecimento das entidades e instituições que promovem a defesa dos consumidores, *verbis*:

“5. As decisões tomadas pela Diretoria da Anvisa de expedir a Resolução RDC 26/15 e a de confirmar, à unanimidade, a data para o seu integral cumprimento merecem apoio e reconhecimento das entidades e instituições que promovem a defesa dos consumidores, considerando especialmente a sua postura, neste caso, de diálogo com a sociedade civil e a busca de implementação de segurança alimentar e dos direitos dos consumidores previstos na Constituição Federal e no Código de Defesa do Consumidor” (grifos da transcrição).

Cumprir pontuar que a RDC nº 26/15 também recebeu apoio do Conselho Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (Consea), que, em reunião plenária realizada em 06/07/16 aprovou documento “em defesa da legalidade e urgência da Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) 26/2015 da Anvisa que dispõe sobre os requisitos para rotulagem obrigatória dos principais alimentos que causam alergias alimentares”, norma que, de acordo com o próprio Conselho, “contribui para a garantia do direito do consumidor à informação e aos direitos constitucionais à saúde e à alimentação”.

Referido conselho frisou que a resolução “foi construída a partir de amplo debate por meio de reuniões técnicas, audiência pública e consulta pública com a participação de todos os setores da sociedade”, sendo certo que “as discussões contaram com grande participação da sociedade civil e do setor produtivo e ao final de mais de um ano de discussão e revisão, a RDC foi publicada em 2 de julho de 2015, e o prazo para adequação das embalagens terminou em 3 de julho de 2016”⁵⁸.

57. Disponível em < <http://www.mpf.mp.br/pgr/documentos/nota-de-apoio-rotulacao> >. Acesso em: 10 jul. 2016.

58. Disponível em <<http://www4.planalto.gov.br/consea/comunicacao/noticias/2016/consea-de-fende-rotulagem-de-alimentos-causadores-de-alergias/view>>. Acesso em 14 jul. 2016.

A contribuição do movimento Põe no Rótulo para a solução do tema foi reconhecido ainda pelo Poder Judiciário, ao ser admitido como *amicus curiae* em processos judiciais⁵⁹ que discutiam a validade e a vigência da RDC nº 26/15 (art. 138 do Código de Processo Civil). A sua admissão se deu pelo fato de que o Põe no Rótulo demonstrou preencher todos os requisitos exigidos pela lei processual para figurar como *amicus curiae*, ou seja, amigo da corte, e, assim, pode contribuir para o melhor deslinde das demandas. Também nesta etapa, a participação do Põe no Rótulo foi decisiva para o reconhecimento da autoridade da Anvisa no que tange à regulamentação dos rótulos de alimentos e bebidas, com a consequente manutenção do texto da RDC nº 26/15.

5.3. Regulamentação da Rotulagem de Alergênicos

A construção do texto da Resolução RDC nº 26/15 foi marcada por intensa participação popular em todas as suas fases, batendo recordes de participação popular na consulta pública^{60,61} e de presença da sociedade civil na audiência pública, assim como na etapa de apreciação pela Diretoria Colegiada, seja na ocasião de sua aprovação, por unanimidade, em 24/06/15, seja no momento da apreciação de pedidos de adiamento apresentados por parte do setor produtivo – o que foi negado também pela unanimidade da Diretoria Colegiada da Anvisa.

Por meio da RDC nº 26/15, a Anvisa definiu como principais alergênicos para fins de rotulagem de alimentos embalados na ausência do consumidor os seguintes produtos: trigo, centeio, cevada, aveia e suas estirpes hibridizadas, crustáceos, ovos, peixes, amendoim, soja, leites (de toda espécie de mamífero), amêndoa, avelã, castanha-de-caju, castanha-do-Brasil ou castanha-do-pará, macadâmias, nozes, pecãs, pistaches, pinoli, castanhas e o látex natural.

O Põe no Rótulo, a ASBAI e alguns cidadãos pediram a inclusão do milho na lista de alergênicos, mas a Anvisa optou por seguir a lista do *Codex Alimentarius*. Todavia, tendo em vista o crescente número de relatos de pessoas alérgicas ao milho o Põe no Rótulo apresentou requerimento à Anvisa em outubro de 2017 solicitando que a Agência reavaliasse a possibilidade de incluir o milho na lista dos principais alergênicos.

59. Processos 36559-14.2016.4.01.3400 e 0037033-46.2016.4.01.3800, na Justiça Federal do Distrito Federal e de Minas Gerais, respectivamente.

60. Disponível em <http://portal.anvisa.gov.br/wps/wcm/connect/d7f957804815573183a9a7bdc15bfe28/Aviso+1-2015+-+Rotulagem+de+Alerg%C3%AAnicos.pdf?MOD=AJPERES>. Acesso em 02 mai. 2015.

61. Disponível em http://portal.anvisa.gov.br/wps/wcm/connect/166ded004569a5298457c4e-23d5c835b/Ata+-+ROP+009-2014_-29+05+2014+-+Portal.pdf?MOD=AJPERES. Acesso em 04 abr. 2016.

Com a nova regulamentação, os alimentos fabricados a partir de 3 de julho de 2016 passaram a ter que, necessariamente, destacar os principais alergênicos de modo destacado (ALÉRGICOS: CONTÉM): caixa alta, negrito, cor contrastante com a do fundo do rótulo (registrando-se que os produtos comercializados antes desta data poderão ser comercializados até o fim do seu prazo de validade).

Outro ponto que deve ser realçado em relação aos avanços trazidos pela RDC nº 26/15 se refere à obrigatoriedade de se alertar no rótulo quanto ao risco de contaminação com alguém alergênico ao longo do processo de produção, por meio do uso do alerta ALÉRGICOS: PODE CONTER. Trata-se de informação importante para que os profissionais de saúde possam orientar melhor os seus pacientes tanto na etapa de diagnóstico, quanto na de manutenção da dieta.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

De todo o exposto, temos que o ordenamento jurídico brasileiro confere status prioritário a ações que visem à proteção direitos à vida, à saúde e à alimentação adequada especialmente daqueles que estão em situação de vulnerabilidade, como é o caso dos alérgicos alimentares.

