El niño celíaco en el colegio

Guía práctica

El Defensor del Menor
en la Comunidad de Madrid

El niño celíaco en el colegio
Guía práctica

Edita: Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid
Ventura Rodríguez, 7 - 6.ª planta - 28008 Madrid - Tel.: 91 563 44 11

Autora: Manuela Márquez Infante
Asociación de Celíacos de Madrid

Textos revisados por: María Dolores García Novo
Jefe de la Unidad de Gastroenterología
Hospital Niño Jesús

Carlos Bravo García
Psicólogo
Asociación de Celíacos de Madrid

Distribución: Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid
Asociación de Celíacos de Madrid
Lanuza, 19 - Local Izquierdo
Telf.: 91 713 01 47 - Fax: 91 725 80 59
28028 Madrid

Diseño y Maquetación: Carlos García de Pablos

Preimpresión: Rapygraf, S.L.

Impresión: Gráficas Marte, S.A.

1ª Edición: Noviembre 2002-10-31

Depósito Legal: M-54434-2002

La responsabilidad de “escuchar”, atender y acompañar a la infancia y adolescencia en su, siempre, complejo presente y, por supuesto, en su difícil camino hacia la madurez y plena independencia, representa un reto de especial singularidad para la Institución del Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid.

La naturaleza de la problemática del niño celíaco, desde el momento de su diagnóstico, suele generar la aparición de un buen número de disfunciones y dificultades, muchas de ellas ligadas, de manera predominante, al desconocimiento que de manera ordinaria se tiene sobre las características de la dolencia y, consecuentemente, sobre los mecanismos, estrategias y medidas para su minimización o corrección.

En este contexto, la edición de la presente Guía *“El niño celíaco en el colegio”,* pretende contribuir a la difusión en los centros educativos de las particulares situaciones y experiencias que el niño o la niña celíacos viven en el contexto de su escolarización y, de forma especial, en el desarrollo del servicio de comedor escolar.

Se trata de una Guía práctica, un texto sencillo y esencialmente ilustrativo, dirigido a directores de centros educativos, profesores, educadores y a todos aquellas personas que integran y dan vida a la comunidad escolar en su conjunto.

Es tarea de todos ayudarle a sentirse integrado, a sentirse uno más e igual de importante que los demás.

Esperamos que la presente publicación cumpla con los objetivos propuestos en el origen de su diseño y elaboración.

Pedro Núñez Morgades
Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid

Con esta guía pretendemos proporcionar una información básica sobre la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten, unas pautas sencillas para preparar menús sin gluten y unos consejos prácticos para proporcionar los cuidados necesarios a un niño celíaco.

LA ENFERMEDAD CELÍACA

La enfermedad celíaca (EC) es una intolerancia permanente al gluten. El gluten es una proteína que se encuentra en el trigo, la cebada, el centeno y la avena.

El gluten produce, en los enfermos celíacos, una lesión severa de la mucosa del intestino delgado que conlleva una inadecuada absorción de los nutrientes: proteínas, hidratos de carbono, lípidos, vitaminas, sales y minerales.

La EC afecta aproximadamente a 1 de cada 200 personas nacidas vivas. La padecen individuos genéticamente predispuestos. Es la enfermedad crónica intestinal más frecuente en nuestro medio.

Los síntomas

Los síntomas más frecuentes en el niño son: pérdida de apetito y de peso, diarrea crónica, distensión abdominal, alteraciones del carácter y retraso del crecimiento en el niño. Estos síntomas son los más habituales en los cinco primeros años de vida; sin embargo, estos pueden ser moderados o estar ausentes, lo que dificulta el diagnóstico de la enfermedad.

El diagnóstico

El diagnóstico se realiza mediante biopsia intestinal. Jamás debe suprimirse el gluten de la dieta de una persona sin previa biopsia intestinal que lo justifique.

El tratamiento

El único tratamiento de la enfermedad celíaca consiste en el seguimiento de una dieta estricta sin gluten durante toda la vida. Esto conlleva una desaparición de los síntomas, así como la reparación de la lesión intestinal.

El celíaco debe basar su dieta en alimentos naturales que en su origen no contienen gluten: carnes, pescados, huevos, lácteos y derivados, frutas, verduras, hortalizas, legumbres y cereales sin gluten: maíz y arroz.

Deben evitarse, en la medida de lo posible, los alimentos elaborados y/o envasados, ya que en éstos es más difícil garantizar la ausencia de gluten.

Deben rechazarse todos los productos en cuya composición figure trigo, cebada, centeno, avena, así como cualquier derivado de estos: harinas, féculas, proteínas, malta, espesantes, almidones, etc., sin especificar el origen vegetal de los mismos.

La ingestión de pequeñas cantidades de gluten de manera continuada puede causar trastornos importantes y complicaciones no deseables.

