



Facultad de Psicología y Ciencias Sociales

Autoridades de la Universidad, de la Unidad Académica y de la Carrera:

Rector Emérito: Dr. Roberto Kertész

Rector: Mgter. Néstor H. Blanco

Vice Rectora de Calidad: Prof. Nydia Elola

Vice Rectora Académica: Arq. Ruth Fische

Decana Facultad de Psicología y Ciencias Sociales: Lic. Beatriz Labrit

Tutor temático: Lic. Sambataro

Tutor metodológico: Lic. M. Muller

Nombre y apellido de la autora: Hercilia Itati Encina

N° de legajo:20415

Título del trabajo: *Conocimientos y acompañamiento docente a niños celíacos en preescolar de Jardín de la capital de Corrientes*

Lugar: Buenos Aires

Fecha de entrega: Mayo 2018

Índice

Resumen.....	3
Introducción.....	4
Marco Teórico.....	5
Antecedentes.....	17
Planteo del problema.....	22
Objetivos.....	23
Método.....	24
Diseño.....	24
Participantes.....	24
Técnica de recolección de datos.....	24
Procedimiento.....	24
Resultados.....	26
Discusión.....	33
Conclusión.....	36
Referencias.....	37
Anexo.....	41

Resumen

El presente trabajo de investigación trata sobre los conocimientos y el acompañamiento docente a niños celíacos en preescolar. Con este propósito, se realizaron entrevistas semiestructuradas a 8 docentes de un Jardín de la capital de Corrientes lograr tener mayor información sobre el abordaje del tema y así poder contribuir a su estudio. Los resultados obtenidos fueron: en primer lugar, las encuestadas tienen un conocimiento parcial de la enfermedad, especialmente en relación con el tratamiento, evolución y pronóstico; y, en segundo lugar, las docentes se refieren a la celiaquía como un asunto manejado enteramente por la familia, con pocas implicancias escolares o aspectos para intervenir desde la institución. Se concluyó que la desinformación respecto de la enfermedad, de sus síntomas, su diagnóstico y de su tratamiento influye negativamente en la vida cotidiana de los alumnos con celiaquía. Asimismo, resulta relevante para el buen desarrollo escolar y social de los niños/as con esta enfermedad, la comunicación y el trabajo conjunto entre la casa y la escuela.

Introducción

La celiaquía es una enfermedad autoinmune cuya característica esencial es la intolerancia permanente al gluten. Es una patología crónica que con frecuencia presenta los primeros síntomas en la edad pediátrica. En los últimos años ha aumentado el número de diagnósticos, a la vez que se ha reducido la edad a la que se realizan estos.

En la Argentina, una de cada 100 personas es celíaca. En niños, 1 de cada 79, son diagnosticados cada año. Y por cada paciente diagnosticado, se piensa que hay 8 sin diagnosticar. La importancia del diagnóstico precoz reside en que la instauración de una alimentación exenta de gluten consigue, no sólo la normalización del estado de salud, sino también la recuperación de la calidad de vida de los pacientes. Por todo ello, es muy importante que los docentes, los psicopedagogos y la familia, conozcan bien cuándo hay que pensar en la enfermedad celíaca, cómo diagnosticarla, y en el caso de los docentes, tener conocimiento de cómo tratar a un niño celiaco.

El reconocimiento de una enfermedad celiaca en la infancia produce cambios significativos en el entorno familiar. Aparece en los padres una importante preocupación por protección o sobre implicación, puede el niño/a sentirse a los demás, vergüenza o miedo a contaminarse por contacto con el gluten, por dificultades debidas a la alimentación en la casa, escuela o en los paseos. Son habituales los cambios en los hábitos de vida, que ven sometidos desde que se detecta la celiaquía y hacia el futuro. No es extraño, por tanto, que la mayoría de las familias modifiquen sus hábitos conductuales siendo frecuente la sobreprotección al niño/a.

Teniendo en cuenta esta realidad en niños pequeños, es importante que los docentes los acompañen en el proceso de aceptación de esta patología y durante su tratamiento. En relación con esto, en esta investigación, se ahonda en el conocimiento y acompañamiento docente a niños celíacos en preescolar de Jardín de la capital de Corrientes.

Marco teórico

¿Qué es la enfermedad Celíaca?

La Celiaquía es una enfermedad autoinmune cuyo rasgo principal es la intolerancia a una proteína llamada gluten. Trigo, avena, cebada y centeno son cereales que contienen dicha proteína. El consumo de la misma por parte de las/os niñas/os con esta condición provoca la atrofia de las vellosidades intestinales, que tienen a su cargo la absorción de nutrientes provistos por la alimentación y su conducción al torrente sanguíneo. Cuando el intestino presenta esta atrofia de las vellosidades que lo componen, causado por el consumo de gluten, ellas no pueden absorber normalmente los nutrientes alimenticios que el organismo necesita para desarrollarse normalmente. De este modo, provoca diferentes enfermedades que pueden desembocar en una enfermedad cancerígena o en crisis de celiacía que pueden conducir a la muerte de las/os niñas/os afectados por dicha atrofia intestinal (García, 2006).

La celiacía es la progresión crónica digestiva que se presenta con mayor frecuencia en el país, pero su diagnóstico no se lleva a cabo correctamente, e impacta a 1 niña/o cada cien que nacen, acorde afirma la FACE -Federación de Asociaciones de Celíacos de España-. Se estima que conocen su condición, solamente un 25% de las personas que padecen esta enfermedad. La ESG -*Enteropatía Sensible al Gluten*- y *Esprúe no tropical*, son otras denominaciones de la enfermedad celíaca (García, 2006).

ESG refiere la intolerancia perpetua al gluten manifestada en pacientes con predisposición genética a la misma. Su especificidad es la absorción deficiente que, derivando en cuadros clínicos gástricos e intestinales, o en ausencia de ellos, presentan las vellosidades atrofiadas -lesión típica de la mucosa del intestino-. Otra especificidad es que, ante la eliminación del consumo de gluten por parte del paciente, rápidamente se produce el restablecimiento del cuadro clínico y, con igual velocidad, volver a consumirlo provocará su reincidencia (Ortega et al, 2016).

Ciertos cereales, como la cebada, el centeno y el trigo, contienen gluten. Acerca de la avena, a pesar de las conjeturas realizadas, hasta el momento no hay pruebas concluyentes para asegurar que no contiene gluten -que es el nombre genérico otorgado a las proteínas no solubles en agua-. Dicha proteína contiene un segmento tóxico para quien padece de celiaquía. *Gliadina* es su denominación, en el caso del trigo. Afirmar su presentación en pacientes con predisposición genética a la misma, proviene de la verificación de su vínculo con ciertos antígenos de histocompatibilidad presentes, al menos, en el noventa y cinco por ciento de los afectados -como los D8, DR5, DQ2, HLA DR3 y DR7-. Los determinantes de la predisposición a la celiaquía hoy se conocen. Se trata de diversos genes ubicados en el cromosoma seis (Begué et al, 2010).

Hay pacientes que manifiestan expresiones poco habituales de la celiaquía. Existen nuevas denominaciones, según mencionamos antes, que son clarificadores para su clasificación. Por ejemplo, cuando se trata de pacientes que, a pesar de la celiaquía diagnosticada, no manifiestan sintomatología, o ella aparece de modo esporádico, con poca frecuencia, o aislada -lo que suele suceder a la quinta parte de los pacientes afectados-, se los distingue con las denominaciones: *Celiaquía asintomática*, *paucisintomática*, *muda* o *atípica*. Por otra parte, *Celíacos latentes* es el nombre utilizado para el conjunto de enfermos que, no obstante la incorporación del gluten en su dieta, con resultados normales en las biopsias y con presencia o ausencia de sintomatología clínica, en un lapso de tiempo previo o en algún momento futuro presentarán vellosidades atrofiadas en una biopsia del intestino, que se normalizarán, además, luego de suspender la ingesta de gluten (Begué et al, 2010).

Por lo tanto, un resultado normal aparente en una 1° biopsia, no resultará indicio suficiente de la inexistencia de sensibilidad a la proteína, ni tampoco lo será para afirmar que el daño no se presentará en un momento posterior. Es por esta razón que la denominación *Enfermedad Celíaca Potencial* queda preservada a quienes presenten serología + para los AAE -anticuerpos antiendomiso-, no obstante presentando en sus biopsias intestinales resultados normales (Begué et al, 2010).

Síntomas de la enfermedad

La celiaquía puede, como mencionamos antes, no presentar sintomatología alguna y, por otra parte, cuando la presenta, son muy numerosos, lo que representa un serio inconveniente y conlleva una gran dificultad diagnóstica, tanto para establecerlo como para su diferenciación, porque puede ser errado y diagnosticarse en su lugar otra dolencia. No obstante dicha dificultad, la presunción de enfermedad celíaca, puede encontrar en ciertos síntomas algunos indicios nítidos. Ellos son: anemia y deficiencia nutricional, anorexia, abdomen distendido, aspecto pálido, crecimiento tardío, musculatura hipotrófica -nalgas y miembros, fundamentalmente-, debilidad general, estreñimiento; vómitos, panículo adiposo disminuido, diarrea crónica, deposiciones frecuentes; fétidas; pálidas; en abundancia, ausencia de apetito y pérdida de peso, carácter alterado e irritación.