A proteção do direito à saúde, pela Constituição Federal e demais normas brasileiras, abrange não apenas o tratamento de doenças, mas também a sua prevenção. Por isso, salvaguardar tal direito, implica o dever de todos de tutelar a saúde das pessoas com alergia alimentar, que necessitam de cuidados especiais com sua dieta, a fim de evitar danos ao seu bem-estar.

O direito à saúde correlaciona-se com o direito à alimentação, que, em seu viés de adequação, demanda que a oferta de alimentos considere as necessidades dietéticas das pessoas. No caso dos alimentos industrializados, esta oferta passa pela obrigatoriedade de que os rótulos tragam informações claras sobre o conteúdo dos produtos e os riscos que representam, ainda que tais riscos não se apliquem à totalidade da população.

O direito à informação e o conseqüente dever de informar de maneira clara e compreensível decorre da Constituição Federal e está expressamente previsto no CDC.

A aprovação da regulamentação da rotulagem destacada de alergênicos é um exemplo de iniciativa que resultou na conquista de meios concretos para a proteção de um grupo com necessidade alimentar especial (os alérgicos alimentares).

Destacou-se, neste processo, a mobilização do Põe no Rótulo, que atuou como agente catalizador de uma demanda latente da sociedade, em especial a população com alergia alimentar: a garantia qualificada do direito à informação.

O processo de criação, discussão e aprovação da Resolução RDC nº 26/15 ganhou destaque nas redes sociais, em veículos de imprensa, no ambiente político e acadêmico, eis que foi resultado de amplo e transparente debate, com a participação ativa de diversos interessados, inclusive a população.

Esta experiência pode – e deve – ser reproduzida no debate de outras ações que visem tutelar os direitos sociais, mormente o direito à saúde e à alimentação da população com necessidades alimentares especiais.

Capítulo 12

POLÍTICAS PÚBLICAS DE SEGURANÇA ALIMENTAR E NUTRICIONAL, INOVAÇÕES INSTITUCIONAIS E AS NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS: CONSTRUÇÃO DA AGENDA REGULATÓRIA NO ÂMBITO DA ANVISA A PARTIR DA PERSPECTIVA INSTITUCIONALISTA

Leonardo Alves Correa⁶²; Mateus Henrique Silva Pereira⁶³

62. Professor da graduação e mestrado da Faculdade de Direito da Universidade Federal de Juiz de Fora. Coordenador do Projeto REAJA (Rede de estudos e ações em Justiça Alimentar). Doutor em Direito pela PUC-MG

63. Pesquisador do Projeto REAJA (Rede de estudos e ações em Justiça Alimentar). Mestrando em Direito e Inovação pela Faculdade de Direito da Universidade Federal de Juiz de Fora. Graduado em Direito pela Universidade Federal de Juiz de Fora

1. Introdução

O presente capítulo investigará as contribuições da análise institucional para o estudo das políticas públicas de segurança alimentar e nutricional e, em particular, das políticas direcionadas às pessoas com necessidades alimentares especiais no âmbito da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). A questão problema central consiste em questionar em que medida um determinado arranjo institucional é capaz de viabilizar uma maior legitimidade em relação ao processo regulatório. De modo mais específico, trata-se de compreender as condições institucionais que viabilizaram o processo político-jurídico de regulação da rotulagem dos alimentos alergênicos à luz da teoria institucionalista. Para além da análise do texto legal, o objetivo do trabalho é investigar o ambiente institucional no qual determinados atores foram capazes de inserir essa temática na agenda regulatória e, posteriormente, influenciar a normatização do tema.

A hipótese aqui levantada é que o tipo de arranjo institucional adotado pela Anvisa para a formação da agenda regulatória contribuiu decisivamente para o êxito da normatização de temas relacionados às reivindicações das pessoas com necessidades alimentares especiais. Em termos metodológicos, o presente trabalho se concentrará no estudo de caso da publicação da Resolução – RDC nº 26, de 2 de julho de 2015 que dispõe sobre os requisitos para rotulagem obrigatória dos principais alimentos que causam alergias alimentares.

O estudo está organizado em cinco etapas: em primeiro, o artigo problematizará o tratamento formal e procedimental dado pela ciência jurídica às políticas públicas. Em segundo lugar, o trabalho percorrerá alguns pontos considerados relevantes da teoria institucionalista. Posteriormente, o presente estudo indicará de que forma uma leitura institucionalista pode contribuir em uma visão menos formalista da relação entre direito e políticas públicas. Por fim, analisaremos em que medida o arranjo institucional adotado pela Anvisa garantiu um maior nível de participação, transparência e legitimidade da regulação sobre rotulagem dos alergênicos.

2. POLÍTICAS PÚBLICAS E ESTADO DEMOCRÁTICO DE DIREITO

O assunto políticas públicas costumeiramente traz consigo várias análises em diversos âmbitos do conhecimento científico, possuindo assim, caráter inter e multidisciplinar. De modo geral, as políticas públicas podem representar um objeto de estudo da Ciência Política, Antropologia, Administração Pública, Relações Internacionais, Psicologia Social, Demografia, História, Geografia. Os estudos jurídicos

que se dedicam especialmente ao modo de relação entre Direito e políticas públicas são ainda incipientes em nossa tradição de pesquisa científica.