El celíaco y la vida social

La EC no debe suponer ningún obstáculo para el desarrollo de una vida normal.

Aunque el ser celíaco implica una serie de limitaciones, una vez diagnosticada y tratada adecuadamente, la enfermedad deja de ser un problema.

A un niño celíaco no se le debe impedir la asistencia a fiestas, cumpleaños o campamentos escolares, sino facilitarle la participación en estas actividades, informando previamente a los responsables sobre la dieta que debe seguir y la importancia de no realizar transgresiones.

CÓMO ACTUAR EN EL COLEGIO

El aumento del número de niños celíacos en edad escolar es notable. Sin embargo, dicho aumento no ha ido parejo con un mayor conocimiento de la enfermedad celíaca y de la dieta sin gluten por parte ni de la sociedad, ni de la comunidad educativa. Por ello, muchos padres se encuentran con un serio problema a la hora de escolarizar a sus hijos y, especialmente, al hacer uso de los comedores escolares.

Existen centros que ponen trabas a una normal incorporación del niño celíaco al colegio, debido principalmente a tres motivos:

Desconocimiento de la situación
Temor a afrontar problemas
y nuevas responsabilidades

Para afrontar estos problemas, por otra parte fácilmente subsanables, es necesario que padres, profesores y alumnos tengan una relación estrecha y que la información fluya entre unos y otros para que el niño celíaco, sujeto fundamental de este triángulo, no se sienta discriminado.

Para conseguir este objetivo, resulta imprescindible informar a todos los estamentos implicados:

1. Informar al niño (por parte de los padres).
2. Informar a los profesores (por parte de los padres).
3. Informar a los compañeros del niño (por parte de los profesores).
4. Informar a los responsables de cocina (por parte de los padres y profesores).

1. Informar al niño

Habitualmente, el pensamiento de los padres es el de ocultar al niño su enfermedad o no tratar el tema con él, porque piensan que todavía no lo va a comprender y, por tanto, lo dejan para más adelante. Sin embargo, está demostrado que incluso a edades muy tempranas, la información facilita la percepción de control y una mejor adaptación a la dieta sin gluten. Por ello, es imprescindible que los padres tomen la iniciativa e informen al primer interesado: su hijo. La información debe producirse lo más pronto posible, de forma clara, sin engaños, adaptando esta información a la edad del niño y respondiendo a sus dudas en la medida que las verbalice.

No se deben esconder ni hacer desaparecer de la casa los alimentos que contengan gluten, sino que, al contrario, hay que enseñar al niño a distinguir lo que puede o no ingerir, a decir "no" a todo lo que contenga gluten y a enfrentarse al hecho de que ese alimento, aunque los demás lo tomen y no les perjudique, a él sí.

Estos aprendizajes, junto con la información suministrada por los padres, facilitará el paso de casa al colegio.

2. Informar a los profesores

Entre los padres y los profesores, debe haber un intercambio de información y un compromiso de mutua colaboración, por lo que resulta fundamental lograr una buena relación para garantizar este compromiso de colaboración.

Los padres deben proporcionar a los profesores la información necesaria sobre la enfermedad celíaca y sobre los alimentos que el niño celíaco debe y no debe ingerir, y mantenerles informados de las novedades que se produzcan.

Finalmente, es conveniente que los padres proporcionen a los profesores alimentos (galletas, golosinas, etc.), que el niño celíaco pueda tomar en situaciones especiales, que se puedan producir en clase: premios, cumpleaños, actividades, etc.

3. Informar a los compañeros

Los padres han de hacer ver a los profesores de la importancia que tiene el que informen a los compañeros del niño celíaco para crear un clima de solidaridad y respeto de las diferencias, con el fin de conseguir su normal integración en la clase como cualquier otro niño no celíaco.

Así, en fiestas, cumpleaños y excursiones, habrá que tener presente la dieta del niño celíaco. Para ello, se preparará la actividad de forma que el niño tenga alimentos, caramelos, chucherías, etc., que pueda tomar. También en la misma clase será aconsejable disponer de productos adecuados para él a la hora de recibir premios y organizar celebraciones.

En las excursiones y salidas a granjas escuelas, sería aconsejable concertar un menú que todos puedan tomar. Éste podría ser un buen momento para que el niño celíaco compartiera la misma comida con sus compañeros.

Mediante actividades en el aula, como cuentos, historias, dibujos, se podría explicar a todos los alumnos de la clase qué es la enfermedad celíaca y asegurarse de que el niño celíaco no se sienta o lo sientan "diferente". Hay que explicar a los compañeros qué alimentos no deben ofrecer al niño celíaco y porqué.

En primer lugar, hay que averiguar si se dan las condiciones para que el niño haga uso del comedor del colegio.