Los pacientes con celiaquía cuyo intestino conserva un área no afectada, capaz de llevar a cabo, todavía, una suficiente absorción de nutrientes, resultan asintomáticos a pesar de sufrir la enfermedad. No obstante, ellos se encuentran expuestos a la posibilidad de padecer las dificultades que la celiaquía genera. La AP -Atención Primaria- cumple un rol relevante en cuanto a diagnosticar la celiaquía con pocos síntomas que asiduamente se expresa con sintomatología usual en la praxis ordinaria (Real Delor, 2016).

La celiaquía comporta, para su tratamiento, sustanciales cambios que el paciente deberá imprimir a su cotidianeidad, ya que el único modo de tratar la enfermedad celíaca es suprimiendo rigurosamente el consumo de gluten de su régimen alimenticio cotidiano. La adhesión al tratamiento por parte de los pacientes es una de las armas de lucha esenciales que debe afrontar todo profesional de la salud implicado en el tema. Hay, todavía, un alto índice de desobediencia en este punto, a pesar de los amplios saberes y las múltiples estrategias con que se cuenta, en relación a la celiaquía y su mejoría. Cuando se trata de una enfermedad con cronicidad -como la celíaca-, ese escenario se enfatiza. Por ello, resulta imprescindible ahondar en dicho tópico, con el objetivo de identificar los rasgos particulares de la adhesión al tratamiento en el caso de la celiaquía, y las técnicas y modalidades de mayor eficacia a las que pueden recurrir y hacer uso las/os enfermeras/os para, además, aumentar dicha adhesión por parte de los

pacientes celíacos (Real Delor, 2016).

Diagnóstico

Lo que se lleva a cabo, en primer lugar, en caso de suponer que un paciente podría ser celíaco, son análisis de sangre. En ellos se solicita la valuación de determinados anticuerpos -antitransglutaminasa tisular, antiendomiso, antigliadina-. Adicionalmente, como la celiaquía conlleva un aspecto hereditario, también es solicitado un análisis genético. Una biopsia del intestino será el paso diagnóstico siguiente, en caso que esos estudios resultaran positivos. Esto se realiza obteniendo una muestra de tejido intestinal, con la que se podrá conocer la condición en que se halla la mucosa -y las vellosidades, por ende-. Este estudio podría arrojar falsos resultados, encubriendo y demorando la diagnosis concluyente de celiaquía, en caso de no llevarla a cabo, incluso, cuando el paciente ingiere gluten (Ortega, 2016).

La determinación de la enfermedad celíaca demanda tiempo, ya que con una 1° biopsia no es posible una diagnosis total. Serán necesarias dos más. La siguiente se llevará a cabo luego de que el individuo mantenga, por unos 24 meses, un régimen alimentario libre de gluten. Si tal fuera el caso, la misma presentará una mucosa del intestino delgado con mejoría -en relación con la primera biopsia-, así como de las vellosidades.

Pasada esta etapa diagnóstica, el tercer paso será lo que se denomina *Periodo de Provocación*. Esto es, la incorporación de gluten en el régimen alimenticio del paciente, nuevamente, por un lapso de tiempo determinado -que será especificado para cada paciente en particular- y, en todos los casos, con supervisión médica. Finalizada dicha *Provocación*, se procederá a la realización de la tercera biopsia -final y concluyente para el establecimiento del diagnóstico-. La diagnosis de celiaquía será conclusiva y permanente -para todo el ciclo vital del paciente- en caso que se observe el retorno de la atrofia de las vellosidades de la mucosa del intestino (Ortega, 2016).

Tratamiento: Dieta Sin Gluten

Confirmado el diagnóstico de celiaquía, sostener un régimen alimentario

riguroso, en cuanto a la eliminación permanente del gluten, resulta la única posibilidad de tratamiento que existe. Ha sido constatado que la ingesta de gluten constante, aunque ésta fuera de menor cuantía, implica la posibilidad de grave daño de las vellosidades del intestino, así como de generar otros trastornos serios y alteraciones en absoluto agradables, aún en cuadros asintomáticos (Olloa-Arias, 2013).

Un régimen alimentario libre de gluten posibilita que los síntomas se disipen y las vellosidades se restablezcan. Adoptar un régimen alimentario libre de gluten reside, esencialmente, en la ingesta de comestibles frescos y naturales que, originalmente, no tienen gluten. Es el caso de las legumbres, las frutas, las carnes, los huevos, los pescados y la leche. También algunos cereales que no lo contienen, como el arroz, el maíz, el sorgo y el mijo -que pueden entremezclarse de modo diverso-. Por otra parte, el régimen alimentario no puede incluir ningún comestible que tenga en su composición: centeno, trigo, kamut, cebada, triticale -que es un híbrido de centeno y trigo-, avena -probablemente-, y tampoco harina, almidón, pastas, panificados, tortas, tartas, galletitas, y cualquier otro derivado (Olloa-Arias, 2013).

En el caso de los productos que han sufrido elaboración, envasado y/o manufactura, al no contar con la certeza de ausencia de gluten en su composición, es donde radica la mayor dificultad. Estos podrían contenerlo al ser agregado como un componente del producto, o bien por haber sido adicionado o, en ocasiones, encontrarse en ellos como resultado de una contaminación cruzada, producida al momento de su manufactura, por motivos relacionados a la tecnología utilizada.

Esto provoca una enorme dificultad a quienes padecen de celiaquía, al momento de seleccionar su alimentación. Al elaborar comestibles de consumo masivo, es muy habitual que se utilice almidón, harina de trigo y gluten mismo. Esto les exige, muchas veces, el acceso únicamente al 30% de los productos comerciales de consumo masivo en el país, y tener que desistir al resto de ellos (Olloa-Arias, 2013).

Más allá de esta prudencia, deben estar atentos a la posibilidad de contaminar los alimentos siendo cautelosos al manipularlos. Es decir, sortear lo que se denomina *contaminación cruzada*. Deben ser muy prudentes, por ejemplo: desistiendo siempre del consumo de cualquier producto o alimento que, supongan, podría contener gluten; al

consumir preparaciones, como guisos, que hayan sido preparados con embutidos. No bastará con retirar estos últimos de la preparación, para que sea un alimento libre de gluten. Si el embutido lo contenía, se encontrará también en las lentejas, garbanzos, la salsa y demás componentes utilizados; con las harinas de arroz, de maíz u otras vendidas en hipermercados y panaderías, ya que pueden provenir de molinos que, si han molido también avena o trigo, por ejemplo, las habrán contaminado; ante productos que han sido empanados o rebozados, como las rabas, por ejemplo, no es posible consumirlas quitando su cobertura porque, aun quitándolo, el alimento de base -las rabas, en este ejemplo-, estarán contaminadas; al maniobrar con alimentos libres de gluten, cuidando que no haya en el lugar pan rallado de trigo, ni harinas, ya que, en caso de tocarlo -aunque se trate de pequeñas migajas- lo contaminarían; al preparar frituras de elementos libres de gluten también hay riesgo de contaminación, si el aceite utilizado hubiera sido destinado, antes, a otros alimentos que contenían gluten -como empanadas, por ejemplo-. La fritura de cualquier producto libre de gluten, en aceite que lo contenga, convertirá al primero en un alimento que no será apto para quien padece celiaquía; desistir del consumo de cualquier producto a la venta sin envase, empaquetado y etiquetado, ya que en ellos no se puede leer su composición certeramente. Los productos que se venden sueltos o en grandes cantidades, no garantizan la exención de gluten (Pico et al, 2012).

La vida social de un niño o niña celíaca

Es importante señalar, en primera instancia, que más allá de haber sido diagnosticada su celiaquía, en tanto sostengan rigurosamente su régimen alimentario libre de gluten, estas/os niñas/os son completamente ordinarios. No deberían ser etiquetados como *extraños* o *diferentes*, ya que la celiaquía no es una problemática si mantienen dicho régimen aunque, lógicamente, deban enfrentar algunas restricciones en su cotidianidad, que hará de esta última una labor un tanto más ardua que para los niños que no son celíacos (Martínez Álvarez et al, 2012).

La celiaquía exige a los niños que la padecen un muy temprano aprendizaje acerca de lo que es posible para ellos comer y tomar, lo que, posiblemente, influya en la mayor independencia y madurez que, frecuentemente, presentan en comparación con sus pares del mismo rango etario. Un régimen alimenticio libre de gluten no es difícil de

sostener en el propio hogar. En cambio, se dificulta enormemente, a veces, cuando se sale de él.

La participación en cumpleaños, festejos, campamentos, y otras actividades habituales en los niños, no deben ser privativas para ellos, por ser celíacos. Resulta importante instruirlos acerca de cómo proceder en cada ocasión, poner en conocimiento del tema a sus pares, así como a quienes estén a cargo del lugar o la actividad a la que asistan. De este modo, podrán asistir, aun cuando existe algún margen de riesgo -tratándose de situaciones en las que casi todos los alimentos no estarán permitidos para ellos- (Fragoso Arbelo, 2013).

Existe múltiple material de divulgación que aconseja, para los hogares con un integrante celíaco, "liberar" la casa de harinas de trigo y cualquier alimento o bebida que no pueda consumir. Pero existe otro grupo, también, que propone lo opuesto. Según la opinión de éstos últimos, si en el hogar familiar donde adquieren los niños las primeras enseñanzas se inicia también el aprendizaje acerca de lo que debe consumir y lo que no le está permitido, mientras los demás integrantes llevan un régimen alimenticio común -incluyendo pastas, panificados, etc.-, luego, podrá aplicar lo aprendido fuera del ámbito familiar (Fragoso Arbelo, 2013).