A construção da agenda das políticas públicas constitui um dos temas com maior potencialidade de pesquisa no âmbito jurídico. De fato, a elaboração da agenda das políticas públicas – que em muitos casos representa o desdobramento de um direito social, como a saúde, a educação ou a própria alimentação – não é um fenômeno neutro e imparcial. A formação da agenda de uma política pública é um processo complexo no qual atuam diversos atores sociais que possuem interesses distintos e travam dentro do debate público uma luta constante para defender seus propósitos com o objetivo de obter vantagens em uma determinada ação estatal. No debate sobre a elaboração de uma política pública do trabalho, por exemplo, os representantes do setor privado, provavelmente atuarão para diminuir seus custos, ainda que de forma a mitigar direitos sociais; por outro lado, os sindicatos da classe trabalhadora atuarão com o objetivo de garantir os direitos trabalhistas e conseqüentemente a qualidade de vida da classe trabalhadora. Este conflito de interesses é um elemento constitutivo da construção da agenda das políticas públicas no contexto de um Estado Democrático de Direito. Percebe-se, portanto, a complexidade das definições pertencentes às políticas públicas, desde a formação de agenda, passando pela alocação dos recursos até a análise dos resultados. Tais definições consubstanciam todas as suas influências acima descritas: mercado, sociedade civil e governo.

A relação entre direito e políticas públicas dentro do debate público e das pesquisas acadêmicas não pode ser posta meramente no aspecto jurídico-formal, ou seja, uma análise apenas da referência legal de uma política pública. De fato, há uma tradição em nossa literatura que se propõe a refletir sobre a relação entre direito e políticas públicas a partir das considerações de encaixe legal e procedimental, tais como disputas de interpretação envolvendo a observância de regras de competência, a autonomia de órgãos e entes públicos, a legalidade dos atos praticados por autoridades administrativas e as possibilidades e limites da revisão de decisões de política pública pelo Judiciário (COUTINHO, 2013). Toda complexidade existente em uma política pública deve abranger outros aspectos que fogem deste tipo de análise.

A abordagem aqui almejada trata-se de compreender o que o direito faz, o seu papel em políticas públicas no tocante aos arranjos institucionais que permeiam a tomada de decisões dos atores sociais participantes na definição de agenda, formulação da política pública e alocação dos recursos. Portanto, aqui se entende que a política pública e o direito possuem uma relação maior e mais complexa do que a mera exigibilidade do cumprimento de leis e de competências. Ou seja, o direito das políticas públicas possui aspectos para além de seu caráter instrumental/procedimental, tais como direito como arranjos institucionais e direito como vocalizador de demandas (COUTINHO, 2013).

É verdade, também, que a própria análise sobre políticas públicas pode ser diferenciada a depender do marco teórico utilizado pelo pesquisador. No presente trabalho, propõe-se um exame sobre a relação entre direito e políticas públicas à luz de uma perspectiva institucionalista. Assim, expõe-se no próximo tópico, de forma genérica, o institucionalismo como tradição do pensamento social e, logo em seguida, o conceito de instituições.

3. O PENSAMENTO INSTITUCIONALISTA

O institucionalismo originário ou velho institucionalismo surgiu precipuamente como uma resposta ao *mainstream* neoclássico da economia, opondo-se aos fundamentos de equilíbrio, otimalidade e racionalidade formal. O núcleo teórico do institucionalismo tem como ideias: *path dependence*, o reconhecimento sobre o caráter diferenciado do processo de desenvolvimento econômico e o pressuposto segundo o qual o ambiente econômico envolve disputas, antagonismos, conflitos e incertezas (CONCEIÇÃO, 2002).

A ideia de *path dependence* é de grande importância no cenário institucionalista originário, por ela entende-se que as decisões tomadas no passado têm forte influência sobre as possibilidades do presente (GALA, 2003), demonstrando assim a centralidade da análise histórica para o institucionalismo. Já o caráter diferenciado de desenvolvimento econômico refere-se ao estudo evolucionista da economia, nas diferentes formas de transformação econômica e tecnológica, e conseqüentemente, os seus impactos e resultados perante a sociedade. No que tange à pressuposição de que o ambiente econômico envolve disputas, antagonismos, conflitos e incertezas, percebe-se a relevância desta teoria para o presente trabalho, já que se pode inferir que o *locus* de uma política pública de segurança alimentar e nutricional é preenchido por vários tipos de interesses e por distintos atores sociais, representantes do Estado, do mercado e da sociedade civil.

A abordagem do institucionalismo originário, representado em figuras como Veblen, Polanyi e Commons, apresentou vários aportes teóricos interessantes, tais como o estudo das condições de implantação das inovações e a relevância de instintos, hábitos e instituições para a evolução econômica. Aqui, contudo, destaca-se a ideia da mudança gradual das instituições e a capacidade destas mudarem sistemas econômicos, atitudes e ações (CONCEIÇÃO, 2002).

O paradigma institucionalista determina uma melhor compreensão da sociedade e de sua estrutura organizacional em comparação com a perspectiva neoclássica. Esta se prende ao objetivo microeconômico de diminuição dos custos de transação, a concepção metodológica de indivíduos puramente racionais e isolados,

bem como a predominância da ideia de livre mercado como espaço central de desenvolvimento da vida social e econômica. Por outro lado, o institucionalismo volta-se para crítica a organização e performance do mercado desregulado como locus idealizado da alocação eficiente de recursos. De fato, a perspectiva neoclássica se apresenta como um referencial teórico problemático para a geração de um substancial corpo de conhecimento que contemple uma variedade de tópicos e para o desenvolvimento de um *approach* multidisciplinar para resolver problemas (CONCEIÇÃO, 2002). Nesse sentido, a ideologia – um tema absolutamente ignorado pela tradição neoclássica – torna-se central no âmbito do institucionalismo. De fato, as ideologias possuem funções importantes na manutenção e alterações de regras e hábitos. Diante disso, a análise institucional torna relevante a compreensão das relações reais da sociedade, não as tomando como dadas de forma superficial e aparente. Nesse diapasão:

Além da importância na sustentação de regras informais, as ideologias têm grande influência na constituição das regras formais de uma sociedade. Ao impregnar a tomada de decisão dos agentes políticos, estão também na base da formação de nossos códigos escritos; as ideologias importam para o entendimento das regras e leis que derivam do funcionamento do sistema político. Seja no comportamento de governantes, de grupos de interesses ou ainda de agentes do sistema judiciário, é somente por meio do conceito de ideologia que podemos entender a construção do arcabouço legal de uma sociedade. As ideologias estão na base da formação das regras formais e informais de uma sociedade, e portanto, tem papel fundamental no desempenho das diversas economias (GALA, 2003)