No es lo mismo que se trate de una escuela infantil con pocos niños y de edades muy tempranas, donde el menú que se suele ofrecer es a base de purés con carne o pescado, el cual se cuida y se vigila muy de cerca, a que se trate de un colegio con un número importante de alumnos, en el que la comida que se sirve es, normalmente, a través de catering y puede que estos no dispongan de la información apropiada.

No obstante, en el caso de que las circunstancias sean favorables, los padres y profesores deben Informar a los responsables de cocina y, también, a la persona que va a preparar la comida diariamente, así como a los cuidadores del comedor. Es necesario explicar, detenidamente, el problema, sin abrumar con demasiada información. Proporcionar unas pautas y/o un menú muy claros. Proponer alternativas y dar soluciones.

El ofrecer una dieta sin gluten no es complicado si se posee la información adecuada. No se trata de preparar platos sin gluten como croquetas, empanadillas, carnes y pescados rebozados y fritos con harinas sin gluten, sino ofrecer platos alternativos como carnes y pescados a la plancha o cocinados sin gluten.

Los responsables de cocina, en ciertos casos, podrán adaptar muchos platos a la dieta en cuestión sin necesidad de hacer gastos extras, a la vez que se evita preparar menús distintos. Por ejemplo: utilización de un tomate frito de una marca que pueda tomar el niño celíaco, en vez de cualquier otra.

Al principio, durante los primeros días o semanas, los padres deben hacer un seguimiento y colaborar con los responsables ante los problemas y dudas que puedan surgir hasta que se adquieran los hábitos necesarios.

Si por las razones que sean, no es posible ofrecer garantías, el colegio debería facilitar al niño que lleve la comida de casa y dar la posibilidad de calentarla en la cocina y servírsela.

Hay que contemplar la eventualidad de que, de forma aislada, pueda ocurrir un olvido o accidente y que, a la hora del comedor, el niño no disponga de comida (la madre no pudo prepararla, el niño la olvidó, se derramó, etc.) por lo que habría que tener siempre a mano algún alimento que se pueda preparar en el momento para ofrecérselo al niño: filete, huevo, arroz, patatas fritas, etc.

Un consejo muy importante: no sentar nunca al niño aparte y aislado por temor a que pueda ingerir un alimento que no deba. Simplemente, las personas encargadas de cuidar el comedor deberán vigilar un poco de cerca al niño durante los primeros días y estar pendientes de su comportamiento para conocer si es responsable de su dieta. Sabemos por experiencia que, en la mayor parte de los casos, así será.

Aprendiendo a convivir todos juntos

El hecho de que el niño celíaco asista al comedor escolar nos puede reportar, además de otros, un doble beneficio:

1. El niño celiaco se familiarizará, con naturalidad, a comer fuera de casa, sin que ello suponga un problema, desdramatizando la enfermedad y ganando confianza en sí mismo. Contribuimos a que sea un adulto sin traumas.

2. El resto de compañeros aprenderán a convivir y a conocer mejor las necesidades especiales de otras personas, en un ambiente de total normalidad. Contribuimos a que sean adultos más tolerantes.

Fuera del aula, en el comedor escolar, todos aprenden algo fundamental: "a convivir".

¿Qué hacer ante una trasgresión?

- En caso de ingestión de un alimento no apto, es fundamental no alarmarse.
- No reñir ni castigar al niño, pues la próxima vez que se produzca intentará ocultarlo.
- Averiguar los motivos de la ingesta de gluten. Podrían estar justificados por él (desconocimiento, falta de productos sin gluten, hambre, etc.)
- Poner entre todas las partes los medios para que esta situación no vuelva a repetirse.
- Comunicarlo a los padres a la salida del colegio para que puedan hablar con calma con el niño y proporcionarle las explicaciones pertinentes.

LA DIETA SIN GLUTEN

La dieta sin gluten ha de ser variada, equilibrada y lo más natural posible, teniendo en cuenta que no deben ingerirse productos que contengan, o en los que intervengan en su composición, los siguientes cereales: TRIGO, CEBADA, CENTENO y AVENA derivados. El arroz y el maíz no contienen gluten.

Como norma general, debe eliminarse de la dieta todo producto a granel y todo alimento elaborado que no esté etiquetado. Al adquirir un alimento elaborado y/o envasado debe comprobarse siempre la relación de ingredientes.

Alimentos que no contienen gluten

- Leche y derivados: quesos, requesón, nata, cuajada, yogures naturales y de sabores.
- Todo tipo de carnes y vísceras frescas, congeladas y en conserva al natural.
- Cecina, jamón serrano y cocido de calidad extra.
- Pescados frescos y congelados sin rebozar, mariscos frescos, pescados y mariscos en conserva, al natural o en aceite.
- Huevos.
- Verduras, hortalizas y tubérculos.
- Frutas.
- Arroz, maíz y tapioca, así como sus derivados.
- Todo tipo de legumbres.
- Azúcar y miel.
- Aceites y mantequillas.
- Café en grano o molido, infusiones y refrescos de naranja, limón y cola.
- Toda clase de vinos y bebidas espumosas.
- Frutos secos naturales con o sin sal.
- Sal, vinagre de vino, especias en rama y grano y todas las naturales.