La falta de conocimiento e instrucción acerca de la celiaquía y de la alimentación libre de gluten en la sociedad en general, presenta una gran dificultad para los celíacos -sean adultos o niños-. La problemática se extiende a todos los espacios sociales -ya sea un café, restaurant, hotel, hospital e, incluso, la escuela-. El conocimiento de la celiaquía, así como el único modo de tratarla, en caso de extenderse en la sociedad, facilitaría enormemente la vida cotidiana de los celíacos (Fragoso Arbelo, 2013).

Conocimiento y acompañamiento docentes y psicopedagógico al alumno celíaco

El ingreso a la escuela de los niños/as celíacos/as, representa una problemática importante para su familia. Particularmente, con la integración al comedor de la escuela. El temor a hacerse responsables, la falta de conocimiento y el miedo a afrontar dificultades, suelen ser 3 causales esenciales de esta encrucijada (Martínez Álvarez et al,

2012).

En primera instancia, diremos que los niños que asisten al comedor de la escuela, no son los únicos que encuentran dificultades, sino que la totalidad de los escolares celíacos enfrentan dificultades en cuanto a su régimen alimentario, en diferentes momentos del día en la escuela. Ya se trate del desayuno o colación de la mañana, de la merienda, de un festejo para el que sus pares asisten con golosinas o torta para compartir (Martínez Álvarez et al, 2012).

Lo expresado hasta aquí justifica, entonces, la relevancia de la instrucción necesaria en las escuelas, como los conocimientos esenciales acerca de la celiaquía y, especialmente, acerca del régimen alimenticio libre de gluten. Únicamente de ese modo, podrán sortearse los errores -voluntarios o no- que quienes padecen de celiaquía podrían cometer.

Además, esa instrucción resulta relevante también por diversos factores, como el compromiso de los educadores y todos aquellos que conforman la comunidad educativa y comparten diferentes momentos de la jornada escolar con los niños ya que, de esa manera, estos alumnos se sentirán pares e iguales de sus compañeros, sin lugar a actitudes discriminatorias (Pico et al, 2013).

Tal como fue mencionado antes, será posible eludir ciertas dificultades estableciendo entre maestros, niños y familiares una interrelación cercana y corriente, compartiendo la comunicación necesaria y de manera fluida, para evitar cualquier sentimiento de discriminación por parte de los niños celíacos.

Esto necesariamente requiere que la información se brinde a la totalidad de los estamentos de la escuela y los participantes de la vida escolar de los niños, otorgándoles la misma importancia a todos ellos. Los alumnos reciben información de sus padres, y estos últimos deberán, también, extenderla a los docentes de sus hijos y a los encargados del comedor escolar. La información necesaria para los alumnos de la clase a la que el niño asiste, deberá ser brindada por el docente a cargo de ella (Zucchi Araujo, 2012).

La responsabilidad de las enseñanzas iniciales a los niños celíacos acerca del régimen alimenticio a seguir, está a cargo de sus padres. Suponer que por ser muy pequeños no estará a su alcance la comprensión del tema, no es lícito. El momento de inicio debe ser ni bien se toma conocimiento del diagnóstico, acorde a la etapa que el niño atraviesa -rango etario- y sin falseamientos. De ningún modo sería una buena opción esconder el tema. Lo es, en cambio, dar respuesta a cada una de sus incertidumbres e interrogantes. Se ha verificado que la dilucidación del tema en etapas tempranas de la vida viabiliza la sensación de dominio, así como una mayor adecuación al régimen alimentario libre de gluten (Zucchi Araujo, 2012).

Es necesaria la instrucción en el hogar acerca de lo que debe o no debe consumir, a la par de la coexistencia con los alimentos que contienen gluten utilizados por los demás integrantes de la casa. No es necesario ocultarlos, ni consumirlos cuando el niño no está presente. Dar como respuesta un *NO* ante la oferta de cualquier alimento con gluten, será un aprendizaje necesario, igual que afrontar la condición de nocivo que ese producto representa para sí mismo, aun cuando para los otros no lo es (Zucchi Araujo, 2012).

Conocimiento de la enfermedad en el jardín

Tal como fue mencionado antes, la responsabilidad de comunicar la condición de los niños al jardín, es de los padres. Ser cautelosos al respecto, para no actuar en detrimento de sus hijos, requerirá no engrandecer la problemática, ni otorgarle mayor relevancia de la que posee. Informar de manera excesiva podría generar cierta desorientación que conduzca a la desatención de temas puntuales, o bien, el descreimiento acerca de lo que fue comunicado (Pico et al, 2013).

Informar acerca de los aspectos básicos de la celiarquía y, esencialmente, los productos que debe o no debe consumir el niño, resulta lo más acertado. También es conveniente proveer al maestro de algunas confituras y productos que el niño puede consumir, para ser utilizadas en caso de festejos en el aula, u otras ocasiones en que sus compañeros festejen consumiendo productos con gluten, que él no debe ingerir (Pico et al, 2013).

Conocimiento brindado a compañeros

En cuanto el maestro recibe la información mencionada antes, tendrá la responsabilidad de transmitirla a todos los niños de la clase. Esto generará un ambiente solidario, y el aprecio por la diversidad, obteniéndose, de este modo, la inclusión del alumno en el grupo como uno más de ellos. En este caso, el psicopedagogo también puede participar para brindar apoyo y orientación a las familias a fin de elevar la calidad de vida del niño celiaco y su entorno.

El maestro, en la consecución de este objetivo puede, además, acudir a recursos tales como historietas, cuentos u otras acciones para transmitir a los niños de qué se trata la celiaquía y la alimentación libre de gluten. Podrá lograrse con ello, además, por un lado que el niño no sea percibido como diferente por sus compañeros -y que tampoco sea su propia sensación- y, por otra parte, que sus compañeros también aprendan lo que deben o no convidar al niño, así como las razones que lo fundamentan (Ferre, 2010).

En ocasión de campamentos, festejos, etc., se procurará suministrar productos permitidos para el niño celíaco. De igual modo, cuando se trate de una premiación, reconocimiento u otras circunstancias.

Resulta beneficioso, en campamentos, salidas educativas, etc., planificar la comida de modo tal que la totalidad de los alumnos puedan consumirla -incluyendo los niños celíacos-.

Otro factor relevante a tomar en consideración es, también, que el niño no sea ubicado espacialmente en un lugar solitario, separado. Sentarlo apartado, en ocasiones, es algo a lo que se acude por miedo de los docentes a que el niño consuma productos prohibitivos para su condición. En tal caso, resulta suficiente mantenerse a corta distancia y advertido, particularmente, en el inicio del ciclo escolar, cuando el maestro no sabe, aún, acerca del comportamiento y responsabilidad del niño en relación a su alimentación. Lo más usual es que estén comprometidos en ello (Zucchi Araujo, 2012).

Vale la pena traer a la memoria que la escuela es, para los niños, la pasarela que los conduce desde el espacio de la familia hacia la sociedad. Los niños celíacos no

requieren una protección distintiva, ni asistencia especializada alguna. Únicamente necesitan del régimen alimentario libre de gluten que, de ser llevado a cabo correctamente, el niño, en sus posibilidades educativas y su crecimiento físico, no encontrará diferencias en relación a sus pares. Tiene suma relevancia la respuesta y acompañamiento de docentes y psicopedagogas en relación al tema, ya que la inclusión del alumno celíaco en su contexto social más cercano, es fuertemente determinada por ella.

Conocimiento frente a transgresiones

Llamamos transgresión a aquellas ocasiones en el niño consume gluten - voluntaria o accidentalmente-. La ingesta por accidente, es decir, sin voluntad de transgresión a su régimen, puede llevarse a cabo cuando se ingiere un alimento que no tiene el empaque o etiqueta adecuada y no incluya al gluten en el texto de su composición, o bien, por haber sido contaminado al manipularlo de modo incorrecto, por modificaciones en su elaboración, u otras causas. Cuando se transgrede el régimen de alimentación, ellas son las causas más habituales (Arranz Bravo, 2011).

La transgresión voluntaria, en cambio, significa que el niño, aún a sabiendas de que no debe consumirlo, decide hacerlo. Existen varias razones por las cuales, voluntariamente, se lleva a cabo una transgresión. En primera instancia, es importante indagar si se trata de un episodio ocasional o es algo habitual.

Si fueran ocasionales, esporádicas, podría tratarse de hechos llevados a cabo para dirigir el interés de los demás hacia él, o bien, por ansiedad, tensión, modificación de su estado de ánimo, etc. Cuando ello sucede, el niño suele disminuir la atención puesta en su propia alimentación, desembocando así en estas conductas incorrectas. Es imprescindible, en estos casos, la indagación acerca del por qué ha arribado a ese estado, la razón por la que intenta obtener ese interés hacia él, qué es lo que lo perturba. De ese modo, será posible modificar los aspectos involucrados, para que no se reproduzca la misma situación o estado, y no sucedan nuevas transgresiones, en adelante (Arranz Bravo, 2011).