Faz-se necessário, que ao se ampliar as funções das instituições, não se esqueça do papel exercido pelos indivíduos nas relações socioeconômicas. A concepção institucionalista não está entre as teorias que adotam uma visão segundo a qual o comportamento do indivíduo é determinado por uma estrutura econômica ou cultural na qual o indivíduo está socialmente inserido. Para o institucionalismo originário, as instituições podem moldar um comportamento e, conseqüentemente, influenciar na definição da escolha individual. Entretanto, os comportamentos individuais não são somente subproduto das instituições, ou seja, os indivíduos não atuam de forma passiva e determinista, sem a capacidade de interagir com suas regras formais e informais. Pelo contrário, ao longo do tempo, os indivíduos também influenciam as matrizes institucionais nas quais estão inseridos.

De forma oposta, o institucionalismo originário também não aponta para a preponderância da influência do indivíduo sobre as instituições, tal como propõe a Nova Economia Institucional (NEI). O que realmente acontece é a influência das

instituições sobre os indivíduos e destes sobre aquelas, o que Chang denominou de causalção recíproca entre a motivação individual e as instituições sociais (CHANG, 2002).

Chang traz a necessidade de um novo tipo de entendimento da relação socioeconômica, que ele denominou de Economia Política Institucionalista, preocupada em redefinir as relações complexas existentes entre Estado, mercado, política e sociedade civil. O referido autor dinamiza a análise política ao apontar para as influências que as instituições produzem na percepção dos indivíduos sobre seus interesses, na visão das pessoas do tipo de questão que é objetivo real da ação política, e de como os indivíduos percebem a legitimidade de tipos particulares de ação política (CHANG, 2002).

A partir de alguns traços aqui descritos do institucionalismo originário, pode-se no próximo tópico apresentar o núcleo metodológico essencial dessa tradição do pensamento social: a ideia de instituições.

3.1. O CONCEITO DE INSTITUIÇÕES

Há na teoria institucionalista uma grande pluralidade e divergência sobre a conceituação exata de sua principal categoria analítica, as instituições. Isso se deve ao caráter multifacetado desta corrente de pensamento, uma vez que possui uma diversidade de abordagens e linhas teóricas. Neste estudo, trabalhar-se-ão as instituições como regras formais e informais, restritivas e constitutivas, que moldam comportamentos e decisões de toda uma sociabilidade, sendo capazes de ao longo do tempo e gradualmente transformarem a própria organização societária, política e econômica e, em especial, a construção e execução das políticas públicas. Para mostrar as principais ideias de instituições, traz-se a definição de Hodgson, segundo o qual:

Institutions are durable systems of established and embedded social rules that structure social interactions. Language, money, systems of weights and measures, table manners, firms (and other organizations) are all institutions (HODGSON, 2000).

Na visão de Jose Castro Caldas (2001), a ação humana não constitui um fenômeno isolado, uma vez que relaciona-se com regras partilhadas pela coletividade. Por outro lado, os indivíduos dessa coletividade atribuem valores ao conjunto de regras partilhadas de acordo com as múltiplas visões de mundo. Nesse sentido, define o autor, a “palavra instituições designa, portanto, quer os sistemas de regras partilhadas, quer os sistemas de crenças que os sustentam.” (CALDAS, 2001, p. 8, destaque do autor).

Em regra geral, as instituições existem como estruturas aptas a estabilizar expectativas, permitir a durabilidade e previsibilidade do comportamento humano⁶⁴. Nessa perspectiva, poderíamos concluir que não há fenômeno puramente econômico, pois todos os fatos econômicos (ex: produção, circulação, a distribuição e o consumo) estão radicados na sociedade. O discurso da divisão e autonomização das esferas sociais – ou seja, a ideia de que o subsistema econômico está apartado integralmente das dimensões políticas, jurídicas, culturais – deve ser compreendido como um produto histórico, fruto da consolidação dos pressupostos da Revolução Científica e do projeto político liberal burguês do século XVIII.

Como complemento da definição acima exposta e como amostra de sua amplitude, as instituições podem ser vistas como uma esfera de regras, valores e hábitos que tem a capacidade de construir um ambiente no qual as decisões serão tomadas no âmbito individual e coletivo. Tais comportamentos e decisões podem se modificar ao longo o tempo, mas são relativamente estáveis, influenciando de forma relevante os outros níveis da análise institucional (ALMEIDA, 2011).

Uma vez explorado o conceito de instituições e institucionalismo, no próximo item abordaremos a relação entre o institucionalismo e as políticas públicas.

4. CONTRIBUIÇÕES DO INSTITUCIONALISMO PARA AS POLÍTICAS PÚBLICAS

O principal objetivo deste trabalho é o de apresentar uma reflexão sobre o institucionalismo como um referencial teórico apto a analisar a relação entre o Direito e as políticas públicas, em especial, a questão das pessoas com necessidades alimentares especiais. Nesse sentido, no presente item abordaremos como o institucionalismo pode contribuir para aperfeiçoamento de uma leitura crítica sobre a construção da agenda das políticas públicas.

Ao refutar a exclusiva análise individualista e abstrata das relações sociais – tal como pretende a abordagem neoclássica – o institucionalismo preocupa-se em olhar para as demais instituições, tais como leis, resoluções, hábitos, cultura, que são capazes de influenciar tomadas de decisão entre agentes sociais participantes de uma política pública.