Alimentos que contienen gluten

- Pan y harinas de trigo, cebada, centeno y avena.
- Bollos, pasteles, tartas y demás productos de pastelería.
- Galletas, bizcochos y productos de repostería.
- Pasta alimenticia (fideos, macarrones, tallarines, etc.) y sémola de trigo.
- Bebidas malteadas.
- Bebidas destiladas o fermentadas a partir de cereales: cerveza, whisky, agua de cebada, algunos licores,...
- Productos manufacturados en los que entre en su composición cualquiera de las harinas citadas y en cualquiera de sus formas: almidones, almidones modificados, féculas, harinas y proteínas.

Alimentos que pueden contener gluten

Solamente permitidos previo informe del fabricante que no contienen gluten:

- Embutidos: choped, mortadela, chorizo, morcilla, etc.
- Productos de charcutería.
- Quesos fundidos, de untar, especiales para pizzas.
- Patés.
- Conservas de carnes, albóndigas, hamburguesas.
- Conservas de pescados con distintas salsas.
- Caramelos, gominolas y golosinas.
- Sucedáneos de café y otras bebidas de máquina.
- Frutos secos tostados y fritos con y sin sal.
- Algunos tipos de helados.
- Sucedáneos de chocolate.
- Salsas, condimentos, sazonadores, colorantes alimentarios, cubitos para sopas o para realzar el sabor.

NORMAS Y CONSEJOS PRÁCTICOS

El celíaco no puede tomar trigo, cebada, centeno y avena ni cualquier derivado de estos cereales: harinas, almidones, sémolas, etc.

Los cereales que el celíaco puede tomar, porque no contienen gluten, son el arroz y el maíz.

No emplear harinas de maíz y/o arroz que no hayan sido elaboradas especialmente para celíacos. Podrían estar contaminadas con trigo.

Puede utilizarse maizena para espesar las salsas o los guisos.

No freír los alimentos para los celíacos en aceite donde previamente se hayan frito alimentos con gluten.

La mayor parte de los embutidos contiene gluten. Pueden consumirse sin ningún riesgo el jamón serrano, la cecina y el jamón cocido de calidad extra.

No utilizar salsas comercializadas ni cubitos para caldos o sopas ni cremas en sobre o lata.

Las hamburguesas nunca compradas hechas, debe comprarse la carne, picarla y aliñarla.

No utilizar postres preparados tipo flanes, natillas, mousse, arroz con leche, etc.

No emplear productos artesanos o a granel.

Los caramelos, chupachups y piruletas deben ser duros, sin relleno, nunca blandos tipo gominolas, ni a granel.

Las marcas del tomate frito, colorantes, macarrones sin gluten o de cualquier producto manufacturado deben consultarse a los padres o tutores del niño celíaco.

La elaboración de los menús sin gluten debe realizarse con la colaboración de los padres pues, por un lado como buenos conocedores de la dieta sin gluten, ayudarán a solucionar las dudas o problemas que se presenten y, por otro lado como padres asumirán riesgos y responsabilidades junto con el colegio.

Ante cualquier duda pueden consultar a la asociación de celíacos.

Asociación de Celíacos de Madrid
Lanuza, 19 - Local Izquierdo
Telf.: 91 713 01 47 - Fax: 91 725 80 59
28028 Madrid

CÓMO OFRECER UN MENÚ SIN GLUTEN

PRIMEROS PLATOS

* Legumbres, los cocidos o potajes de garbanzos, lentejas y judías, sin chorizo ni morcilla. No añadir refritos con harina para espesar, ni cubitos para caldos o para realzar el sabor. Se le puede añadir panceta y hueso de jamón para que estén más sabrosas.
* Purés de verdura o de legumbres, sin picatostes y teniendo en cuenta las indicaciones anteriores.
* Verduras rehogadas con ajo o cebolla o jamón.
* Arroz blanco, guisado o en paella. Si se utiliza colorante comprobar que no lleve gluten.
* Macarrones sin gluten con tomate frito (ver normas) o nata y queso rallado

SEGUNDOS PLATOS

* Carnes de ternera, cerdo, cordero o pollo a la plancha.
* Pescado a la plancha
* Huevos fritos, cocidos o en tortilla.

Estos platos pueden ir acompañados de verduras, lechuga o patatas cocidas o fritas en aceite que no se haya utilizado previamente para freír alimentos con gluten.

POSTRES

* Frutas
* Yogures naturales y de sabores, excepto los de cereales, los de chocolate y los que contienen trozos de frutas.
* Helados en tarrina y en bloque.