Si, en cambio, las transgresiones fueran habituales, ubicar sus causas resultará

más dificultoso. En tal caso, resultará pertinente la consulta a un profesional especializado, que brinde la asistencia y orientación necesaria. Desde el jardín, es posible realizar un seguimiento y acompañamiento con la psicopedagoga de la institución.

En el caso en que ocurran transgresiones en el aula, es conveniente mantener la calma y no inquietarse en exceso. De otro modo, si el niño buscara dirigir el interés hacia él, lo conseguiría. Tampoco resultará favorable el reto o el castigo ya que, con ello, se obtendrá la repetición de la transgresión. La conducta más favorable, es dialogar con el niño, indagando las razones por las cuales lo ha realizado. Es posible procurar la exploración de diversas resoluciones para la problemática que el niño manifieste, comunicando siempre el hecho a los padres para que puedan decidir el curso de acción al respecto en el ámbito familiar, estando advertidos de la situación (Ferre, 2010).

Antecedentes

Se realizó una revisión bibliográfica de los estudios que exploraron el impacto del contexto social en pacientes con diagnóstico de enfermedad celíaca. A continuación, se presenta un resumen de los que se consideraron como los más pertinentes.

En el año 2012, Wingren y colaboradores evaluaron variables socioeconómicas en pacientes con diagnóstico de enfermedad celíaca temprana, para determinar si se constituían como factores de riesgo independientes para el desarrollo de la enfermedad. Para ello, diseñaron un estudio observacional, analítico, retrospectivo, en el que se identificaron a todos los nacidos vivos en Suecia desde 1987 a 1993, y se los siguió por un período de dos años para identificar los casos de enfermedad celíaca temprana. Todos los datos salieron de registros nacionales suecos. Se aplicó análisis de regresión logística multinivel para investigar la asociación entre la aparición de la enfermedad y la posición socioeconómica familiar del paciente (que se dividió en 5 patrones, desde bajo ingreso con ayuda social hasta alto ingreso sin ayuda social). De los resultados, los autores concluyen que se encontró una relación significativa entre una baja posición socioeconómica y el desarrollo de la enfermedad, pero que esta sería un factor de menor relevancia en las mujeres.

En el mismo año, Panzer y colaboradores estudiaron los factores que afectan la adherencia a la dieta libre de gluten en jóvenes. Para ello, diseñaron un estudio observacional, cualitativo a través de encuestas online y presenciales a estudiantes de diversas universidades de Estados Unidos. Los desafíos que fueron más frecuentemente identificados por los encuestados estuvieron relacionados con el servicio de comedor universitario y situaciones sociales. El servicio de comida que proveen las instituciones educativas de los entrevistados se alza como el primer problema. En relación con los desafíos sociales, a pesar de que estas personas se perciben como individuos independientes en el manejo de su enfermedad, funcionan en un ambiente en el que compartir la comida favorece el roce social. La mayoría de los encuestados refieren que esto no los impulsa a abandonar la dieta, sino que desalienta la socialización, lo que tendría un impacto negativo en la calidad de vida.

En el año 2013, Veen y colaboradores diseñaron un estudio observacional, cualitativo, con el objetivo de examinar cómo lidian los pacientes y sus familiares con las restricciones dietéticas. Para ello, graban conversaciones durante el almuerzo y cena de siete familias holandesas con niños con diagnóstico de enfermedad celíaca. Las conversaciones fueron analizadas usando psicología discursiva. Se encontraron dos estrategias discursivas principales por las cuales los pacientes y sus familias abordan la dieta durante las interacciones en la mesa. Se hace referencia al placer para manejar la tensión entre los gustos del niño y la insistencia de los padres; y por otro lado se normaliza la dieta, considerándola como una práctica familiar compartida. El análisis muestra que la dieta libre de gluten es desmedicalizada y tratada como un asunto de elección más que de prescripción. Los autores concluyen de lo observado y escuchado, que, al comunicar las indicaciones médicas a los pacientes con enfermedad celíaca, se debería tener en cuenta la autodeterminación del individuo por sobre la visión de paciente pasivo que acata las restricciones dietéticas. Si fuera este segundo el caso, el paciente podría llegar a resistirse lo que interferiría en la adherencia a la dieta. El abordaje correcto sería poder tratar al paciente como un consumidor consciente. Finalmente, este estudio resalta un factor existencial: la necesidad de las personas de ejercer su libertad cuando se abordan condiciones impuestas externamente – sean enfermedades u otra cosa. La forma en que estos pacientes resignifican las restricciones dietéticas como un asunto de autodeterminación, muestran que las personas, ante imposiciones externas, subsecuentemente construyen un contexto para que ese comportamiento se resignifique en términos de libertad de elegir.

En el año 2014, Skjerning y colaboradores investigaron los factores que influían en la calidad de vida de pacientes celíacos jóvenes en Dinamarca. Para ello, diseñaron un estudio cualitativo que mide el impacto de la enfermedad y de la dieta libre de gluten en la calidad de vida relacionada con la salud, en el día a día de niños y adolescentes. Se realizaron entrevistas a siete grupos de foco, formados por veintitrés niños/adolescentes y tres padres. Se aplicó un abordaje de muestreo teórico para el análisis de las entrevistas. En los resultados, se puede ver que la enfermedad tiene un impacto variable. Emergieron dos categorías mayores para agrupar los resultados: “tener enfermedad celíaca” (que incluye síntomas, diagnóstico, conciencia de enfermedad, impacto emocional, pensamientos respecto al futuro) y “sobrellevar la enfermedad celíaca” (que

incluye lidiar con la comida y lidiar con situaciones sociales). Esta última categoría hace referencia al esfuerzo consciente de regular emociones, acciones y pensamientos, y/o el ambiente, en respuesta a un estresor. “Situación social que incluye comida” fue el contexto más problemático para los entrevistados. En esas situaciones, los pacientes tenían que estar muy atentos a la comida que se les ofrecía. Frecuentemente debían recordar llevar su propia comida, dar explicaciones respecto a su intolerancia al gluten y explicar qué comida podían y no podían comer. En adición a esto, muchos pacientes tienen que lidiar con normas y convenciones culturales. Lidiar con situaciones sociales que incluyen comida, supone un complejo proceso de toma de decisiones que sopesa la seguridad de la comida, el deseo de sociabilidad, y la confianza en los otros. Este estudio enfatiza la importancia de la contención social para la mayor adherencia a la dieta libre de gluten.

En el mismo sentido, en el año 2015 Bacigalupe y Plocha de la universidad de Massachusetts, partiendo de la premisa de que la enfermedad celíaca es una enfermedad social, diseñaron un estudio cualitativo para evaluar las barreras que enfrentan las familias con niños celíacos y las estrategias que usan para adherir a la dieta libre de gluten. Se realizaron entrevistas detalladas con diez familias en las que había un niño de 6 a 12 años con diagnóstico de enfermedad celíaca. Se aplicó abordaje de muestreo teórico y análisis narrativo para analizar las transcripciones de las entrevistas. El aislamiento social y malentendidos acerca de la enfermedad y de la dieta emergieron como las barreras más significativas para la adherencia al tratamiento. Se encontró que los niños frecuentemente se sienten aislados por su necesidad de comer una dieta especial. Para los autores el aislamiento no sería solo una barrera, sino una estrategia de respuesta a la poca comprensión del grupo social y así evitar el riesgo de contaminación cruzada de la comida. Facilitadores de la adherencia a la dieta incluyeron contención escolar y comunitaria, y acuerdos familiares idiosincráticos. Las estrategias exitosas de adherencia incluyeron planeamiento anticipatorio y llevar comida propia a los espacios de interacción social. Otro dato que se pudo rescatar de las entrevistas fue que, como consecuencia de la necesidad de generar nuevos hábitos dietéticos dentro de la familia, hubo cambios en la dinámica marital y en los patrones de sociabilización, exclusión de celebraciones familiares, alteración de destinos para vacacionar, y cambios en la naturaleza y la frecuencia de interacción social para poder mantener una dieta libre de gluten. En relación con los cambios en la dinámica marital, las madres son las que al

parecer asumen la mayor parte de las responsabilidades del cuidado de hábitos y de la educación y concientización al grupo social, lo que según los autores sería consecuencia de factores sociopolíticos de desigualdad de género.