Outra característica importante é o recurso às diversas disciplinas e suas relações com as políticas públicas, tais como a sociologia, psicologia, política

64. Em um contexto de interação dinâmica entre sujeitos, organizações e o ambiente, as instituições devem ser concebidas como molduras sociais a partir das quais se concretiza a ação humana. Ao colocar a questão nesses termos, o institucionalismo toma partido de uma das clivagens fundantes das ciências sociais: a diferença entre agência e estrutura, sociedade e indivíduo.

e antropologia. Isto contribui evidentemente para uma melhor compreensão da polarização dos conflitos existentes no seio das relações de políticas públicas e o quanto estas poderão atingir diversos objetivos. Considerando, pois, o *locus* das formulações de políticas públicas permeado de distintos interesses, afastando as análises que consideram as políticas públicas como o produto apenas das relações de dominação e opressão econômica de apenas uma determinada classe social.

A abordagem histórica presente na economia política institucionalista, com a ideia acima exposta de *path dependence*, ajuda de maneira ampla na compreensão das tomadas de decisões dos atores sociais participantes e de qual ideologia pertencem. E também como foram construídas as instituições que influenciam uma determinada política pública, inclusive as instituições de direito, tais como leis, normas, portarias, jurisprudência etc.

Além disso, a tradição institucionalista é importante para a compreensão sobre o modo gradual de como as instituições influenciam nas mudanças da sociedade, da economia, em particular, das políticas públicas. A partir de uma perspectiva histórico-institucional, essa tradição do pensamento social ressalta a importância em se compreender como algumas instituições se adaptam diante das transformações ocorridas nas relações humanas. Isso pode influenciar na compreensão dos tomadores de decisões sobre os temas envolvidos nas políticas públicas. E também no planejamento, já que o processo de uma política pública passa por várias fases e, portanto, caracteriza-se por ser de médio a longo prazo. Planejá-la é um ato de compreensão de como determinada ação será aplicada e recebida gradualmente pela sociedade, e não esperar resultados meramente imediatos consubstanciados em saltos evolutivos.

Uma das categorias analíticas que merece destaque no presente estudo são os arranjos institucionais pertencentes ao direito e às políticas públicas. As relações entre as esferas de governo, mercado e sociedade civil têm por base e recebem a influência do arcabouço jurídico. Por isso, o direito como arranjo institucional deve atuar com o compromisso de analisar os mapeamentos das políticas públicas, tais como as questões de intersetorialidade, hierarquia, autonomia e as formas de descentralização. Dessa forma, o aparato institucional favorece enormemente a atuação de juristas nas políticas públicas.

E por fim, destaca-se a análise institucionalista no tocante à causalidade recíproca entre a motivação individual e as instituições sociais. Tal conceito fornece o entendimento de como as políticas públicas são dinâmicas, podendo acontecer mudanças nas instituições e nos indivíduos que as elaboram, aplicam e colhem os seus resultados. Portanto, a política pública não é influenciada somente por instituições ou somente por indivíduos, ambos se inter-relacionam, se modificam e conseqüentemente, promovem a evolução das políticas públicas.

5. POLÍTICAS PÚBLICAS DE SEGURANÇA ALIMENTAR E NUTRICIONAL E AS RESTRIÇÕES ALIMENTARES: A CONSTRUÇÃO INSTITUCIONAL DA AGENDA DO DIREITO HUMANO À ALIMENTAÇÃO PARA AS PESSOAS COM NECESSIDADES ALIMENTARES ESPECIAIS

As políticas de segurança alimentar e nutricional direcionadas às pessoas com necessidades alimentares especiais é um tema relativamente novo no âmbito do Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (SISAN). Apesar do aumento constante de diagnósticos de casos de necessidades alimentares em nível mundial, pode-se afirmar que ainda são raras as políticas públicas focadas nas demandas das pessoas com restrições alimentares.

A situação-problema do presente trabalho consiste em indagar quais são as condições institucionais que viabilizaram o processo político-jurídico de regulação da rotulagem dos alimentos alergênicos à luz da teoria institucionalista. A hipótese aqui levantada é que o tipo de arranjo institucional adotado pela Anvisa para a formação da agenda regulatória contribuiu decisivamente para o êxito da normatização de temas relacionados às reivindicações das pessoas com necessidades alimentares especiais. Em outras palavras, o arranjo institucional da Anvisa viabilizou, em certa medida, uma participação mais qualificada da sociedade civil ao longo do processo de tomada de decisão, garantindo assim uma evolução gradual na descentralização desta política pública e também a maior autonomia de atores sociais representantes das pessoas com necessidades alimentares. A grande vantagem dessa perspectiva metodológica, em comparação aos estudos jurídico-dogmáticos, consiste em analisar a legislação não apenas do ponto de vista formal, mas a partir da relação dinâmica entre atores e instituições.

No caso das políticas públicas de segurança alimentar e nutricional, os espaços institucionais formais de deliberação das políticas estão distribuídas em um grande número de órgãos, entidades e organizações na esfera da Administração Pública (Ministérios e Secretarias de diversas temáticas, tais como, Assistência Social, Abastecimento, Agricultura, Saúde) e da sociedade civil organizada. A natureza multidimensional do direito humano à alimentação – ou seja, o reconhecimento que a alimentação se relaciona de forma interdependente com as dimensões ambientais, culturais, nutricionais e econômicas – impõe um arranjo organizacional também diversificado, seja no âmbito da estrutura burocrática ou dos próprios movimentos sociais. Para fins desse trabalho, a Anvisa foi escolhida como arena política a ser estudada como espaço de deliberação das políticas públicas direcionadas às pessoas com necessidades alimentares especiais.

A análise das políticas públicas de segurança alimentar e nutricional depende também da reflexão sobre a dinâmica da ação dos atores sociais. De forma resumida, atores são indivíduos ou grupos dotados de interesses e expectativas que a partir dos seus recursos materiais e discursivos buscam influenciar no processo e elaboração ou execução de uma política pública. Os atores são dotados de uma racionalidade limitada e atuam em um dado contexto institucional composto por regras formais e informais que limitam ou incentivam o seu comportamento ao longo do processo político.

No âmbito das necessidades alimentares especiais, os atores que participam da formulação da agenda podem ser da sociedade civil (Movimento Pão no Rótulo, Associação Brasileira de Alergia e Imunologia – ASBAI – Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil – FENACELBRA), iniciativa privada (empresas do ramo alimentar em geral), entidades profissionais (Conselho Federal de Nutrição) e órgãos governamentais (Ministério da Saúde). É preciso registrar que tais atores atuam de forma relacional, interativa e em permanente conflito. Eventualmente, na busca pela concretização de suas metas, os atores formam alianças estratégicas e articulações em rede em torno da viabilização de um objetivo comum.

No que se refere à edição da Resolução RDC 26/2015, a variável que analisaremos no presente trabalho é o arranjo institucional. A Anvisa é uma Agência Reguladora vinculada ao Ministério da Saúde, criada pela lei nº 9782/99, que tem por finalidade promover a proteção da saúde da população, por intermédio do controle sanitário da produção e da comercialização de produtos e serviços submetidos à vigilância sanitária. Dentre as competências legais da Anvisa podemos citar a regulação de medicamentos de uso humano, cosméticos, produtos de higiene pessoal e perfumes, órgãos, tecidos humanos e veterinários para uso em transplantes ou reconstituições, cigarros, cigarrilhas, charutos e qualquer outro produto fumífero, derivado ou não do tabaco e alimentos, inclusive bebidas, águas envasadas, seus insumos, suas embalagens, aditivos alimentares, limites de contaminantes orgânicos, resíduos de agrotóxicos e de medicamentos veterinários nos termos do artigo 8º da referida lei.

Ocorre que para compreendermos a relação entre o direito e os arranjos institucionais devemos analisar o papel da Agência para além de uma reflexão jurídico-formal das suas competências legais. De fato, o atual arranjo institucional da Anvisa é fruto, em larga medida, de um projeto adotado pelo Governo Brasileiro denominado Programa para o Fortalecimento da Capacidade Institucional para Gestão em Regulação. O referido Programa foi criado pelo Decreto nº 6.062, de 16 de março de 2007 e segue as diretrizes internacionais da Organização para a Cooperação e o Desenvolvimento Econômico (OCDE).

O artigo 2º do referido Decreto estabelece os objetivos do Programa para o Fortalecimento da Capacidade Institucional para Gestão em Regulação. É importante

notar que, além do objetivo institucional relacionado ao fortalecimento da capacidade regulatória e da formulação e análise de políticas públicas, o inciso V define que uma das metas do Programa é garantir o “o desenvolvimento e aperfeiçoamento de mecanismos para o exercício do controle social e transparência no âmbito do processo regulatório”.

Os objetivos de controle social, transparência e melhoria da capacidade regulatória estão presentes Programa de Melhoria do Processo de Regulamentação, instituído pela Agência em 2008 por meio da Portaria 422, de 16 de abril. Nos termos desta Portaria, a participação da sociedade civil constitui um dos eixos norteadores do processo de melhoria da capacidade regulatória da Agência.

A Análise de Impacto Regulatório (AIR) representa uma das principais ferramentas do Programa para o Fortalecimento da Capacidade Institucional para Gestão em Regulação. O objetivo da AIR é identificar o problema, bem como os custos e impactos do processo regulatório. Em termos gerais, a AIR visa subsidiar o processo de decisão das Agências Reguladoras por meio de uma análise dos fundamentos e consequências da intervenção regulatória da Anvisa. Um dos principais elementos constitutivos do AIR é a viabilização da participação da sociedade civil como condição de legitimar e garantir a transparência do processo regulatório.

A definição da Agenda Regulatória constitui outro instrumento da melhoria da capacidade regulatória das Agências Reguladoras. A Agenda Regulatória é, antes de tudo, um instrumento jurídico-político de planejamento da regulação do Estado (SOUZA, 2015). De fato, o planejamento é uma técnica de intervenção do Estado na economia – indicativa para a iniciativa privada e vinculante ao Poder Público – nos termos do artigo 174 da Constituição da República. Ao institucionalizar a Agenda Regulatória, a Agência introduz uma lógica de previsibilidade na ação de coordenação dos atores e, conseqüentemente, minimiza os riscos daquilo que Clark e Vidigal denominaram de desplanejamento estatal. (CLARK e VIDIGAL, 2015).

A Agenda Regulatória deve ser organizada a partir da definição de um conjunto de temas estruturantes que correspondem aos problemas definidos como prioritários em um determinado período, de modo a concretizar os princípios constitucionais da participação e publicidade. A Agenda Regulatória é formada por um macrotema (objeto da regulação), tema (uma visão genérica sobre a temática), subtema (uma visão específica sobre a temática)

No caso das necessidades alimentares especiais, a rotulagem de alimentos alergênicos foi considerada um subtema (11.1) do tema “Rotulagem e informação ao consumidor” de acordo com a Agenda Regulatória – Ciclo Quadrienal 2013-2016. No biênio 2015-2016, a Agência publicou nova agenda no qual a rotulagem é também inserida, mas agora com a classificação de alta relevância, urgência e complexidade. Na justificativa da atuação regulatória, a Anvisa determina que:

A proposta de declaração obrigatória de rotulagem de alergênicos em alimentos é considerada uma medida essencial para proteger a saúde dos consumidores. Dada a sua importância, o tema está previsto nos padrões do Codex Alimentarius e também é regulamentado pelo Canadá, Estados Unidos, União Europeia, Austrália e Nova Zelândia. É necessário revisar a RDC nº 259, de 20 de setembro de 2002, que regulamenta o assunto, para garantir aos consumidores rótulos com informações claras e precisas sobre a composição dos alimentos. (ANVISA, 2015, p. 102)

Em junho de 2014, a Anvisa abriu o prazo para a Consulta Pública (CP 29/14) com o objetivo de receber contribuições da sociedade civil sobre o tema. Em 06 de maio de 2015, a Anvisa realizou a audiência pública com o objetivo de recolher informações sobre o tema, bem como discutir as alterações propostas no texto de acordo com a Consulta Pública. A Resolução RDC 26 foi finalmente publicada em 2 de julho daquele ano, com previsão de um prazo de adequação de um ano.