En el año 2016, un equipo de la Universidad Rey Saud de Arabia Saudita liderado por Sarkhy, diseñaron un estudio observacional analítico transversal, para determinar el impacto socioeconómico de la dieta libre de gluten en las familias saudíes con un niño celíaco. Se realizó un cuestionario online a todas las familias registradas en el programa saudí de soporte grupal a pacientes celíacos (N:113), con una edad media de los pacientes de 9,9 años. 93,8% de las familias encuestadas refirieron que el precio de la canasta libre de gluten era muy caro, y el 61,9% que este afectaba fuertemente el presupuesto familiar. Dificultades sociales significativas fueron reportadas, incluyendo interferencia en la interacción de los pacientes con otros niños (49,6%), la posibilidad familiar de asistir a encuentros sociales (60,2%), la posibilidad de comer en restaurantes (73,5%) y la posibilidad de realizar viajes familiares (58,4%). A pesar de que una dieta estricta libre de gluten es muy efectiva para el tratamiento de la enfermedad y prevenir sus complicaciones, es muy restrictiva y podría suponer un impacto psicosocial y económico en los pacientes y sus familias. La fuerte carga que suponen los precios de una dieta libre de gluten va a continuar siendo un desafío para estas familias a largo plazo. Los autores concluyen que el impacto socioeconómico negativo de la dieta libre de gluten en los niños celíacos y sus familias debería ser tenido en cuenta por el equipo de salud para realizar una adecuada psicoeducación y contención, y así lograr mejores resultados en el tratamiento. Proponen también que los profesionales de la salud y los grupos de soporte a pacientes celíacos deberían trabajar junto a las autoridades del gobierno para asegurar que distintos alimentos libres de gluten estén siempre disponibles y sean accesibles. Esto ayudaría a disminuir la carga socioeconómica, lo que se vería reflejado subsecuentemente en una mejoría en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Con un enfoque similar, en el año 2016, problematizando la falta de datos disponibles acerca de las familias que dependen de una canasta básica alimentaria y que además deben seguir una dieta libre de gluten, un equipo de la Universidad de Santiago de Chile formado por Estévez, Vespa y Araya, realizaron un estudio observacional, analítico, transversal en el que evaluaron la disponibilidad, costo y composición

nutricional de la canasta básica alimentaria libre de gluten en Santiago de Chile. Los autores del trabajo recolectaron los datos de la base de datos del Ministerio de Desarrollo Social de Chile. Los productos de la canasta básica alimentaria libre de gluten se caracterizaron por una disponibilidad 42% menor, ser tres veces más costosos, y con un contenido proteínico hasta 69% menor con respecto a la canasta básica alimentaria general. Ninguno de los productos estaba fortificado con hierro o tenía fibra. La canasta básica de alimentos sin TACC resultó así ser más cara, tener más calorías, y menos fibra que la canasta básica regular. Estos datos resultan preocupantes, alzando interrogantes respecto a la capacidad de la canasta básica alimentaria libre de gluten de favorecer la adherencia, mantener un estatus nutricional adecuado y una calidad de vida relacionada con la salud óptima en pacientes con familias de baja posición socioeconómica.

En el año 2017, un equipo del Centro Médico Universitario de Rotterdam, Holanda, liderado por Jansen, diseñó un estudio de cohorte, observacional, prospectivo, con el que se propuso identificar si existen diferencias étnicas en el patrón de autoinmunidad de la enfermedad celíaca en niños de seis años, y si están presentes, evaluar cómo esas diferencias pueden ser explicadas por factores ambientales y sociodemográficos. Se estudiaron 4442 niños de 6 años nacidos entre el 2002 al 2006. La información sobre las características étnicas (occidental y no occidental), ambientales y del estilo de vida fueron valoradas por cuestionarios a familiares. Los niveles de anticuerpo sérico anti-transglutaminasa tipo 2 (TG2A) fueron medidos por inmunofluorescencia. Niveles séricos de inmunoglobulina G contra citomegalovirus (CMV) fueron medidos mediante técnica ELISA. De los 4442 niños evaluados, el 1,4% fueron TG2A positivos. El 66% de los resultados positivos fueron de etnia occidental (Europa, América, Indonesia, Oceanía) y el 33% no occidental (Turquía, Marruecos, Cabo Verde, Antillas, Surinam). La combinación de las variables etnia occidental, posición socioeconómica alta y asistencia a guardería, estuvo asociada con TG2A positivo, mientras seropositividad a CMV estuvo inversamente relacionada con TG2A positividad. Casi el 50% de las diferencias étnicas en la positividad del TG2A entre los niños occidentales y no occidentales puede ser explicada por factores del estilo de vida y la posición socioeconómica. Una posición socioeconómica alta y la ausencia de infección de CMV en niños occidentales está asociado con un incremento en el riesgo de enfermedad celíaca. La variabilidad socioeconómica se consideró como el factor

predictor más importante, seguido por la infección por CMV. Los autores concluyen que estos hallazgos pueden servir como futuros objetivos para estrategias de prevención de enfermedad celíaca.

Planteo del problema

La enfermedad celíaca es la intolerancia permanente a una proteína llamada gluten. Es una patología crónica que con frecuencia presenta los primeros síntomas en la edad pediátrica. La importancia del diagnóstico precoz reside en que la instauración de una alimentación exenta de gluten consigue, no sólo la normalización del estado de salud, sino también la recuperación de la calidad de vida de los pacientes. Por todo ello, es muy importante que los docentes, los psicopedagogos y la familia, conozcan bien cuándo hay que pensar en la enfermedad celíaca, cuáles son sus síntomas, cómo diagnosticarla, y en el caso de los docentes, tener conocimiento de cómo tratar a un niño celiaco.

La celiaquía, una vez diagnosticada, trae cambios importantes en la vida cotidiana de quienes la padecen. Por eso, es importante que los docentes acompañen a los/as alumnos/as que tienen esta enfermedad, en el proceso de aceptación y en el tratamiento de esta patología. En relación con esto, es importante que la familia y la escuela estén comunicadas y construyan juntas un sostén de calidad para estos niños/as.

Teniendo en cuenta lo anterior, la pregunta que guía esta investigación es: ¿cuáles son los conocimientos y el acompañamiento docente brindado a niños celiacos en sala de 5 años de un jardín de la capital de la provincia de Corrientes?

Objetivos

Objetivo general:

Analizar los conocimientos y el acompañamiento docente a niños celíacos en sala de 5 años de un jardín de la capital de la provincia de Corrientes

Objetivos específicos:

- Describir las necesidades de los niños con celiaquía en la escuela
- Analizar el tipo de conocimiento que poseen los docentes sobre la celiaquía
- Examinar si los conocimientos docentes son los adecuados para mejorar la calidad de vida de estos niños en la escuela.

Método

Diseño

El enfoque de esta investigación es no experimental, correspondiendo a un diseño cualitativo basado en la Teoría Fundamentada. La Teoría Fundamentada es una metodología general para desarrollar teoría que esté fundamentada en una recogida y análisis sistemático de datos. La teoría se desarrolla durante la investigación a través de un proceso de recolección de datos y un procedimiento de comparación constante.

Participantes

La muestra estuvo constituida por 8 docentes de Nivel Inicial de un jardín de la capital de la Provincia de Corrientes. La participación fue voluntaria. Las edades de las docentes entrevistadas oscilaron entre los 24 años y los 44 años. Todos los participantes fueron de sexo femenino y tenían una antigüedad no menor a 1 año en la institución.

Técnicas de recolección de datos

Se realizaron entrevistas semiestructuradas a cada uno de los participantes del estudio, con la finalidad de no inducir las respuestas y dar la libertad para responder según sus propios intereses, situaciones y contextos a los que están sujetos en su labor profesional.

Procedimiento

En primer lugar, se solicitó autorización al equipo de conducción del Jardín para llevar a cabo la investigación. Una vez autorizada, se les brindó a todos los participantes la información adecuada sobre la investigación permitiéndoles tomar una decisión razonable sobre su participación. Luego, ocho docentes de jardín se ofrecieron

voluntariamente para participar. Éstas realizaron su consentimiento informado, vía verbal y escrita. Las entrevistas se realizaron en forma individual, en horas especiales en el mes de marzo 2018. Fueron grabadas, escuchadas y transcritas. Una vez transcritas, se codificaron; luego, se rescataron las verbalizaciones y acciones más relevantes, según nuestro juicio; de ellas surgieron las categorías; para finalmente, agruparlas según los antecedentes bibliográficos abordados con anterioridad, logrado mediante comparaciones constantes entre ellas.

Resultados

Luego de realizar las entrevistas a las docentes de preescolar en un jardín ubicado en la capital de la provincia de Corrientes, se ordenaron los resultados en torno a tres ejes surgidos de los antecedentes abordados:

Eje 1: Conocimiento sobre la enfermedad.

Eje 2: Celiaquía y jardín.

Eje 3: Acompañamiento escolar del niño celíaco.

En cada uno de dichos apartados, se dejarán asentadas las respuestas más representativas, y se realizará una reflexión integradora sobre la categoría analizada.

Analizando las respuestas del primer eje, se puede decir que las encuestadas tienen un conocimiento parcial de la enfermedad, especialmente en relación con el tratamiento, evolución y pronóstico. Se puede ver que la mayoría de las docentes de la muestra tienen una noción básica acertada acerca de lo que causa la enfermedad. Sólo una entrevistada refirió no saber en qué consistía, y otra confundió al maíz y sus derivados como el causante de la intolerancia. El resto de las entrevistadas pudo referir que se trataba de intolerancia al gluten, aunque acotándose al pan como la principal fuente de este. Con relación a los síntomas, todas las docentes menos una, refirieron que estos consistían en vómitos, dolores abdominales y diarrea. Ninguna refirió nada acerca de las complicaciones ante un curso crónico de la enfermedad, ni de sus signos y síntomas a largo plazo producto de la mala absorción sostenida. Se puede observar de las respuestas, que, al preguntar por la terapéutica, solo una minoría pudo referir que la dieta estricta es el tratamiento curativo. Nuevamente, sólo una minoría pudo precisar en qué medida se modifica la vida del niño una vez recibido el diagnóstico.

Se transcriben las respuestas más representativas:

“Sé que la enfermedad celíaca es la falta de tolerancia al maíz. Los síntomas son digestivos, como de una gastroenteritis. No sé bien cuál es el tratamiento, supongo que alguna pastilla o jarabe. No sé cómo afecta a la vida del niño, aunque supongo que tiene que cuidarse con lo que se haga con maíz”

“La celiaquía es la falta de tolerancia a la harina de trigo. Los síntomas son vómitos, náuseas, dolores abdominales, o articulaciones, diarrea, flatulencia. El tratamiento es una dieta estricta con productos libre de gluten: trigo, avena y centeno. La vida del niño sé que se modifica en cuanto a su alimentación, porque por ejemplo no puede consumir pan ni nada derivado de la harina. Desconozco si tiene otra consecuencia más importante”

“Conozco muy poco del tema, tengo entendido que es la intolerancia al gluten. No conozco signos ni cuáles son los síntomas de la enfermedad. No sé nada acerca del tratamiento, aunque sé que causa modificaciones en la vida del niño, pero no exactamente en qué. Estaría bueno saber más del tema”

“Entiendo que consiste en la intolerancia al gluten. Los síntomas son digestivos, náuseas y diarrea. Hacer una dieta seguramente es parte del tratamiento, pero no sé cuáles son los remedios que se usan. No sé en qué aspectos modifica la vida del niño tener la enfermedad”

“Consiste en la intolerancia al gluten, al pan y a sus derivados. Los síntomas son digestivos: náuseas, vómitos y diarrea continua que no cede. No sé cuál es el tratamiento específico, pero no comer harinas seguramente ayuda. No estoy seguro de si la enfermedad modifica la vida de la persona que la padece, porque con el tratamiento seguramente ya no va a tener problemas”

“No sé muy bien en qué consiste la enfermedad, y tampoco sé cuáles son los síntomas, aunque entiendo que son síntomas digestivos. No sé bien cuál es el tratamiento específico, aunque supongo que cuidar lo que se come debe ayudar. Desconozco si puede afectar o modificar la vida del niño”

Analizando las respuestas del segundo eje en su conjunto, se percibe que hay una conciencia acotada acerca de la función de contención y soporte de la escuela en los alumnos con diagnóstico de celiaquía. De la casuística referida por las encuestadas, sólo cuatro docentes refirieron haber tenido en sus aulas a alumnos con celiaquía, aunque desconocen en qué medida eso afectó su desempeño académico o social dentro del jardín. Una docente hizo referencia a que una alumna tiene problemas de conducta, pero no se cuestiona si esto puede estar o no relacionado con su enfermedad. En ambos casos, las docentes se refieren a la celiaquía como un asunto manejado enteramente por la familia, con pocas implicancias escolares o aspectos para intervenir desde la institución.

Se transcriben las verbalizaciones más representativas:

“Nunca tuve un alumno con enfermedad celíaca, pero podría llegar a tenerlo en algún momento. No creo que tener celiaquía sea una cuestión grave, así que probablemente no tengan dificultades en el jardín. No creo que el quiosco del jardín tenga alimentos adaptados para la dieta de los niños con celiaquía”

“Nunca tuve un alumno celíaco; por lo menos no que yo sepa. A lo mejor hay o había, pero los padres no me lo comunicaron. Desconozco cómo vivencian los niños el diagnóstico de celiaquía, pero los chicos en el nivel escolar son muy crueles, así que imagino que cualquier diferencia se la hacen resaltar. No creo que ser celíaco influya en el desempeño escolar de alguien. Si solamente es una cuestión de la dieta no me parece que eso después traiga problemas en el aprendizaje. El quiosco del jardín vende cualquier golosina, creo que no tiene alimentos para celíacos”

“Trabajé una sola vez con una nena que era celíaca, pero ella ya lo tenía bien asumido, o sea que en el jardín (sala de 4 años) ella ya estaba consciente de lo que debía comer y que no. Desconozco cómo vivencian los niños el diagnóstico de celiaquía en el jardín. Nunca me lo pregunté. Ella ya sabía bien lo que debía consumir y lo que no podía comer. No se notaba los cambios de conducta, no le afectaba en su vida escolar”

“Tengo un alumno con celiacía. Supongo que es incómodo tener una dieta diferente, pero con el tiempo es algo a lo que se terminan adaptando. No creo que haya un cambio significativo en la vida del alumno que tenga enfermedad celíaca, así que seguramente no influya en el rendimiento escolar. Desconozco si el quiosco vende alimentos aptos para celíacos, nunca me lo pregunté”

“Ahora no, pero el año pasado tuve un alumno con enfermedad celíaca. No creo que haya alguna dificultad especial para vivir la enfermedad celíaca en el contexto escolar. Salvo en el cuidado de la dieta, no debería haber un cambio grande en la vida social de una persona con celiacía. Desconozco los productos que se venden en el quiosco”

“Tuve una alumna hace dos años atrás que era celíaca. Sólo lo supe porque la mamá me lo conto en una entrevista. Pero nunca me trajo algún certificado o algo en el cual me pueda amparar yo. En el caso de la nena no notaba nada raro. Nunca se quejaba de la panza ni nada por el estilo. La verdad yo hablaba bastante con su mamá, pero porque ella tenía problemas de conducta y otras actitudes que había que trabajar con la familia. Y la verdad que no sé si su comportamiento tenía que ver con su enfermedad. Nunca la mamá me dijo algo de relación entre enfermedad y conducta. Si, creo que la enfermedad influye en el rendimiento escolar, pero no sé exactamente en qué. Pero el sólo hecho de que un niño en la escuela no pueda consumir lo mismo que el resto de sus compañeros ya representa cambios”

Finalmente, analizando las respuestas del tercer eje de preguntas, se interpreta una conciencia parcial acerca de la importancia del soporte institucional en la evolución de la enfermedad y la adherencia a la dieta libre de gluten. Dos docentes refirieron que lo que se debe hacer ante el caso de tener un alumno con este diagnóstico, es adaptar la dieta del comedor a una que pueda tolerar, mientras que otras entrevistadas, convocarían a la familia para interiorizarse más acerca del padecimiento del niño. A excepción de tres encuestadas, el resto admitió no haberse informado sobre la enfermedad, a pesar de que una de ellas tuvo en una oportunidad una alumna con diagnóstico de celiacía. Según la mayoría de las entrevistadas, la herramienta institucional de acompañamiento consiste en la dieta adaptada que provee la empresa que tiene a concesión el comedor del jardín. Dos docentes mencionan la posibilidad de realizar psicoeducación al grupo

de padres y compañeros para ampliar la red de contención en el jardín, mientras que otra docente menciona medidas para prevenir la contaminación cruzada con alimentos de los compañeros. En relación a la alumna que sufría burlas, no es posible para la entrevistada ver una relación de causalidad entre el hecho que ella tuviera una dieta diferenciada y los problemas de sociabilización.

A continuación, se transcriben los testimonios más representativos:

“Hasta ahora no me pasó nunca, pero deberé ir a leer un poco más del tema y conversarlo con mis compañeras docentes para informarme mejor. Hasta ahora no tuve la necesidad de buscar más información del tema. Tengo entendido que en el comedor se puede hacer una comida especial para los alumnos que no pueden comer cualquier cosa. No estoy seguro de que se pueda hacer mucho más desde el colegio que el tema de la dieta en el comedor”

“Cuando alguien tiene diagnóstico de celiaquía, en este jardín se tiene en cuenta para el momento del almuerzo, donde la empresa que provee el plan alimentario debe adaptar al alumno celíaco la comida. Siempre previa presentación de un certificado. En alguna ocasión tuve que ir a leer un poco del tema, porque salió en una charla y me di cuenta de que no sabía mucho. Aparte me sirve por si alguna vez tengo un alumno con la enfermedad. El jardín solo tiene la atención a través del comedor, que va a adaptar la dieta al niño que lo necesite. Aparte de eso, no hay otra cosa que se haga acá. Hasta ahora nunca tuve la necesidad de hacerlo porque no tuve un alumno celíaco, pero cuando me toque, propondría una reunión de padres y con el resto de los alumnos para que los compañeros también manejen la situación, y entiendan mejor lo que le pasa al compañero, así lo ayudamos entre todos. Propondría también una charla con nutricionistas”

“Cuando se me informo sobre la situación de la alumna, lo que hice fue hablar con la madre sobre lo que debía o no comer. Quedé a disposición de la familia para lo que necesitaran, pero no volví a verlos. Tuve que ir a los libros para informarme, así podía entender mejor lo que le pasaba a mi alumna. En el jardín aparte del comedor, que adapta las dietas, no hay otro espacio para los chicos con estas enfermedades o para sus familiares. En el caso de mi alumna, ella ya traía la comida preparada desde

la casa. Era muy ordenada y la madre parecía que estaba en todos los detalles. Por eso tal vez no tuve que hacer mucho desde mi lugar, porque parecía que ya tenían todo controlado desde la casa. De vez en cuando hablaba con los compañeritos, para ver si estaba todo bien con ella, pero no hice más que eso”

“Al no haber tenido nunca un alumno con la enfermedad, no sé cuál sería mi reacción, pero supongo que pediría una reunión con los padres para informarme mejor. Hasta ahora no tuve la necesidad de buscar información acerca de la celiaquía, ya que no hemos tenido muchos alumnos en nuestro jardín con ese diagnóstico. En el jardín no hay herramientas de contención o atención para alumnos con celiaquía. No me parece que sea necesario un seguimiento tan cercano de los miedos del alumno, mientras que aprenda cuáles son los alimentos que puede y cuáles los que no puede consumir, esto ya es suficiente. La única acción que se debería hacer es asegurar que el alumno pueda comer su dieta especial”