É importante notar que a abertura dos canais de participação – a consulta pública e a audiência pública – não garantem necessariamente a legitimidade do processo de democratização da formulação das políticas públicas. O lastro de legitimidade, nesse caso, depende também de outros fatores, tais como a predisposição burocrática de reconhecer como legítima as demandas da sociedade civil.

Além disso, o êxito da participação social depende não apenas da abertura desses canais, mas da capacidade da sociedade civil de mobilizar recursos para viabilizar a implementação da norma. No caso da regulação da rotulagem dos alimentos alergênicos, o Movimento Põe no Rótulo foi capaz de articular de forma extremamente eficaz um conjunto de ações e atividades que garantiram uma grande adesão de outros grupos e associações ao tema da rotulagem de alimentos alergênicos.

Ao adotar o controle social e a transparência como elementos constitutivos do Programa para o Fortalecimento da Capacidade Institucional para Gestão em Regulação, a Anvisa se vinculou institucionalmente ao modelo de formação de agenda mais poroso e flexível se comparado com outras formas e procedimentos de elaboração normativa do Estado. Aqui também destaca-se que este modelo adotado pelo referido Programa foi condicionado pela história de lutas sociais recentes pelo controle democrático de políticas públicas de segurança alimentar e nutricional no Brasil, tal como propõe a perspectiva institucionalista de *path dependence*, em que as decisões tomadas no passado têm forte influência sobre as possibilidades do presente. De fato, as formas de pressão e conscientização exercidas pelos movimentos sociais e demais entidades da sociedade civil, oriundas do processo de democratização vivido pelo país, possibilitaram o desenho de novos arranjos institucionais, e por conseguinte, avanços no processo de regulação.

Nunca é demais lembrar que a regulação da rotulagem dos alimentos alergênicos é um tema que movimentou atores com diferentes capacidades de influência do Poder Público. Neste caso, a regulamentação não envolvia apenas a substituição de um modelo de rótulo, mas o próprio rearranjo de toda a cadeia produtiva e, portanto, a internalização dos custos desse novo marco regulatório. Parece-nos claro que o arranjo institucional instituído pelo Programa para o Fortalecimento da Capacidade Institucional para Gestão em Regulação diminuiu o poder de veto dos atores com maior poder econômico, na medida em que torna o processo de tomada de decisão mais transparente e participativo.

A normatização da rotulagem de alergênicos é um estudo de caso interessante, pois evidencia que o êxito de propostas regulatórias que atendam aos interesses da sociedade civil depende, portanto, de uma relação interdependente entre “regras do jogo” que permitam uma maior simetria de participação ao longo do processo de tomada de decisão e a capacidade mobilização de recursos dos representantes da sociedade civil. Conforme afirmado acima, a atuação do Movimento Põe no Rótulo tornou-se uma referência acerca da capacidade de influenciar o processo de formulação de políticas públicas no tema das necessidades alimentares especiais.

Evidentemente, o reconhecimento das virtudes dos canais de participação do Programa para o Fortalecimento da Capacidade Institucional para Gestão em Regulação não oculta os problemas e disfuncionalidades desse modelo. O Programa é explícito ao afirmar, por exemplo, que um dos seus pilares é a análise dos impactos financeiros da regulação para os agentes de mercado. Apesar de ser um dado importante, em um Estado Democrático de Direito, os custos regulatórios devem ser apenas uma das variáveis do processo de formulação das políticas públicas.

Além disso, a melhoria das práticas institucionais implementadas por qualquer Agência não elimina a ameaça de influência dos grupos de interesse privado ao longo do processo regulatório. No próprio caso da regulação da rotulagem de alimentos alergênicos, próximo ao término do prazo de adequação às novas regras, o setor privado se organizou com o objetivo de apresentar o pleito de prorrogação deste prazo, solicitação que foi rejeitada pela Anvisa.

De fato, o risco de colonização do Poder Público pelos interesses privados é, como se sabe, mais um produto da tensão constitutiva entre o sistema econômico e sistema político do que propriamente uma deficiência específica do Programa para o Fortalecimento da Capacidade Institucional para Gestão em Regulação.

Apesar dos problemas e riscos do processo regulatório no âmbito da Anvisa, o estudo de caso evidencia que a coexistência de, por um lado, a consolidação de um arranjo institucional aberto e participativo e, doutro lado, a mobilização

qualificada de atores da sociedade civil tem o potencial de tornar mais legítimo o processo de tomada de deliberação sobre políticas públicas relacionadas às pessoas com necessidades alimentares especiais.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo, lastreado na Teoria Institucionalista, de nomes como Hodgson e Chang, demonstrou que as contribuições dessa tradição do pensamento social representa uma importante chave de leitura para a análise da relação entre o direito e as políticas públicas. Ademais, a relação entre direito e políticas públicas merece uma amplitude maior do que o mero caráter jurídico-formal do direito. As pesquisas envolvendo seara jurídica e as políticas públicas necessitam de novas abordagens complementares ao comumente analisado pelo direito. Daí surge a importância de aspectos interdisciplinares para os estudos nesta temática. Caminhar junto com as ciências econômicas, políticas, sociológicas e com demais esferas é imprescindível para a lapidação de políticas públicas e para a real compreensão destas, permitindo a fuga de análises superficiais de determinadas linhas ideológicas existentes. Esse novo tipo de entendimento das relações socioeconômicas, visado pela Economia Política Institucionalista, refuta a perspectiva neoclássica e nos fornece um norte para redefinir as relações complexas entre Estado, mercado, política e sociedade civil.

O Programa para o Fortalecimento da Capacidade Institucional para Gestão em Regulação apresentou inovações institucionais importantes no que se refere ao processo de intervenção da Agência. De fato, a consolidação da Análise de Impacto Regulatório e da Agenda Regulatória permitiram criar espaços institucionais aptos a receber e processar demandas específicas, tais como a regulação da rotulagem dos alimentos alergênicos. Pode-se afirmar que o modelo de participação criado pela Agência permitiu uma maior simetria entre os atores, fato inexistente em processos convencionais de regulação.