“Mi reacción inicial sería la de informarme más acerca de la enfermedad, ya que reconozco que no sé mucho del tema. Que yo sepa no hay herramientas específicas destinadas al soporte de alumnos con celiaquía. Habría que acompañar asegurando siempre que tenga la opción de acceder a su propia comida. Mientras se garantice que en el comedor va a poder acceder a su dieta libre de gluten, ya se está ayudando a que pueda compartir con sus compañeros el espacio de comida”

“Cuando se me informó que una alumna era celíaca, hable con su mamá. Ella me dijo que a la nena no le duele nunca nada, y que no tenía complicaciones digestivas. Creo que si llego a tener otro caso, debería informarme más para estar atenta. La única herramienta del jardín para atender a alumnos celíacos es el comedor a través del almuerzo adaptado. La verdad que en el único caso que tuve, no acompañé en cuanto a enfermedad se refiere. Acompañé por temas de conductas de la alumna porque afectaba directamente a la relación con sus compañeros, pero me parece que no estaban relacionados en nada con la enfermedad que ella tenía. Convocaba a sus familiares para hablar del tema disciplinario. Era una chica muy inquieta y que le costaba socializar. Al parecer sufría burlas de sus compañeros, así que era difícil para ella adaptarse al grupo”

Discusión

Después de haber recorrido el marco teórico y los antecedentes, y haber realizado las entrevistas, se pueden realizar las siguientes reflexiones:

Fragoso Arbelo (2013) ha señalado que la falta de conocimiento e instrucción acerca de la celiaquía y de la alimentación libre de gluten en la sociedad en general, presenta una gran dificultad para los celíacos -sean adultos o niños-. La problemática se extiende a todos los espacios sociales -ya sea un café, restaurant, hotel, hospital e, incluso, la escuela-. El conocimiento de la celiaquía, así como el único modo de tratarla, en caso de extenderse en la sociedad, facilitaría enormemente la vida cotidiana de los celíacos. Esta afirmación respecto al desconocimiento y a la falta de información sobre la enfermedad y cómo afecta directamente a las personas celíacas, coincide con las respuestas de las entrevistas, ya que los docentes del jardín de la capital de Corrientes con los que se ha dialogado, afirman tener sólo un conocimiento parcial de la enfermedad, de sus síntomas, su diagnóstico y su tratamiento y de cómo influye en la vida cotidiana del niño/a. Asimismo, algunas docentes no asocian los problemas de conducta de algún alumno/a con la posibilidad de que este niño/a tenga celiaquía.

De esta manera, como ya se ha señalado, resulta necesaria la instrucción en las escuelas, como los conocimientos esenciales acerca de la celiaquía y, especialmente, acerca del régimen alimenticio libre de gluten. Únicamente de ese modo, podrán sortearse los errores -voluntarios o no- que quienes padecen de celiaquía podrían cometer.

Además, como ha explicado Pico (2013) esa instrucción resulta relevante también por diversos factores, como el compromiso de los educadores y todos aquellos

que conforman la comunidad educativa y comparten diferentes momentos de la jornada escolar con los niños ya que, de esa manera, estos alumnos se sentirán pares e iguales de sus compañeros, sin lugar a actitudes discriminatorias. Tal como fue mencionado con anterioridad, será posible eludir ciertas dificultades estableciendo entre maestras, niños y familiares una interrelación cercana y corriente, compartiendo la comunicación necesaria y de manera fluida, para evitar cualquier sentimiento de discriminación por parte de los niños celíacos. Zucchi Araujo (2012) también ha expresado la necesidad de que la información se brinde a la totalidad de los estamentos de la escuela y los participantes de la vida escolar de los niños, otorgándoles la misma importancia a todos ellos. De esta manera, el autor explicó que los alumnos reciben información de sus padres, y estos últimos deberán, también, extenderla a los docentes de sus hijos y a los encargados del comedor escolar. La información necesaria para los alumnos de la clase a la que el niño asiste, deberá ser brindada por el docente a cargo de ella.

Así entonces, la falta de información sobre la enfermedad repercute en la dificultad para establecer una contención escolar para los niños celíacos, acentuada por la falta de comunicación y trabajo conjunto entre la casa y la escuela. Estas dificultades pueden verse comprobadas en las entrevistas realizadas, donde se percibe que hay una conciencia acotada acerca de la función de contención y soporte de la escuela en los pacientes con diagnóstico de celiaquía. Las docentes entrevistadas se refieren a la celiaquía como un asunto manejado enteramente por la familia, con pocas implicancias escolares o aspectos para intervenir desde la institución.

En la misma línea de análisis, Skjerning y colaboradores (2014) investigaron los factores que influían en la calidad de vida de pacientes celíacos jóvenes en Dinamarca. Para ello, diseñaron un estudio cualitativo que mide el impacto de la enfermedad y de la dieta libre de gluten en la calidad de vida relacionada con la salud, en el día a día de niños y adolescentes. Este estudio enfatiza la importancia de la contención social para la mayor adherencia a la dieta libre de gluten. En el mismo sentido, Bacigalupe y Plochade la universidad de Massachussets (2015), partiendo de la premisa de que la enfermedad celíaca es una enfermedad social, diseñaron un estudio cualitativo para evaluar las barreras que enfrentan las familias con niños celíacos y las estrategias que usan para adherir a la dieta libre de gluten. El aislamiento social y malentendidos acerca de la enfermedad y de la dieta emergieron como las barreras más significativas para la

adherencia al tratamiento. Se encontró que los niños frecuentemente se sienten aislados por su necesidad de comer una dieta especial. Para los autores el aislamiento no sería solo una barrera, sino una estrategia de respuesta a la poca comprensión del grupo social y así evitar el riesgo de contaminación cruzada de la comida. Facilitadores de la adherencia a la dieta incluyeron contención escolar y comunitaria, y acuerdos familiares idiosincráticos. Esta relevancia de la contención escolar para los niños/as con celiaquía y la influencia que tiene en la vida social de estos alumnos/as, se comprueba en las entrevistas realizadas, donde ante el caso de una alumna que sufría burlas, el docente entrevistado no percibe una relación entre el hecho que ella tuviera una dieta diferenciada y los problemas de sociabilización que presentaba. En la mayor parte de las respuestas, se manifiesta por parte de los docentes entrevistados, una conciencia parcial acerca de la importancia del soporte institucional en la evolución de la enfermedad y la adherencia a la dieta libre de gluten.

Conclusiones

Por todo lo expuesto, y teniendo en cuenta el marco teórico, los antecedentes y los resultados obtenidos en las entrevistas realizadas, el presente trabajo realiza las siguientes conclusiones respecto a los conocimientos y el acompañamiento docente y psicopedagógico sobre la atención de niños celiacos en sala de 5 años de un jardín de la capital de la provincia de Corrientes:

La desinformación respecto de la enfermedad, de sus síntomas, su diagnóstico y de su tratamiento, influye negativamente en la vida cotidiana de los alumnos con celiaquía. Asimismo, resulta relevante para el buen desarrollo escolar y social de los niños/as con esta enfermedad, la comunicación y el trabajo conjunto entre la casa y la escuela. Las docentes de un jardín de la capital de la provincia de Corrientes que han sido entrevistados, han expresado tener un conocimiento parcial de la enfermedad, especialmente en relación con el diagnóstico, los síntomas, la evolución y el tratamiento. También han afirmado que la celiaquía es un asunto manejado enteramente por la familia, con pocas implicancias escolares o aspectos para intervenir desde la institución. Dichas manifestaciones se relacionan directamente con el desconocimiento que presentan los docentes de este jardín respecto a los casos de niños/as celíacos/as que hay en la institución, y a las dificultades que han manifestado para relacionar situaciones de mala conducta o problemas de socialización con casos posibles de celiaquía.

Respecto a las limitaciones, cabe mencionar que la restricción principal de la presente investigación ha sido el tamaño de la muestra entrevistada. Para conseguir resultados y conclusiones más precisas y completas, sería necesario realizar un estudio más exhaustivo y unificado ampliando la población encuestada. Asimismo, se reconoce

que para un análisis más profundo, se necesita ampliar el marco teórico y las referencias bibliográficas utilizadas.

Finalmente, se espera que el presente trabajo impulse la capacitación de los docentes respecto de los síntomas, el diagnóstico y el tratamiento de la celiaquía; como así también, favorezca el diálogo y el trabajo conjunto entre la familia y la escuela, ayude a concientizar sobre la importancia de construir una red de contención para el buen desempeño escolar y social de los niños/as celíacos/as, e incentive así, al trabajo conjunto de toda la comunidad educativa, propiciando la solidaridad, el compañerismo y la integración.