Todavia, conforme evidenciamos, a criação dos canais de participação – tais como a Consulta Pública e a Audiência Pública – representam um fato importante, mas não suficiente. O êxito do processo de regulação depende de uma relação dinâmica entre regras de jogos aptas a viabilizar a participação de modo mais equitativo e a capacidade dos atores da sociedade civil em mobilizar recursos ao longo do processo de regulação.

7. Referências

- ALMEIDA, V. *As instituições particulares de solidariedade social: governação e terceiro setor*. Coimbra: Almedina, 2011.
- ANVISA. *Alimentos e alergia: participe da Consulta Pública*. 2014. Disponível em http://portal.anvisa.gov.br/noticias/-/asset_publisher/FXrpx9qY7FbU/content/alimentos-e-alergia-participe-da-consulta-publica/219201/pop_up?_101. Acesso em 01/11/2017.
- BUCCI, M. P. D. (org.). *Políticas públicas: reflexões sobre o conceito jurídico*. São Paulo: Saraiva, 2006.
- CALDAS, J. C. *Escolhas e instituições: análise econômica e simulação multiagentes*. Oeiras, Portugal: Celta Editora, 2001.
- CAVALIERI, M. A. R. O surgimento do institucionalismo norte-americano de Thorstein Veblen: economia política, tempo e lugar. *Econ. Soc.*, Vol. 22. nº 1 Campinas, 2013.
- CHANG, H-J. *Rompendo o modelo: uma economia política institucionalista alternativa à teoria neoliberal do mercado e Estado in Brasil, México, África do Sul, Índia e Cina: diálogo entre os que chegaram depois*. São Paulo: Edusp e Unesp. 2002.
- CLARK, G.; VIDIGAL, G. C. O Desplanejamento Estatal: o Exemplo da Copa do Mundo de 2014 no Brasil. *In: CLARK G.; CORRÊA L. A.; NASCIMENTO S. P. (Org.). Direito Econômico em Debate*. 1ª ed. São Paulo: LTr, 2015, v. 1, p. 96-128.
- CONCEIÇÃO, O. O conceito de instituições nas modernas abordagens institucionalistas. *Revista Econ. Contemp.*, Rio de Janeiro, 6 (2): 119-146, 119-146, jul/dez. 2002.
- COUTINHO, D. R. O direito nas políticas públicas. *In: MARQUES, E.; FARIA, C. A. P. A política pública como campo disciplinar*. Unesp: São Paulo, 2013.
- GALA, P. A teoria institucional de Douglas North. *Revista de Economia Política*, vol. 23, nº 2 (90), 2003.
- HODGSON, G. M. *The Hidden Persuaders: institutions and choice in economic theory*. Seminário "A situação atual da microeconomia: uma perspectiva metodológica". Programa Doutorado em Desenvolvimento Econômico, UFPR, Curitiba, 16-17 out. 2000 (Anais).
- POLANYI, K. *A grande transformação: as origens de nossa época*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

SOUZA, C. Políticas Públicas: uma revisão da literatura. *Sociologias* [online]. Porto Alegre, ano 8, nº 16, 2006, pp. 20-45. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1517-45222006000200003>. Acesso em: 28 Jan. 2017.

SOUZA, W. P. A. *Primeiras linhas de Direito Econômico*. 6ª ed. São Paulo: Ltr. 2005.

O livro “Direito à alimentação, políticas públicas e restrições alimentares: da invisibilidade ao reconhecimento” representa um esforço coletivo e interdisciplinar de acadêmicos e profissionais de diversas áreas em contribuir com uma reflexão crítica sobre os atuais desafios e oportunidades das pessoas com necessidades alimentares especiais. A obra possui doze artigos, inéditos ou publicados em revistas científicas de referência nacional e internacional.

1. Alergias alimentares: um panorama geral.
2. Alergia alimentar e desmame precoce: uma revisão do ponto de vista nutricional.
3. Alergia às proteínas do leite de vaca: quando a prevenção primária não foi possível.
4. Necessidades alimentares especiais na infância: construindo caminhos com a família.
5. O enfrentamento da alergia alimentar em famílias com crianças alérgicas.
6. Cozinha inclusiva – por uma ruptura com o paradigma da indiferença alimentar.
7. Políticas públicas e práticas pedagógicas inclusivas: qual o papel da escola e da sociedade?
8. Desconhecimento, invisibilidade, vulnerabilidade e negligência: a percepção dos familiares da criança celíaca sobre suas necessidades alimentares especiais na escola.
9. Fragilidades da atenção à saúde de pessoas celíacas no Sistema Único de Saúde (SUS): a perspectiva do usuário.
10. Perfil das demandas judiciais para fornecimento de fórmulas nutricionais encaminhadas ao Ministério da Saúde do Brasil.
11. Rotulagem de alimentos como instrumento de tutela dos direitos da população com necessidade alimentar especial.
12. Políticas públicas de segurança alimentar e nutricional, inovações institucionais e as necessidades alimentares especiais: construção da agenda regulatória no âmbito da ANVISA a partir da perspectiva institucionalista.

Autores: Adelma Alves de Figueirêdo, Adriana Haack, Ana Carolina Lucena Pires, Ana Maria Filhusi de Freitas, Ana Sílvia Pavani Lemos, Carla Maia, Cristina Arêde, Érika Campos Gomes, Fernanda Mainier Hack, Flávia Anastácio De Paula, Gabryella Silva Batista, Graça Sampaio, Juliana Crucinsky Carvalho da Silva, Kelly Poliany de Souza Alves, Kimielle Cristina Silva, Leonardo Corrêa [organizador], Liana Macedo, Maria Cecília Cury Chaddad, Maria Eduarda André Pedro, Mariana Couto, Mário Moraes-Almeida, Mateus Henrique Silva Pereira, Patrícia Constante Jaime, Raquel Cândido Benati, Susana Piedade, Tatiane Nunes Pereira, Valdirene Alves de Oliveira.