Referencias bibliográficas

- Aranceta, P., Pérez Rodrigo, L., Serra Majem, J. y Delgado, D. (2004). Hábitos alimentarios de los alumnos usuarios de comedores escolares en España. Estudio «Dime Cómo Comes». *Atención primaria*, 33(3), pp. 131-139.
- Ardila, R. (1979). Psicología social de la pobreza. En J. Whittaker (Ed.), *La psicología social en el mundo de hoy*, (pp. 401-420). México: Trillas.
- Bolet Astoviza, M. (2004). Aspectos de la historia del descubrimiento de algunas vitaminas. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 20(4), pp. 123-245.
- Britos S (2003). *Crisis 2001-2002: pobreza, precios y alimentos*. Buenos Aires: Centro de Estudios sobre Nutrición Infantil (CESNI).
- Burgos Carro, N. (2007). Alimentación y nutrición en edad escolar. *Revista Digital Universitaria*, (8)4, pp.254-348.
- Burrows Argote, R. (2000). Obesidad infantil y juvenil: consecuencias sobre la salud y la calidad de vida futura. *Revista chilena de nutrición*, 27(1), 141-201.
- Calvo E, Aguirre P. (2005) *Crisis de la seguridad alimentaria en la Argentina y estado nutricional en una población vulnerable*. Archivos argentinos de pediatría, 103, pp. 77-90.
- Gago, M. C., Lado, C. G., Puñal, J. E., & Rodríguez, M. N. (2007). Efecto neuroprotector de los factores dietéticos pre y perinatales sobre el neurodesarrollo. *Revista de neurología*, 44(3), pp. 1-10.

- CEPAL (2004). Pobreza y distribución de ingresos. *Panorama Social de América Latina*, 6, pp. 72-142.
- Cortés, A., Romero, P., Hernández, R. y Hernández, R. (2004). Estilos interactivos y desnutrición: Sistema de observación para la detección de riesgo en el infante. *Psicología y Salud*, 14 (1), pp. 57-66
- Cravioto, J. y Cravioto, P. (1993). Algunas consecuencias psicobiológicas a largo plazo de la malnutrición. La nutrición infantil: sus consecuencias a largo plazo, *Anales Nestlé*. 48 (1), pp. 55-66.
- Cueto, S. y Chinen, M. (2000). *Impacto educativo de un programa de desayunos escolares en escuelas rurales del Perú*. Lima: GRADE.
- Fernández Morales, I., Aguilar Vilas, M. V., Mateos Vega, C. J., y Martínez Para, M. C. (2008). Relación entre la calidad del desayuno y el rendimiento académico en adolescentes de Guadalajara (Castilla-La Mancha). *Nutrición Hospitalaria*, 23(4), pp. 383-387.
- García Espinosa, M., Padrón Rosenberg, J., Ortiz-Hernández, L., Camacho Ramírez, M. y Vargas Ortiz, R. (2008) Efecto de la desnutrición sobre el desempeño académico de escolares. *Revista mexicana de pediatría*. (72)3, pp 117-125.
- Garófalo Gómez, N., Gómez García, A., Vargas Díaz, J., y Novoa López, L. (2009). Repercusión de la nutrición en el neurodesarrollo y la salud neuropsiquiátrica de niños y adolescentes. *Revista Cubana de Pediatría*, 81, pp. 68-116.
- González Saldain, G. (2008) La desnutrición, un factor preocupante en la educación. *Revista del Grupo interamericano de reflexión científica*. (3)17, pp. 145-202.
- Herrero Lozano, R., y Fillat Ballesteros, J. C. (2006). Estudio sobre el desayuno y el rendimiento escolar en un grupo de adolescentes. *Nutrición Hospitalaria*, 21(3), 346-352.
- Jiménez Guerrero, M., y Madrigal Fritsch, H. (2009). Evaluación del estado nutricional de los alumnos de la Escuela Preparatoria de ULSA (D. F.). *Revista del Centro de Investigación. Universidad La Salle*, 8 (31), pp. 35-50.

- Lipina, S. (2006). *Vulnerabilidad social y desarrollo cognitivo. Aportes de la Neurociencia*. Buenos Aires: Jorge Baudino Ediciones.
- Martínez, M. A., y Martínez, J. A. (2002). Alimentación, nutrición y estrategias de salud pública. *Alimentación y Salud Pública*, (2)9, pp. 231-286.
- Matthew, J., Mcguire, J., Method, F. y Sternberg, R. (2002). Nutrición y educación. *Nutrición: La Base para el Desarrollo*, SCN, (8)12, pp. 45-99.
- Monckeberg, F., & Albino, A. (2004). *Desnutrición" el mal oculto"*. Chicago: Caviar Bleu.
- Onis M, Frongilio E. A. y Blössner M. (2001) ¿Está disminuyendo la malnutrición? Análisis de la evolución del nivel de malnutrición infantil desde 1980. *Boletín de la Organización Mundial de la Salud*, 4 pp. 100-110.
- Ortiz-Andrellucchi, A., Peña Quintana, L., Albino Beñacar, A., Mönckeberg Barros, F. y Serra-Majem, L. (2006). Desnutrición infantil, salud y pobreza: intervención desde un programa integral. *Nutrición Hospitalaria*, 21(4), pp. 533-541.
- Piñeiro, R. (2010). *Nutrición y rendimiento escolar*. Lima: Ediciones Lexicom.
- Restrepo M, Mancilla L, Parra S, Manjarrés C, Zapata L, Restrepo Ochoa, P. y Martínez S. (2010). Evaluación del estado nutricional de mujeres gestantes que participaron de un programa de alimentación y nutrición. *Revista chilena de nutrición*, 37(1), pp. 18-30.
- Reyes, P., Agudelo, C., Moncada, L., Cáceres, E., López, C., Corredor, A., Mora, M., Alvarez, C., Velázquez, M., Cortés, J., Peñarete, O., Noy Ballesteros, V., Baracaldo, C., y Castro de Navarro, L. (1999). Desparasitación masiva, estado nutricional y capacidad de aprendizaje en escolares de una comunidad rural. *Revista de Salud Pública*, 1(3), pp. 255-265.
- Fonte, G. R., Pereira, M. E. B., y Campos, S. A. (2006). Redescubriendo al ácido fólico. *Revista Médica Electrónica*, 28(3), pp. 241-245.
- Solano, L., Barón, M., y del Real, S. (2009). Situación nutricional de preescolares, escolares, y adolescentes de Valencia, Carabobo, Venezuela. *Anales Venezolanos de Nutrición*, 18(1), pp. 72-76.

Soto-Moyano r, Belmar J y Hernández A (1998). Desnutrición precoz y neurotransmisores cerebrales. *Pediatrica*, 18, pp. 5-14.

Anexo

Preguntas.

Entrevista a docentes de preescolar. Jardín ubicado en la capital de Corrientes

Eje 1: Conocimiento sobre la enfermedad

¿Sabe qué es la celiaquía?

¿Conoce los principales signos de alerta y diagnóstico?

Una vez diagnosticada, ¿conoce su tratamiento?

¿Conoce el grado de adherencia al tratamiento en niños pequeños?

Una vez diagnosticada, ¿en qué aspectos considera que se modifica la vida del niño/a?

Eje 2: Celiaquía y jardín

Durante su experiencia docente, ¿ha tenido (o tiene) alumnos celíacos?

A su parecer, ¿cómo vivencian los niños el diagnóstico de la celiaquía dentro del contexto escolar?

¿Percibió (o percibe) algún cambio en la conducta social del niño/a celíaco?

¿Cree que el diagnóstico de celiaquía puede influenciar en el desempeño escolar del niño/a?

¿Sabe si el kiosco de su Jardín vende golosinas y demás alimentos aptos para el consumo de un niño/a celíaco?

Eje 3: Acompañamiento escolar del niño celíaco

Cuando se le informa que un alumno/a suya es celíaco, ¿cuál es su reacción?

¿Ha tenido la necesidad de informarse/capacitarse sobre la enfermedad?

La institución donde trabaja, ¿cuenta con herramientas de atención/contención dirigida a niños/as celíacos?

¿Cómo acompaña a la familia y sus temores sobre la alimentación que pueda recibir el niño/a durante su jornada escolar?

¿Realiza acciones para garantizar el bienestar social y escolar del niño/a celíaco?

¿Cuáles?

Consentimiento informado

Título de la investigación

Conocimientos y acompañamiento docente a niños celíacos en preescolar de Jardín de la capital de Corrientes

Objetivo de la investigación

Examinar los conocimientos y el acompañamiento docente a niños celíacos en preescolar de Jardín de la capital de Corrientes

Cantidad de participantes

Ocho docentes de preescolar de Jardín de capital de Corrientes

Tiempo requerido

El tiempo estimado para cada entrevista es de aproximadamente 1 hora por docente.

Riegos y beneficios

El estudio no conlleva ningún riesgo. Los beneficios radican en generar antecedentes empíricos para otras investigaciones referidas al campo.

Compensación

No se dará ninguna compensación económica por participar.

Confidencialidad

El proceso es estrictamente confidencial. Su nombre no será utilizado en ningún informe cuando los resultados de la investigación sean publicados.

Participación voluntaria

La participación es estrictamente voluntaria.

Derecho de retirarse del estudio

El participante tiene el derecho de retirarse de la investigación en cualquier momento. No habrá ningún tipo de sanción o represaría.

A quien contactar en caso de preguntas

Hercilia Itati Encina: alumna Tesista de la Universidad de Flores, Bs As, Argentina.

Autorización

He leído el procedimiento descripto arriba. La investigadora me ha explicado el estudio y ha contestado mis preguntas. Voluntariamente doy mi consentimiento para participar en esta investigación que trata sobre *los conocimientos y el acompañamiento docente a niños celíacos en preescolar de Jardín de la capital de Corrientes*. He recibido copia de este procedimiento.

Nombre y Apellido:.....

Firma:.....

Fecha: