



Trabajo Fin de Grado

EL ALUMNO CELÍACO EN EDUCACIÓN INFANTIL

Autor/es

Loreto Arto Sarasa

Director/es

Ricardo Fueyo Díaz

Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación. Campus de Huesca.

Año 2020

INDICE

1. RESUMEN.....	4
2. JUSTIFICACIÓN.....	5
3. INTRODUCCIÓN	5
3.1. Definición, diagnóstico y epidemiología	6
3.2. Sintomatología.....	10
3.4. Aspectos Psicosociales	16
3.5. El alumno celíaco en la escuela	17
3.5.1. Ámbitos de actuación:.....	17
3.5.2. Recursos educativos en el aula.	19
3.5.3. Transgresiones en la dieta.	20
3.6. La escuela en Aragón.....	20
3.7. Legislación.....	21
4. OBJETIVOS.....	23
4.1. Objetivo 1	23
4.2. Objetivo 2	24
5. METODOLOGÍA	24
5.1. Tipo de estudio.....	24
5.2. Instrumento	24
5.3. Distribución del cuestionario	25
5.4. Tratamiento de datos.....	25
6. RESULTADOS.....	26
7. DISCUSIÓN.....	34
8. CONCLUSIONES	40
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	43
10. ANEXOS	46

Título: El alumno celiaco en Educación Infantil.

Title: Celiac student in early childhood education.

- ✓ Elaborado por Loreto Arto Sarasa
- ✓ Dirigido por Ricardo Fueyo Díaz
- ✓ Presentado para su defensa en la convocatoria de septiembre
- ✓ Número de palabras (sin incluir anexos): 12.090

1. RESUMEN

Este Trabajo de Fin de Grado se ha elaborado para crear conciencia sobre la importancia de la enfermedad celíaca en la etapa de educación infantil y cuál es la percepción de las familias sobre los aspectos ligados a la enfermedad en el ámbito escolar.

La enfermedad celiaca (en adelante EC) es la enfermedad más frecuente de malabsorción debido a la intolerancia al gluten. Se suele diagnosticar entre los doce meses y los tres años y medio de edad, es decir, en la etapa de Educación Infantil.

En esta fase, el niño celíaco convive en el aula con profesores, cuidadores, compañeros, cocineros y monitores de comedor escolar. Es necesario que todos tengan conocimiento de la Enfermedad Celíaca y del comportamiento que deben tener para conseguir que la dieta sin gluten sea lo más estricta posible dentro de la normalidad e inclusión que necesita el niño.

La familia y la escuela deben ir constantemente de la mano. Se debe informar desde casa a los profesores sobre marcas de productos seguras, lista de alimentos permitidos y precauciones a tener en cuenta. También es importante que los compañeros del aula conozcan en qué consiste la enfermedad y la dieta sin gluten.

Es muy importante no tratar al niño como un niño enfermo, sino como un niño que no puede tomar ciertos alimentos. Afortunadamente la sociedad cada vez está más concienciada de la EC y de cómo tratarla cada vez con mayor normalidad.

A través de este trabajo se ha intentado conocer como se realiza el tratamiento de la EC en las primeras etapas de la formación desde el punto de vista de las familias, con la percepción que nos han aportado a través de los cuestionarios realizados y de una entrevista personalizada.

Palabras clave: Enfermedad celíaca, familia, escuela, educación, inclusión, dieta segura.

2. JUSTIFICACIÓN

Se ha considerado útil la realización de este trabajo para conocer y actualizar como se enfoca actualmente la EC en la etapa de educación infantil. Se ha intentado recoger también el punto de vista de las familias sobre la forma de abordar este tratamiento.

Se observa como en los últimos años ha aumentado la prevalencia de niños con EC (Wilches Luna & Gómez López de Mesa, 2010). Por tanto podemos afirmar sin ninguna duda que la EC forma parte ya de nuestro día a día en el aula.

La escuela debe ser un centro seguro para aquellos alumnos que la padecen. Desde los centros escolares se debe realizar una correcta gestión de todos los elementos que confluyen en la EC para lograr un entorno sin riesgos. Para ello es imprescindible conocer la opinión de las familias y escuchar las sugerencias y propuestas que nos transmitan.

La OMS recomienda mejorar el nivel cultural de la comunidad educativa trabajando con los niños en el aula y formando del modo más adecuado a los docentes. Esta formación podría realizarse con cursos específicos y en asignaturas de los estudios de Magisterio.

3. INTRODUCCIÓN

El colegio es uno de los lugares en el que los niños pasan más horas a lo largo del día. Además, muchos de ellos utilizan servicios complementarios de comedor, actividades extraescolares, etc.

Es necesario conocer y abordar la EC por todas los colectivos que van a interactuar con el menor en ese tiempo: profesores, compañeros, monitores de comedor, monitores de extraescolares, etcétera. Cada vez son más frecuentes las alergias alimentarias y se diagnostican generalmente en edades muy tempranas, por lo que inciden de lleno en las primeras etapas escolares. Normalizar estas situaciones y seguir las pautas adecuadas ayudarán a una mejor integración en la escuela y a un desarrollo emocional equilibrado. Es importante que las familias tengan una percepción real de que se está realizando una correcta atención a sus hijos con EC, en un contexto seguro, y que ambos entornos (colegio y familia) mantengan una comunicación lo más fluida posible.

3.1. Definición, diagnóstico y epidemiología

Encontramos los primeros antecedentes sobre enfermos celíacos en la segunda mitad del siglo II A.C. El médico griego Aretaeus de Capadocia ya relata enfermos que al ingerir trigo empeoraban en sus síntomas. Para definir a estas personas utilizaban la palabra griega “koliakos”, que significa: “aquellos que sufren del intestino” (Márquez & Polanco, Isabel 2001, s. f.).

Desde entonces, y a lo largo de la historia, la percepción de la EC ha ido cambiando, a la vez que ha aumentado el grado de conocimiento sobre la misma. Se puede considerar la aportación de Samuel J. Gee en el año 1888 como la primera definición dentro de la medicina moderna. Nos habla de “pacientes con indigestión crónica de todas las edades con una tendencia a afectar a niños de entre uno y cinco años, probablemente debido a la fermentación que experimentan los alimentos ingeridos”. Gee describe la celiaquía como “un síndrome de mala absorción intestinal desencadenado al ingerir algún alimento” y sugiere que el paciente sea tratado por medio de una dieta. Es a partir de este momento cuando se tiene una idea bastante cierta de donde proviene ese malestar crónico (García-Nieto, 2013).

En 1908 Herter publicó casos de una enfermedad a la que dio el nombre de “infantilismo intestinal” atribuyendo su origen a causas infecciosas. En 1909 Heubner describe casos de “insuficiencia digestiva grave” debido a la fermentación de féculas y a una debilidad del aparato digestivo. El doctor Sydney Haas, en 1924, informa del tratamiento realizado en ocho niños con una dieta a base de plátano y que excluía el pan y los azúcares. Ocho de esos pacientes mejoraron ostensiblemente (García-Nieto, 2013).

Después de la Segunda Guerra Mundial (1939 a 1945) se produce un descubrimiento fundamental, que ha supuesto el mayor avance en el tratamiento de los enfermos de EC. El profesor Dicke documentó como los niños celíacos mejoraban al excluir de sus dietas el trigo, el centeno y la avena. Desde 1950 la base del tratamiento ha sido la dieta sin gluten (Márquez & Polanco, Isabel 2001, s. f.).

En nuestro país el doctor Santiago Cavengt Gutiérrez (pediatra del Hospital Niño Jesús de Madrid) describe en 1926, en la revista *La Pediatría Española*, dos casos de enfermedad celíaca con el nombre de infantilismo digestivo. Fue el primero en dar a conocer la EC en España. En 1945 el profesor universitario Manuel Suárez Perdiguero

realizó un estudio con 17 niños celiacos. En el concluye “que la enfermedad se debe a una insuficiencia funcional del intestino delgado, que se comportaría como el de los lactantes, preparado únicamente para aceptar la leche materna” (García-Nieto, 2013).

Es en el año 1950, cuando el pediatra holandés Willem-Karel Dicke demostró en su tesis doctoral la etiología de la EC. Comprobó cómo los niños mejoraban de forma extraordinaria al excluir determinados cereales de su dieta. Como alternativa utilizaba harinas de maíz o de arroz. En poco tiempo mejoraba la absorción de grasas y la situación general de los niños (García-Nieto, 2013).

Son muchos los autores internacionales y españoles que podríamos referir en este apartado. Se han citado algunos de los más relevantes por la importancia de sus estudios y por las aportaciones realizadas en sus investigaciones para conocer la evolución en el conocimiento de la EC a lo largo de la historia.

Ante las diversas definiciones que han surgido y el uso variable de términos relacionados con la EC, en los “consensos de Oslo” se aceptó describirla en estos términos: “La enfermedad celiaca es una enteropatía crónica del intestino delgado producida por la exposición al gluten dietético en personas con una cierta predisposición genética.” (Ludvigsson et al., 2013).

Según el estudio “Enfermedad celiaca, presente y futuro,” realizado por Isabel Polanco, Catedrática de Pediatría de la Universidad Autónoma de Madrid, podríamos definir la enfermedad celiaca “como un trastorno sistémico de base inmunológica causado por la ingesta de gluten y otras proteínas afines que afecta a individuos genéticamente susceptibles” (Isabel Polanco Allué, 2013).

En lo que coinciden la mayoría de investigadores es que nos encontramos ante una enfermedad crónica, con una base genética, y que la única forma de tener una vida sin excesivos síntomas de malestar, es la total retirada del gluten en la dieta de estos enfermos.

El consumo de gluten que encontramos en algunos cereales (trigo, cebada, centeno y avena) provoca en el individuo genéticamente susceptible a la EC, la aparición de una lesión histológica que afecta a las vellosidades intestinales, pudiendo

llegar a causar una atrofia de las mismas, lo que impide la correcta absorción de los nutrientes.

La mucosa intestinal tiene la función principal de absorber los nutrientes de nuestra dieta. En ella encontramos una serie de pliegues que aumentan su superficie para realizar un mejor aprovechamiento de dichos nutrientes. Es dentro de estos pliegues donde encontramos las vellosidades intestinales (solo visibles al microscopio). La ingesta de gluten en un enfermo celiaco provoca un progresivo deterioro de dichas vellosidades, causando una mala absorción de nutrientes. Provoca diarreas, malnutrición con la consiguiente pérdida de peso y talla, alteraciones del carácter y otras patologías más severas como el mayor riesgo de padecer ciertos tumores (Márquez & Polanco, Isabel 2001, s. f.).

La enfermedad celiaca es una enfermedad infradiagnosticada, aunque esta situación ha ido cambiando en los últimos años, especialmente en el caso de los niños. Los expertos coinciden en la necesidad de mejorar los diagnósticos en adultos, ya que los síntomas suelen ser más inespecíficos.

Cada vez es mayor el consenso en cuanto a las pruebas a realizar. En un estudio de la enfermedad se incluyen las siguientes técnicas:

- Valoración de síntomas externos típicos de la EC
- Análisis serológicos para la detección de niveles altos de anticuerpos de la antitransglutaminasa o frente a los péptidos de la gliadina.
- Estudio de la predisposición genética por detección de antígenos leucocitarios.
- Enteropatía mediante biopsia en el intestino delgado
- Respuesta a una dieta sin gluten

Se considera que un resultado positivo en cuatro de estos cinco elementos ofrece un claro diagnóstico de enfermedad celiaca (*Informe del Defensor del Pueblo, la situación de las personas con enfermedad celíaca en España, 2017*).

En mayo de 2018 se presenta el Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celiaca. Se trata de un documento para profesionales que pretende ser un manual para los médicos especialistas, como de atención primaria. El objetivo es diagnosticar más rápido y con mayor acierto. En su elaboración han participado doctores muy prestigiosos como la Dra. Isabel Polanco, que afirma que la celiaquía es un problema de salud pública por lo elevado de su prevalencia, que puede significar una merma en la calidad de vida del enfermo y supone unos gastos muy importantes para el sistema sanitario (Isabel Polanco Allué & Montoro Huguet, Miguel, s. f.)

El Dr. Miguel Montoro Huguet, médico especialista digestivo del Hospital San Jorge (Huesca), en este mismo acto de presentación afirmó que la biopsia es la prueba de diagnóstico más importante, aunque requiere de las demás. El resultado de esa biopsia nos indicara el grado de lesión del paciente. (Isabel Polanco Allué & Montoro Huguet, Miguel, s. f.).

Posteriormente se ha procedido a la publicación de una versión de este mismo protocolo dirigido a pacientes, familiares y cuidadores bajo la dirección clínica de la Dra. Polanco. (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, s. f.)

Respecto a la epidemiología en las últimas décadas se han realizado muchos estudios que arrojan diversos resultados. Uno de los más antiguos data de 1950 y estableció una incidencia de 1/8000 en Inglaterra y Gales, y 1/4000 en Escocia. El estudio se realizó con pruebas no muy específicas. A partir de la década de los años 60 aumentó la conciencia de la EC debido a la realización de pruebas más específicas y la técnica pediátrica de biopsia (Fasano & Catassi, 2001).

Hasta principio de los 90 era considerada una enfermedad poco frecuente, con una prevalencia del 0,1%, y que afectaba preferentemente a niños (Sood et al., 2006).

A nivel general, la EC presenta una prevalencia de 1,7% en población sintomática y 0,75- 1,2% en población asintomática. Se presenta tanto en niños como en adultos. Algunos países han mostrado que su prevalencia se ha triplicado en un periodo de 15 años (Moscoso J & Quera P, 2016).

En España, un reciente estudio realizado en Cataluña, estima que la prevalencia de la EC sería de entre 1/71 en la población infantil y 1/ 357 en la población adulta (*Document de consens sobre la malaltia celíaca a Catalunya*, 2016).

En Aragón los datos indican que la prevalencia se sitúa en 1 / 661. Es una media más alta que la del resto de España, debido a que se realizan muchas más pruebas diagnosticas por habitante en el Sistema de Salud Publico (Fueyo, 2016).

Las mejoras en los procedimientos diagnósticos sugieren que la prevalencia podría ser más elevada, según manifiesta Isabel Polanco en el Congreso Nacional de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria del año 2020. En cuanto a otros factores que influyen en su prevalencia podemos citar la ausencia o retirada temprana de la lactancia materna, la edad de introducción del gluten en la dieta y la cantidad de gluten consumido por un grupo de población, además de condiciones ambientales y factores genéticos (Polanco Allué, I, s. f.).

3.2. Sintomatología

La EC manifiesta una gran cantidad de síntomas previos al diagnostico que pueden ser menores, como por ejemplo dispepsia, anemia, fatiga, etc.... o mayores, como diarrea, bajo peso, esteatorrea, etc. (Moscoso J & Quera P, 2016).

La forma más común de presentarse la EC sigue siendo en niños, aunque cada vez se diagnostican más formas con manifestaciones extra intestinales y silentes. Se trata de niños entre dos y cinco años de edad y que presentan síntomas convencionales que incluyen diarreas, pérdida de apetito, vómitos, baja curva de talla, etc. En la adolescencia y segunda década de la vida no es habitual que la enfermedad curse con esa forma clínica. Es frecuente que pacientes diagnosticados tiendan a presentar una remisión de los síntomas. Estos pacientes pueden tener una recaída al llegar a la edad adulta (Polanco Allué, I, s. f.).

Los síntomas que presenta la EC pueden manifestarse a lo largo de toda la vida del paciente. Por todo ello se puede establecer la siguiente tabla distribuida según la edad del enfermo. Para confeccionarla se han seguido los criterios del artículo publicado en la revista “Nutrición Hospitalaria” del año 2016 (Jiménez Ortega et al., 2016).

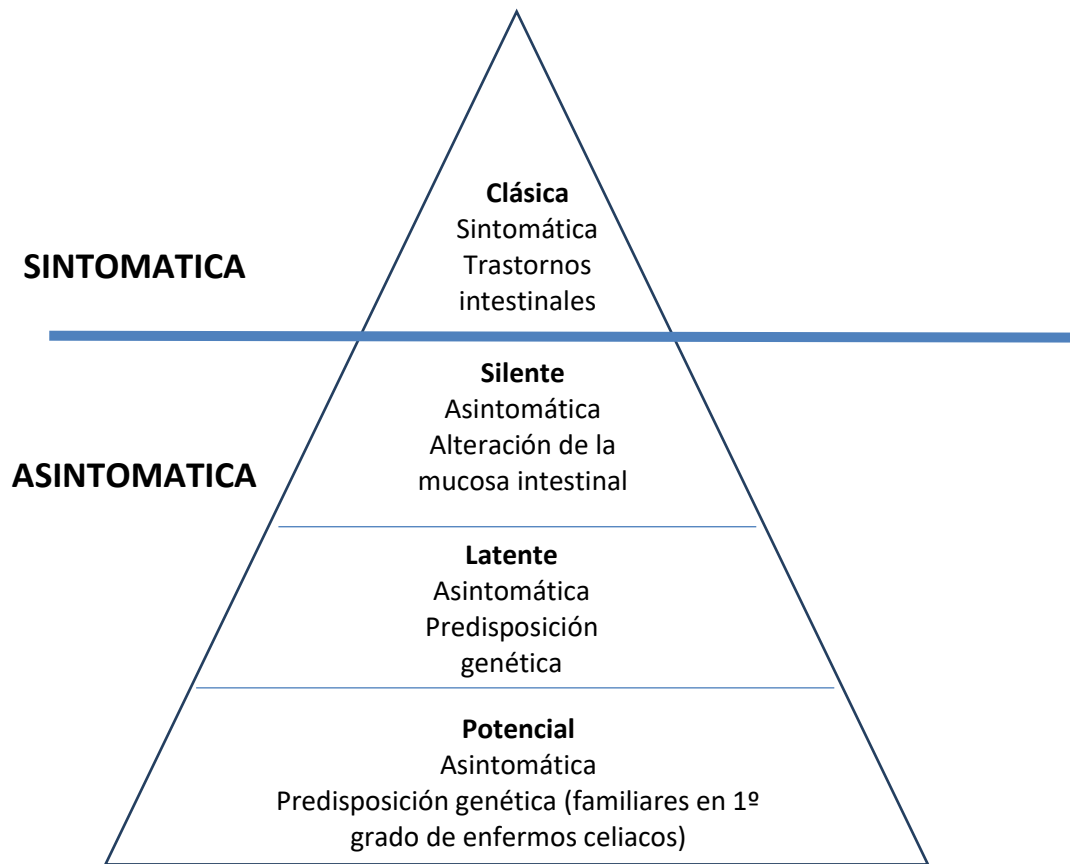
Tabla 1.- Síntomas de la Enfermedad Celiaca.

Síntomas	Niños	Adolescentes	Adultos
Digestivos	Diarrea, vómitos, dolor abdominal, distensión abdominal, problemas en el esmalte dental	Dolor y distensión abdominal, irregularidad intestinal, aftas orales y defectos en el esmalte dental	Diarrea crónica, dispepsia, dolor abdominal crónico, síndrome del intestino irritable
Extradigestivos	Apatía, tristeza, irritabilidad, mal nutrición, baja estatura, anemia.	Cefaleas, artralgias, irregularidad menstrual, retraso en la pubertad, baja talla, dermatitis atópica, debilidad general.	Dolores oseoarticulares, infertilidad, osteoporosis, depresión, ansiedad, epilepsia, etc....

Al lado de los síntomas más frecuentes se pueden encontrar una serie de formas en la EC en las que el cuadro clínico es poco manifiesto, prácticamente sin síntomas digestivos. La enfermedad puede cursar de modo asintomático durante años. Igualmente existen pacientes con la EC latente que, consumiendo gluten no presentan sintomatología. Por todo ello deben ser controlados periódicamente aunque no presenten manifestaciones aparentes(Márquez & Polanco, Isabel 2001, s. f.).

Debido a lo variable en los síntomas manifestados y el alto costo de algunas pruebas diagnosticas es difícil medir la prevalencia real de la EC en la población. Para ilustrar esta situación encontramos el concepto de “iceberg” celiaco, donde la punta representa a los casos diagnosticados y el resto que permanece bajo el agua, sin diagnosticar, es el grupo mayoritario (Figura 1).

Figura 1. Iceberg de la enfermedad celiaca



A la vista de la diversa sintomatología y la irregular forma en que se presenta, podemos dividir la EC en varios grupos:

- Enfermedad celiaca clásica: incluye los casos con síntomas clínicos de sensibilidad al gluten y biopsia intestinal alterada
- Enfermedad celiaca potencial: son aquellas personas que tienen una predisposición genética pero que no presentan un diagnóstico confirmado
- Enfermedad celiaca silente: agrupa los casos de sensibilidad al gluten que no presentan sintomatología, aunque la biopsia intestinal esté alterada (suelen ser familiares de niños con EC).
- Enfermedad celiaca latente: los individuos de este grupo presentan una biopsia normal. Puede ser que se hubieran recuperado de una lesión anterior y también es posible que pueda aparecer una lesión típica de EC mas adelante.

3.3 Tratamiento

Una vez establecido adecuadamente el diagnóstico de la EC el tratamiento consiste en una dieta sin gluten estricta y de por vida (Jiménez Ortega et al., 2016).

En la dieta sin gluten no debe de haber transgresiones, ya que el consumo de pequeñas cantidades de gluten puede producir daños severos en el tracto digestivo, que aumentan el riesgo de graves patologías en un futuro. Con esta dieta estricta se consigue la desaparición de los síntomas, la normalización de la serología y la mejoría de las vellosidades intestinales (FACE, s. f.).

Un enfermo celiaco debe combinar una dieta sin gluten con una dieta equilibrada en grasas, proteínas e hidratos de carbono para una buena salud. Los efectos de la recuperación no son instantáneos, si no que se estima en un periodo de un año en niños, y de dos años de tratamiento en adultos (Escudero-Hernández et al., 2016).

Hay que tener en cuenta también la contaminación cruzada, que se produce cuando un alimento sin gluten entra en contacto con otro que si contenga gluten (Asociación Celiaca Aragonesa, s. f.).

Por tanto, el enfermo celiaco debe conocer que alimentos contienen gluten y como puede reconocerlos en función de su etiquetado. Según la Asociación Celiaca Aragonesa, los productos que contienen algún cereal con gluten deben especificarlo en la etiqueta (*Reglamento (CE) nº 41/2009 de la Comisión de 20 de enero de 2009 sobre la composición y etiquetado de productos alimenticios apropiados para personas con intolerancia al gluten*, s. f.).

En el etiquetado de los alimentos encontramos dos sellos que indican que son aptos para el consumo en una dieta “sin gluten”.



Figura 2. Marcaje Europeo ELS

En Europa el sello sin gluten ELS (figura 2) garantiza que el producto contiene menos de 20ppm. de gluten. Para que tenga validez deberá ir marcado por el número de registro concedido por la asociación: XX indica el código del país, YYY indica el código de la empresa y ZZZ indica el código del producto.

En España encontramos el marcaje elaborado por FACE (figura 3). Garantiza que los productos contienen menos de 10ppm. de gluten. Fue creada en el año 1999. Para conseguir esta certificación el fabricante debe disponer de un sistema de verificación de calidad que asegure que el gluten no está presente en ninguna parte de la cadena de producción.



Figura 3. Marcaje sin gluten por FACE

En el mercado encontramos una serie de etiquetas que quieren indicar que se trata de productos sin gluten. Aunque son aceptados como aptos, por estar por debajo de los 20ppm, los análisis han sido realizados por las mismas empresas y no por el laboratorio de FACE.



Mercadona



Lidl



Lays



Nestlé

En la tabla 2 se especifican los alimentos más habituales agrupados por la ausencia / presencia del gluten (Polanco Allué, I, s. f.).

Alimentos sin gluten	Alimentos con gluten	Alimentos que pueden contener gluten
<p>Leche y derivados: quesos, requesón, nata, yogures naturales y cuajada.</p> <p>Todo tipo de carnes y vísceras frescas, congeladas y en conserva natural, cecina, jamón serrano y jamón cocido calidad extra.</p> <p>Pescados frescos y congelados sin rebozar, mariscos frescos y pescados y mariscos en conserva al natural o en aceite.</p> <p>Huevos y Fruta.</p> <p>Verduras, hortalizas y tubérculos.</p> <p>Arroz, maíz y tapioca así como sus derivados.</p> <p>Todo tipo de legumbres.</p> <p>Azúcar y miel.</p> <p>Aceites y mantequillas.</p> <p>Café en grano o molido, infusiones y refrescos.</p> <p>Toda clase de vinos y bebidas espumosas.</p> <p>Frutos secos crudos.</p> <p>Sal, vinagre de vino, especias en rama y grano y todas las naturales.</p>	<p>Pan y harinas de trigo, cebada, centeno, avena o triticale.</p> <p>Productos manufacturados en los que en su composición figure cualquiera de las harinas ya citadas y en cualquiera de sus formas: almidones, almidones modificados, féculas, harinas y proteínas.</p> <p>Bollos, pasteles, tartas y demás productos de pastelería.</p> <p>Galletas, bizcochos y productos de pastelería.</p> <p>Pastas italianas (fideos, macarrones, tallarines, etc.) y sémola de trigo.</p> <p>Bebidas malteadas.</p> <p>Bebidas destiladas o fermentadas a partir de cereales: cerveza, agua de cebada, algunos licores, etc.</p>	<p>Embutidos, chorizo, morcilla, etc.</p> <p>Productos de charcutería.</p> <p>Yogures de sabores y con trocitos de fruta.</p> <p>Quesos fundidos, en porciones, de sabores.</p> <p>Patés diversos.</p> <p>Conservas de carnes.</p> <p>Conservas de pescado con distintas salsas.</p> <p>Caramelos y gominolas.</p> <p>Sucedáneos de café y otras bebidas de máquina.</p> <p>Frutos secos fritos y tostados con sal.</p> <p>Helados.</p> <p>Sucedáneos de chocolate.</p> <p>Colorante alimentario.</p>

Tabla 2.- Alimentos sin gluten o que pueden contener gluten.

Se ha comprobado que con un cumplimiento estricto de la dieta, a los 10 años el riesgo de padecer enfermedades de tipo neoplásico o de tipo autoinmune es similar al de

la población general. Tras el diagnóstico, un seguimiento clínico permanente permitirá un control dietético correcto y la detección precoz de posibles complicaciones con enfermedades mucho más graves (Polanco Allué, I, s. f.)

3.4. Aspectos Psicosociales

Es frecuente reaccionar con ansiedad o nerviosismo ante el diagnóstico de una enfermedad. La enfermedad celiaca no es una excepción. Estos síntomas suelen verse amplificados porque el mayor número de diagnósticos se produce en niños y adolescentes que son emocionalmente menos maduros. Es más frecuente que los adultos racionalicen mejor la enfermedad.

En el caso de observar que estos síntomas tienden a cronificarse, debe estudiarse la opción de abordarlos clínicamente. Aprender a manejar la incertidumbre y la frustración, afrontando la enfermedad de un modo sereno suele ser el mejor remedio. Esto es aplicable al paciente y al entorno familiar, especialmente en niños celiacos. Una dosis de estrés adicional de los padres no favorecerá la actitud del niño a la hora de manejar la situación.

Algunos comportamientos y alteraciones detectadas con frecuencia son irritabilidad, tristeza, abatimiento o hiperactividad. Pueden estar asociados a una dieta con gluten anterior o posterior al diagnóstico. Si existe una adaptación a la EC estas situaciones se irán normalizando. En caso contrario lo más frecuente es que causen alteraciones psicológicas más graves, y que deberán tratarse lo antes posible.

Un tratamiento que integre a profesionales de distintas especialidades (digestivos, psicólogos, etc.) y dar al enfermo información y habilidades para manejar su enfermedad son dos claves fundamentales para lograr una correcta gestión de la EC desde el punto de vista psicológico y social (FACE, s. f.).

Por eso es tan importante trabajar desde el aula la enfermedad celiaca en la edad infantil. Lograr la integración escolar y social del niño ayudará a minimizar los factores de riesgo citados anteriormente.

3.5. El alumno celiaco en la escuela

La EC es el trastorno crónico intestinal más habitual y afecta a un alto número de niños en edad escolar. La escuela es un sitio muy importante para el niño, ya que en ella se centra buena parte de su actividad diaria. Conseguir la integración y normalización de los niños que padecen EC debe ser un objetivo para toda la comunidad educativa.

La escuela es un lugar esencial para concienciar a los más pequeños, celíacos o no, sobre la enfermedad y las consecuencias que tiene no seguir una dieta sin gluten. Es indispensable que tanto maestros, monitores y alumnos conozcan la enfermedad de la celiaquía, los cuidados que deben tener, desarrollar actividades que favorezcan el conocimiento de la EC y en definitiva, conseguir una vida normalizada para el alumno celiaco.

Las familias deben informar al centro escolar sobre el alumno con EC para que el centro pueda realizar un seguimiento adecuado.

3.5.1. Ámbitos de actuación:

Dentro del colegio encontramos muy varios entornos en los que se produce una interacción entre el niño celiaco y la actividad diaria. Debemos observar unas pautas adecuadas de seguridad para gestionar de forma adecuada la situación que conlleva tener pacientes con EC.

- Dentro del aula.

Es necesario que profesores, cuidadores y compañeros conozcan la dieta sin gluten. Es importante conocer las listas de alimentos permitidos, marcas de productos seguros y es recomendable disponer de alimentos sin gluten en el aula. A través de actividades se podrá explicar a todos los alumnos de la clase la EC. Se debe crear un clima de solidaridad y no tratar al niño como un “enfermo”. Es importante que los niños no se sientan diferentes al resto de sus compañeros.

El material escolar del aula (ceras, plastilina, gomas, etc.) puede contener alérgenos, por lo que se debe tener información sobre estos materiales (Asociación Celiaca Aragonesa, s. f.). Hay que prestar atención para que el niño

se lave las manos después de haber manipulado alguno de estos materiales. Podría surgir un problema de intoxicación si lo ingiere o entra en contacto con alguno de sus alimentos.

- El comedor escolar.

Actualmente el comedor es un servicio básico de los colegios. Todos los niños tienen que poder comer en ellos sin discriminación por enfermedad o religión. No se debe apartar al niño celiaco para tenerlo controlado. Debe estar con los demás y no ser sobreprotectores con él.

Los comedores tienen obligación de ofrecer menús sin gluten, y así lo establece la Ley 17/2011 de Seguridad Alimentaria y Nutrición («Ley 17/2011, de 5 de julio, de Seguridad Alimentaria y Nutrición», 2011).

Para disponer de un menú sin gluten es necesario que todo el personal de cocina y comedor tengan información sobre la EC y las consecuencias que pueden ocasionar la contaminación de los alimentos. El alumno debe ser consciente de su enfermedad y saber los alimentos que puede comer (Asociación Celiaca Aragonesa, s. f.). Desde las Asociaciones se imparte formación sobre dietas y cuidados al preparar y servir los alimentos sin gluten.

En la actualidad todos los Departamentos de Educación de las diferentes Comunidades Autónomas disponen de normativa y guías sobre la gestión de los comedores escolares y la enfermedad celiaca.

La Asociación de Celiacos de Cataluña, por ejemplo, ha elaborado un protocolo sobre comedores escolares que establece medidas sobre utensilios, superficies, despensa, aceites, mantequillas, cremas, etc. (Asociació Celíax de Catalunya 2016, s. f.).

Según la encuesta nacional sobre comedores escolares, de un total de 7.710 comedores, utilizados diariamente por 678.587 usuarios, se proporcionan cerca del 2,8% de dietas especiales (Martínez Álvarez et al., 2012)

Algunas pautas a seguir dentro del comedor pueden ser:

- Conocer los alimentos prohibidos y permitidos
 - Como evitar la contaminación cruzada
 - No compartir cubiertos
 - Presentar el pan siempre envasado
 - Cocinar primero la comida sin gluten, si no es catering
- En las actividades extraescolares.

A menudo cuando aparecen este tipo de actividades los padres dudan si sus hijos pueden participar por riesgo de contaminación. Es importante que los padres puedan conocerlas con antelación y dispongan de tiempo para prepararlas adecuadamente. Si se trata de campamentos escolares es necesario coordinarse con los monitores que supervisen la actividad.

- Fiestas y cumpleaños.

Un cumpleaños, una campaña sobre la nutrición, fiestas del colegio, etc... son eventos en los que el niño celiaco debe tener cuidado, pero por ello no se debe excluir al niño de participar. A día de hoy existen en el mercado un gran número de productos aptos para celiacos que permiten una alternativa segura. Lo mejor es avisar a las familias con antelación a la celebración.

3.5.2. Recursos educativos en el aula.

Podemos encontrar diversos recursos educativos que ayuden a la gestión de la EC dentro del aula. Desde las diferentes asociaciones de celiacos se elaboran guías, libros, actividades, etc...

Algunas de las actividades que podemos realizar con todos los alumnos son:

- Cuentos: En el Anexo III se relacionan una serie de cuentos infantiles para lograr un acercamiento a la EC de forma amena para el niño. Por ejemplo, el Regalo de Lola es un cuento con el que se trabaja el programa “Escuela sin gluten” en varias CCAA.
- Murales sobre alimentos con y sin gluten.
- Infografías. En el Anexo IV se incluyen algunos ejemplos ilustrativos.
- Elaboración de recetas y postres sin gluten.

- Trabajos con bits de inteligencia sobre los alimentos.
- Juegos: el juego del Maíz (adaptación del juego de la oca), Celijuegos (juegos de mesa sobre la EC), App Noglumaster (aplicación para tablets).

El objetivo final debe ser que todos los alumnos sepan lo que es la celiaquía, como afecta a sus compañeros y que estos no se sientan diferentes.

3.5.3. Transgresiones en la dieta.

Las transgresiones suponen una falta de cumplimiento en la dieta. Pueden ser de manera voluntaria o involuntaria. Es fundamental no alarmarse y averiguar el motivo de la ingesta de gluten, si es por desconocimiento, falta de productos adecuados, hambre, etc....

No reñir al niño, ni castigarlo, porque se produce una pérdida de confianza y la próxima vez que suceda lo tratará de ocultar. Debemos hacer todo lo que esté a nuestro alcance para que no vuelva a suceder y comunicarlo a las familias a la salida del colegio, para que puedan hablar con calma con el niño (Asociación de Celiacos de Extremadura 2017, s. f.).

3.6. La escuela en Aragón

Aunque la situación dista de ser óptima, es una realidad que las intolerancias alimentarias están siendo más conocidas. La sociedad articula cada vez más recursos que permiten hacer una vida normal. En el caso de la EC, y debido a su elevada prevalencia es todavía mayor la implicación y el conocimiento por parte de la comunidad educativa.

En el año 2012 la Dirección General de Consumo del Gobierno de Aragón, en colaboración con la Asociación Celiaca Aragonesa editó la “Guía Práctica del niño celiaco en la escuela”. En ella se detallan aspectos técnicos como composición y etiquetado de alimentos, medidas especiales de seguridad alimentaria en el ámbito escolar, o aspectos prácticos sobre menú sin gluten y contaminación cruzada.

Dentro del centro educativo el comedor escolar es un elemento básico. Durante los últimos años la demanda de este servicio es un reflejo de la nueva realidad social. En Aragón, datos recientes indican que más del 30% de los alumnos de infantil y primaria

hacen uso de este servicio. Con el objetivo de orientar y asesorar a los centros escolares para conseguir un comedor seguro el Gobierno de Aragón elaboró en el año 2013 la “Guía de comedores escolares de la Comunidad Autónoma de Aragón”. En el apartado 5 del documento se habla de las dietas especiales y las recomendaciones a seguir. (Comunidad Autónoma de Aragón, s. f.).

En Aragón se ha desarrollado el subprograma de Control Nutricional de los comedores escolares siguiendo las recomendaciones de la OMS y de la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición. Se implantó en el curso 2013-2014 y continúa a día de hoy. El objetivo es fomentar una alimentación saludable teniendo en cuenta las intolerancias alimentarias. Anualmente se realiza un informe de evaluación por parte de los técnicos de la Administración Sanitaria. Todo ello redundará en una mejor integración del alumno celiaco en el servicio del comedor escolar (Gobierno de Aragón, Departamento de Sanidad, s. f.).

Desde la Asociación Celiaca Aragonesa se ha puesto en marcha la iniciativa “Escuelas sin gluten”. Entre uno de sus objetivos se encuentra la posibilidad de identificar a padres celiacos en las AMPAS aragonesas, para poder contar con ellos en el colegio a la hora de acoger a nuevos niños celiacos, ayudando a su adaptación más rápida al entorno escolar.

3.7. Legislación

En este apartado se refleja la legislación más importante que ampara a las personas alérgicas e intolerantes.

Legislación a nivel internacional.

- Codex Alimentarius. Norma relativa a los alimentos para regímenes especiales destinados a personas intolerantes al gluten. No es considerada una ley, si no un conjunto de normas estandarizadas, guías, códigos de prácticas, etc., referida a los alimentos y la seguridad alimentaria. Depende de la FAO y de la OMS (web: www.fao.org/fao-who-codexalimentarius).

Legislación a nivel de la Unión Europea.

- Reglamento UE 828/2014, informa a los consumidores sobre la ausencia o la presencia reducida de gluten en los alimentos. Establece las denominaciones voluntarias “ sin gluten” y “muy bajo en gluten”
- Reglamento UE 1169/2011, sobre la información alimentaria facilitada al consumidor. Establece información obligatoria en el etiquetado de alimentos envasados y no envasados con respecto a los ingredientes que pueden causar alergias, entre ellos los cereales que contienen gluten.
- Comunicación de la Comisión de 13 de julio de 2017, que contiene información alimentaria facilitada acerca de las sustancias o productos que causan alergias o intolerancias.
- Reglamento UE 1155/2013, que modifica el Reglamento UE 1169/2011 sobre la información alimentaria facilitada al consumidor, en lo que refiere a la ausencia o presencia reducida de gluten en los alimentos.

Los reglamentos de la Unión Europea son de obligado cumplimiento y deben ser aplicados de forma directa en todos los países miembros.

Legislación a nivel de España.

- Real Decreto 1334/1999. Es la norma general del etiquetado, presentación y publicidad de los productos alimenticios. Establece las normas generales sobre el etiquetado de alimentos, incluyendo la mención obligatoria de ingredientes que pueden causar alergias o intolerancias entre ellos los cereales que contienen gluten.
- Real Decreto 126/2015, norma general relativa a la información alimentaria de los alimentos. Regula la información sobre alérgenos en productos no envasados como en bares, comedores escolares. Regula la carta de alérgenos. No tiene en cuenta la contaminación cruzada por lo tanto puede ser una información poco fiable para el enfermo celiaco.
- Ley 17/2011, de 5 de julio, de seguridad alimentaria y nutrición. En el artículo 40 refiere las medidas especiales dentro del ámbito escolar, y particularmente los apartados 4 y 5 donde se hace especial referencia a alergias e intolerancias.

- Real Decreto 2220/2004, de 26 de noviembre, por el que se modifica la norma general de etiquetado, presentación y publicidad de los productos alimenticios, aprobada por el Real Decreto 133/1999, de 31 de julio.

Al estar descentralizadas en España las competencias en educación, las diferentes Comunidades Autónomas han elaborado normativa y reglamentos propios, para regular diferentes aspectos que afectan a la EC en el ámbito escolar y fundamentalmente en los comedores escolares.

Normativa en Aragón.

- Ley 16/2006 de 28 de diciembre, de Protección y Defensa de los Consumidores y Usuarios de Aragón. Obliga a los fabricantes a proporcionar a los consumidores información verídica de los productos alimentarios, sobre todo a los menores celiacos.
- Decreto 131/2006, de 23 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el reglamento sobre condiciones sanitarias en los establecimientos y actividades de comidas preparadas.
- Orden de 12 de junio de 2000, BOA, del Departamento de Educación por el que se dictan instrucciones para la organización del servicio de comedor escolar en Centros Docentes Públicos no universitarios.
- Guía práctica: El niño celiaco en la escuela (Asociación Celiaca Aragonesa). Recoge toda la legislación vigente en Aragón que refiere a la protección de las personas con EC.

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo 1

Conocer la atención recibida por el niño celiaco durante la etapa de educación infantil. Aportar una visión sobre la gestión de la EC en los diferentes ámbitos del centro escolar, reflejando de forma más puntual la situación en la Comunidad Autónoma de Aragón.

4.2. Objetivo 2

Captar la percepción de las familias con niños celiacos sobre su nivel de integración en el colegio y en su vida diaria.

5. METODOLOGÍA

5.1. Tipo de estudio

El método utilizado es un estudio transversal, en el que se ha realizado un cuestionario a familias de niños con EC. A través de esta muestra de población se ha intentado tener una visión, de la percepción de dichas familias sobre la forma de gestionar la EC en los centros educativos, especialmente en la etapa de educación infantil.

Con los datos obtenidos se ha realizado un análisis descriptivo sintetizando la información, para poder acercarnos a la enfermedad celiaca en el niño y comprender mejor como es su vida en el colegio y en alguna de sus actividades cotidianas.

Para la recogida de información se ha utilizado el cuestionario EDUCA- EC 2020 (Anexo I), creado con la herramienta Google Forms. Se envió de manera on-line a las familias para que lo cumplimentaran.

Se ha estructurado en varios bloques con el fin de organizar la información en áreas como diagnóstico y dieta sin gluten, sentimientos asociados a la enfermedad e integración social, así como cuestiones sociodemográficas.

Para complementar los resultados obtenidos en las encuestas, se ha realizado una entrevista personalizada a una familia con miembros celiacos de Huesca (Aragón). Está formada por cinco personas y cuatro de ellas padecen la EC. Con la entrevista se pretende obtener una visión distinta, más cercana y concreta, para complementar las conclusiones obtenidas en la muestra realizada con los cuestionarios. La entrevista esta transcrita en el Anexo II de este documento.

5.2. Instrumento

El cuestionario diseñado es el instrumento utilizado para la obtención de datos.

En el primer apartado se solicita la conformidad de los colaboradores para tratar la información aportada. En todo momento se ha respetado la confidencialidad y no se ha solicitado nombres propios o cualquier otro dato identificativo.

Encontramos un primer bloque sobre cuestiones sociodemográficas en las cuáles se pregunta a cerca de la edad, género, residencia y tipo de centro escolar. En el segundo bloque se tratan cuestiones sobre la enfermedad celíaca, el nivel de conocimiento de la familia, edad de diagnóstico, otras enfermedades asociadas, etc.

El siguiente bloque trata aspectos sobre el centro educativo, su nivel de adaptación, formación de los profesionales y el servicio de comedor escolar.

Otro apartado hace referencia a la integración en el aula, actividades extraescolares, grado de adaptación a la enfermedad celiaca y conflictos entre compañeros. Para finalizar el cuestionario, los últimos temas que se plantean son a cerca de la integración escolar y una valoración general de los padres sobre la calidad de vida de su hijo.

En el caso de la entrevista personal a la familia, se utilizaron preguntas abiertas en un formato de conversación extendida. Realmente no se trata de una recopilación de datos propiamente dicha, sino de un intercambio de información. Se puede considerar un instrumento cualitativo, donde lo aportado por la familia nos ayuda a disponer de un enfoque distinto y más personalizado en la cuestión que estamos tratando.

5.3. Distribución del cuestionario

El cuestionario se distribuyó a través de las asociaciones de enfermos celiacos de España, y de las redes sociales, utilizando la herramienta de Google Forms.

5.4. Tratamiento de datos

La información recogida a través de Google Forms se ha tratado estadísticamente con los programas informáticos SPSS y Microsoft Excel para la elaboración de gráficos, con el fin de que su presentación ayude a un análisis rápido e intuitivo de los datos recopilados.

6. RESULTADOS

Tras enviar el cuestionario a las familias, a través de las asociaciones de celiacos españolas, se han recibido 66 respuestas, todas válidas y cumplimentadas de forma anónima.

El nexo común que une a todos los participantes es tener algún hijo con enfermedad celiaca que está, en el periodo educativo de Educación Infantil. El ámbito de la muestra se refiere a todo el territorio español.

Se ha preguntado sobre la edad actual del niño celiaco al que se refiere el cuestionario. Encontramos que abarca desde los dos a los 27 años. La edad de cinco años es la que presenta mayor porcentaje (13,6%), seguida de 6 años (12,1%).

Respecto al género las respuestas indican un mayor porcentaje de niñas que llega hasta el 68%.

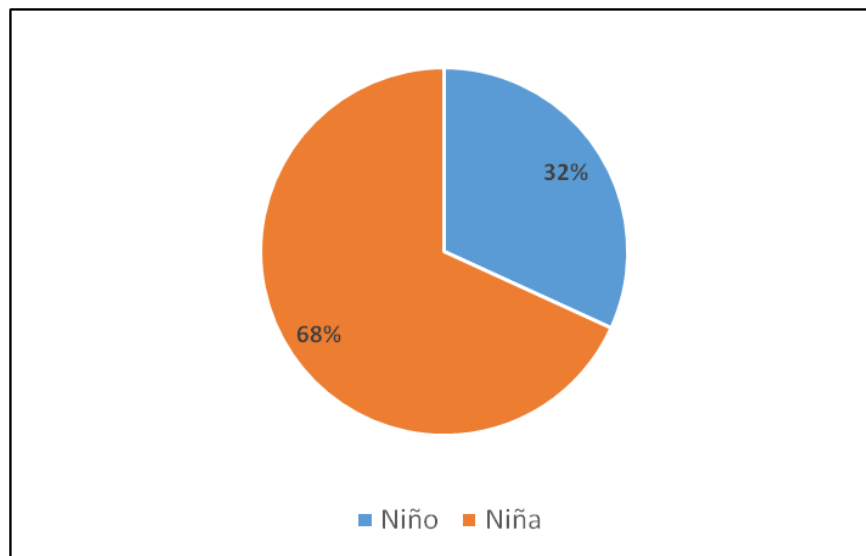


Gráfico 1.- Porcentaje sobre el género.

El centro en el que estudian los hijos de las familias encuestadas es mayoritariamente público, con un 60% de los casos. Le siguen los centros concertados con 30% y un 10% son privados.

El conocimiento de la EC por parte de las familias previo al diagnóstico indica que un 73,1% no tenía información previa sobre la misma, frente aún 26,9% que sí estaba informado.

La edad de diagnóstico según la muestra encuestada está en una horquilla entre 1 y 6 años. El mayor porcentaje corresponde a la edad de 1 año y supone un 36,4% sobre el total, seguido de la edad de dos años con 31,8%.

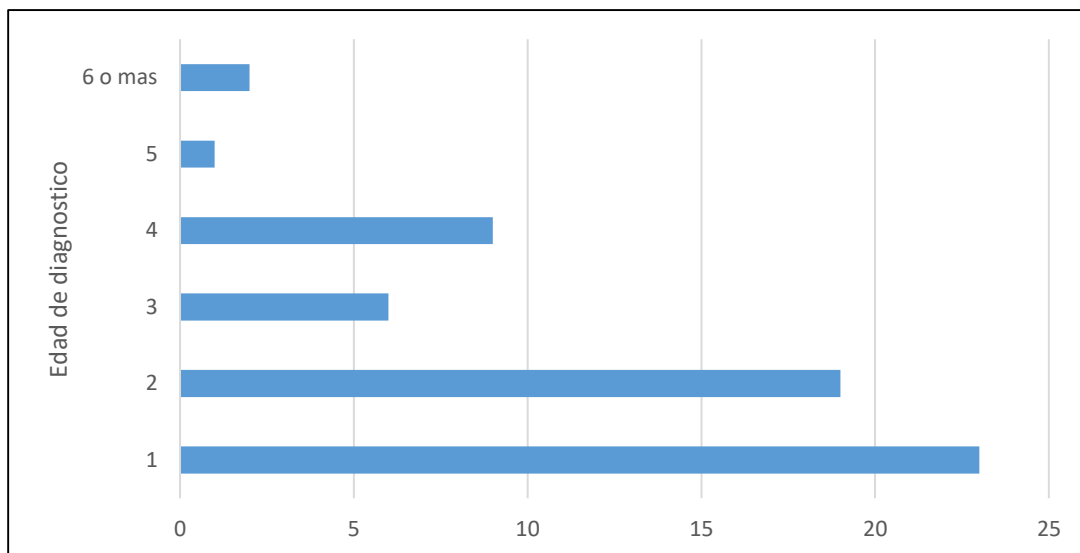


Gráfico 2.- Edad del diagnóstico de la EC

En cuanto a la forma en que el niño ha asumido las restricciones que conlleva su enfermedad se ha observado que por regla general ha sido aceptada de forma positiva, con valores que están mayoritariamente entre el 8 y 10, suponiendo la suma de estos tres valores un total de 91% (M= 8,73 SD= 1,64).

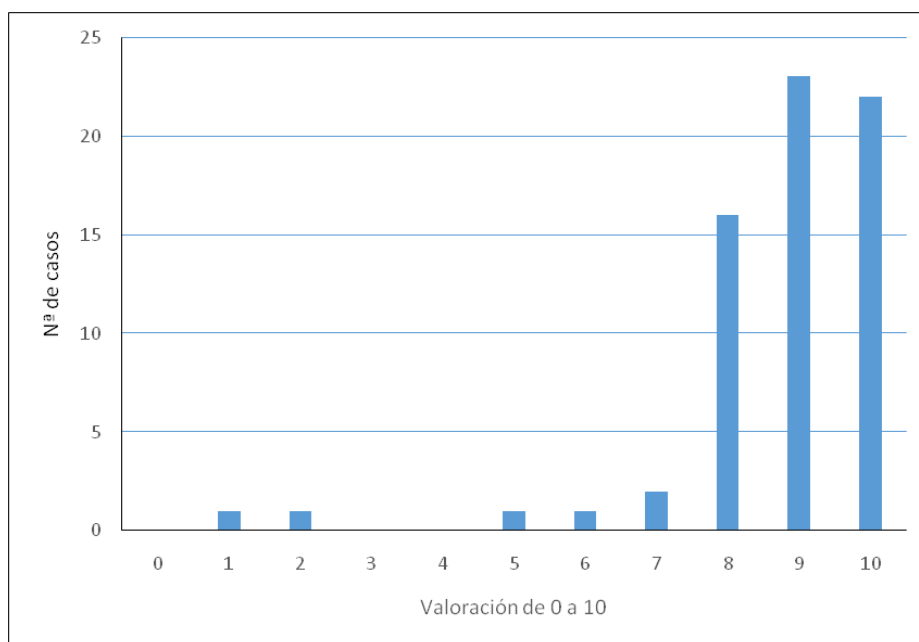


Gráfico 3.- Valoración de la forma de asumir las restricciones de la EC

Una vez diagnosticada la EC, un 96,7% buscó ayuda en asociaciones de celiacos. Los resultados indican que a día hoy el 100% de las familias encuestadas están asociadas en alguna de ellas.

Sobre la existencia de alguna otra enfermedad asociada a la EC el 10,4% de las respuestas indica que sí. En la tabla adjunta se recogen las que se han reportado y el número de casos.

Tabla 3.- Otras enfermedades además de la EC

Lista de enfermedades asociadas	Nº de casos
Diabetes Mellitus	1
Alergias alimentarias a otros elementos, además del gluten	2
Tensión cefálica	1
Déficit de la hormona del crecimiento	1
EII – Enfermedad de Crohn	1
EII – Colitis Ulcerosa	1

A la hora de valorar las transgresiones voluntarias en la dieta, el 94% de las familias cree que sus hijos no las realizan, frente a un 6% que piensa que tal vez en alguna ocasión se produzcan.

El 79% de los encuestados indican que es el entorno familiar donde se dieron cuenta de los primeros síntomas de la EC, siendo el diagnóstico médico la otra forma de detección.

Con respecto a la adaptación del centro escolar a la EC se observa que el 71,2% de las familias cree que los centros lo están, frente a un 28,8% que considera que no lo está.

Sobre la cuestión relativa a si fue necesario adaptar el centro, el 55,3% indica que no fue preciso realizar ninguna modificación especial, ya que el centro disponía de medidas adecuadas. Un 28% cree que la adaptación se produjo a raíz de que su hijo con EC acudiera a ese centro escolar.

Se ha intentado conocer la percepción de las familias con respecto al nivel de formación por parte de los profesores sobre la EC. La respuesta con mayor porcentaje

(18,2%) se sitúa con un valor de 6, seguida del valor 5 (16,7%). La media es 5,20 y la desviación típica es 2,92.

Sobre la actitud de los profesores acerca de la EC las familias la valoran de forma positiva, con puntuaciones de 10 (un 27,3%), 9 (un 21,2%) y 8 (con un 18,2%). La media es 7,48 y la desviación típica 2,75.

Un aspecto fundamental sobre la gestión de la EC en el colegio es la parte relativa al comedor escolar. La encuesta refleja un uso elevado de este servicio, ya sea diariamente o de forma ocasional, con porcentajes del 44% y 18% respectivamente.

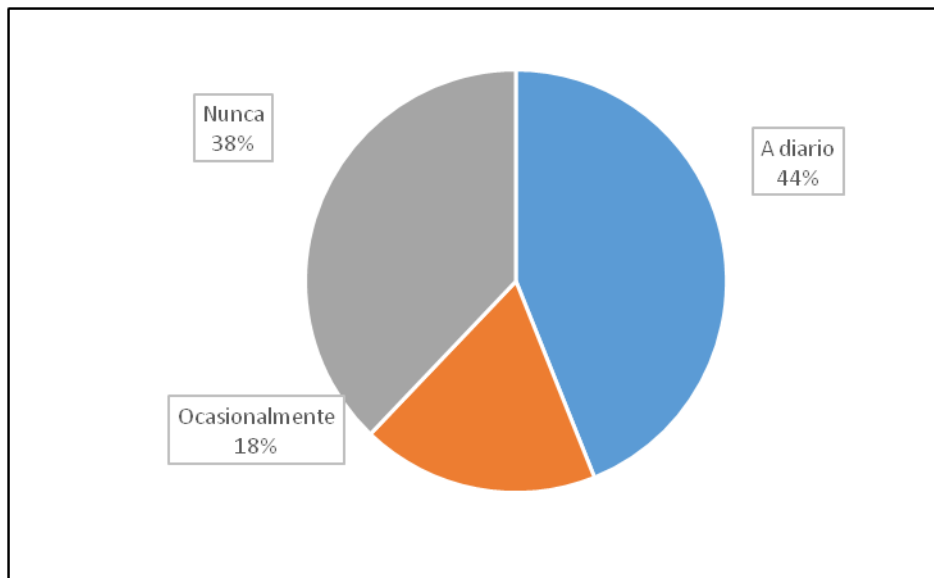


Gráfico 4.- Uso del comedor escolar

Un 2,4% de las familias expresa que todavía debe aportar la comida de casa, siendo lo habitual 97,6%, que el propio centro escolar se encargue de esta tarea.

La valoración que hacen las familias del grado de satisfacción de esta instalación indica un 34,9 % de respuestas con un valor máximo, un 7% con una valoración de 9 y un 18,6% con un valor de 8. La suma de estos porcentajes supone que un 60,5% de los encuestados aprueba con buena nota la gestión del comedor. La media se sitúa en 7,40 y la desviación típica en 2,71.

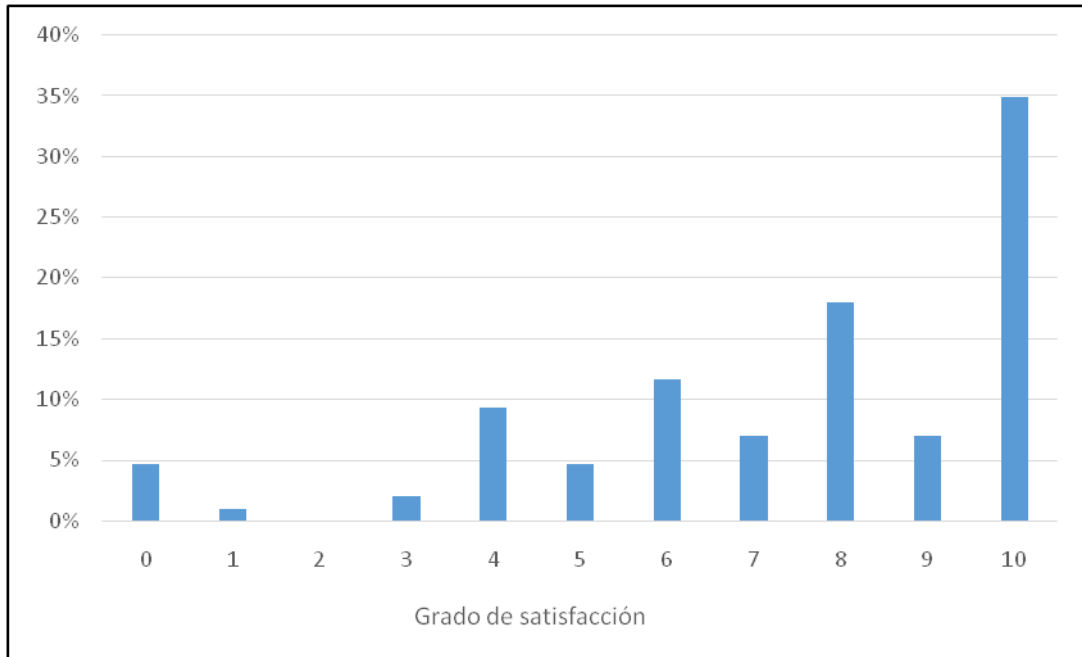


Gráfico 5.- Grado de satisfacción con el servicio de comedor escolar

Al preguntar por el grado de integración en el aula la respuesta de las familias muestra unos porcentajes claramente positivos. La puntuación de 10 la indican un 62,1%, otro 13,6% refleja un valor de 9, y para las puntuaciones de 8 y 7 se obtiene un porcentaje de un 9,1% para ambos. La media es 9,12 y la desviación típica es 1,37. El propio gráfico ya indica un área cercana a la parte más alta de la escala de puntuación propuesta.

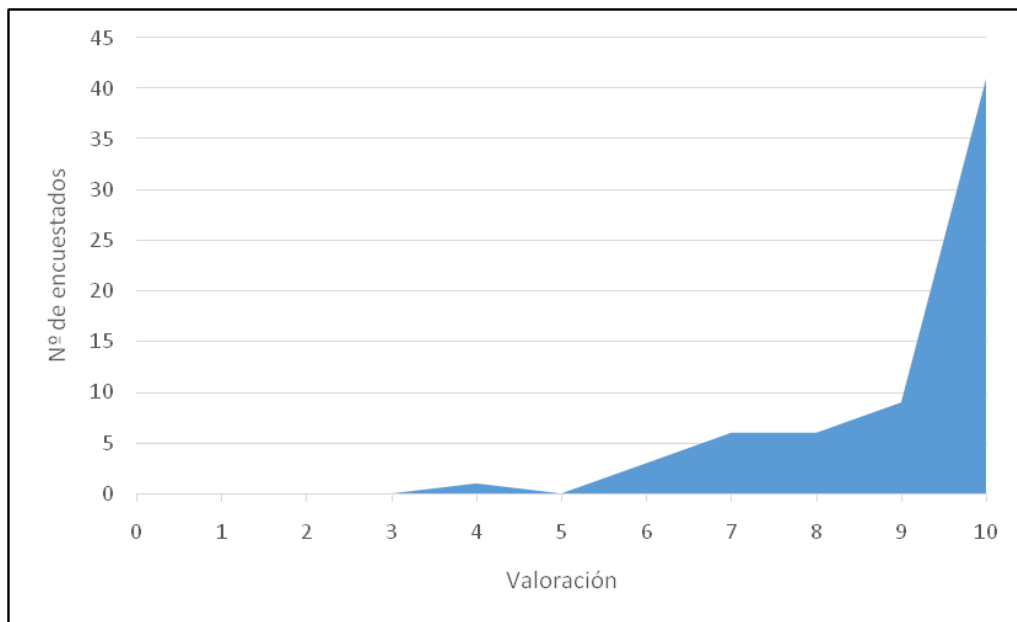


Gráfico 6.- Nivel de integración en el aula

En la valoración sobre problemas de alimentación en general en actividades fuera de la clase como las excursiones, el 75% responde que no negativamente y un 25% indica que si se han producido.

Otro apartado son las actividades realizadas en el aula y cuál es su adaptación a la EC. Las respuestas indican un 40% de opiniones que consideran que si están adaptadas, un 32,3% que no, y un 27,7% expresan que sí pero con matizaciones al respecto.

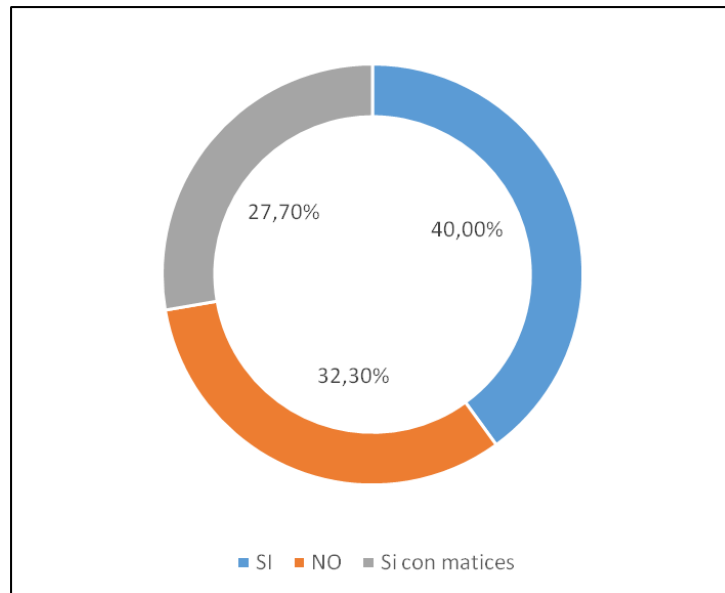


Gráfico 7.- Adaptación de las actividades del aula a la EC

Sobre los conflictos que se hayan podido generar se ha preguntado sobre la incidencia entre compañeros de clase. Las respuestas indican un 86,6% de casos en que no se han producido.

Igualmente se ha solicitado una valoración sobre conflictos con el centro escolar. Los resultados indican que en el 76% de los casos no ha habido conflictos entre las familias y el colegio a causa de la EC del niño. Sin embargo un 24% refiere haber tenido algún tipo de desavenencia.

Continuando con el apartado de la integración se ha preguntado en el cuestionario sobre actividades sociales fuera del aula. A la cuestión de si el niño ha dejado de participar en alguna actividad debido a la EC, las familias responden que no en un 88% de los cuestionarios.

Sobre problemas con la dieta en fiestas de cumpleaños los porcentajes de respuestas cambian, indicando que hay un 57,6% en las que se afirma que sí se han producido problemas.

Respecto a la valoración que merece la integración del niño en actividades sociales se propuso una escala de cero a diez. Las respuestas mayoritarias han sido diez (con un 43,9%), nueve (con un 24,2%). La media es 8,58 y la desviación típica es 1,82.

También se ha solicitado una valoración sobre la percepción de la calidad de vida a nivel general, para intentar recoger como vive la familia y el propio paciente de EC el día a día. En una escala de cero a diez las respuestas mayoritarias han estado en el valor diez (37,9%), nueve (31,8%) y ocho (16,%). La media es 8,89 y la desviación típica 1,21.

En el gráfico número 8 se han recogido los resultados de ambos valores, no tanto para realizar una comparativa, sino para proporcionar una visión conjunta de dos elementos que están claramente relacionados. Se puede observar como ambas líneas son prácticamente coincidentes, indicando que la integración es un elemento fundamental para conseguir que la calidad de vida de un niño con EC sea igual a la de cualquier otro niño.

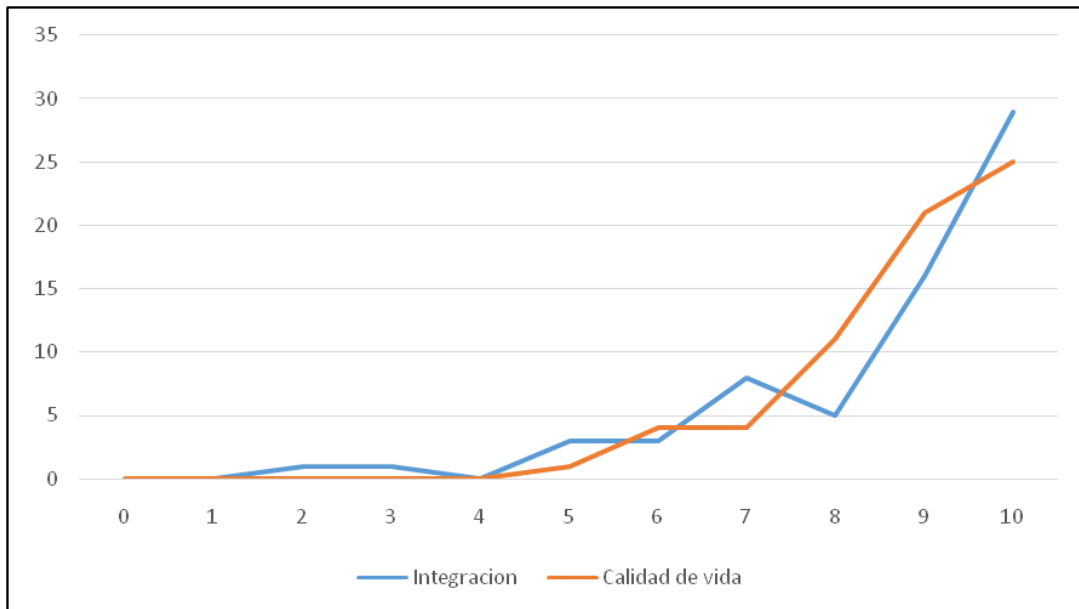


Gráfico 8.- Nivel de integración social / nivel de calidad de vida general

En el último punto del cuestionario se ha preguntado por experiencias concretas positivas y negativas, utilizando un formato abierto para que se puedan expresar aspectos generales sin predisponer ningún tipo de respuestas.

En total se han reflejado 24 indicaciones acerca de experiencias positivas y 29 respuestas de experiencias negativas. En la tabla siguiente se recogen a modo de resumen, algunas de las consideraciones más significativas reportadas en el cuestionario por parte de las familias.

Tabla 4.- Experiencias aportadas en el cuestionario

Positivas	Negativas
El niño se vuelve más responsable y lleva bien su enfermedad	Cuesta asumir la enfermedad. Los niños piden como deseo poder comer como antes.
Una vez diagnosticada la enfermedad la calidad de vida es normal	Comer fuera de casa es complicado todavía
Los padres de los compañeros llevan cosas sin gluten a las actividades y se implican mucho más	Hay personas que todavía confunden celiaquía con diabetes
Los profesores y padres de niños amigos cada vez están más concienciados sobre la EC	No hay productos sin gluten en cumpleaños y fiestas similares
Se ha conseguido que determinados establecimientos cuenten con menús sin gluten y cada su número es mayor	Tardanza en el diagnóstico de la enfermedad
Las personas sin EC tienen más predisposición para ayudar	Carestía de los productos sin gluten. Las diferencias de precio son notables.
Se tiene acceso a profesiones vetadas anteriormente como policía o militar	Ante la falta de menús sin gluten el niño debe llevar su propia comida
Se ha producido una notable mejoría en los comedores escolares	Dificultad para controlar las transgresiones a la dieta
Aumenta el número de establecimientos donde adquirir productos sin gluten	Hay alimentos sin gluten muy similares a los de una dieta normal, pero no se conocen y crean diferencias innecesarias
La ayuda desde las asociaciones de celíacos cercanas	Hay pocos establecimientos especializados como panaderías, pastelerías, etc.
Participar con el niño en casa en la elaboración de recetas sin gluten	La falta de sensibilidad y conocimientos sobre la contaminación cruzada

7. DISCUSIÓN

El presente trabajo aborda el tratamiento de la enfermedad celiaca en la etapa de Educación Infantil y la visión que las familias aportan sobre diferentes aspectos relacionados con la EC en el ámbito escolar.

Para ello se propuso la realización de una encuesta a familias de niños con EC. La muestra se ha realizado a nivel nacional. La información obtenida a través de los cuestionarios, tras un análisis estadístico, ha sido contrastada con estudios e informes técnicos para poder establecer una serie de conclusiones.

Se ha preguntado sobre la edad actual del niño objeto de la encuesta. El mayor porcentaje corresponde a los cinco y seis años. Estos resultados nos permiten centrarnos en la edad infantil, etapa sobre la que se centra este trabajo. Por otro lado las familias responden que la edad de diagnóstico se produjo generalmente entre uno y dos años por lo que se puede deducir que la mayoría de los encuestados tienen ya una cierta experiencia y conocimiento de la EC, lo que da mayor valor a sus respuestas.

Sobre la cuestión de género los datos reflejan una mayor incidencia de la EC en las niñas (68%). Esta tendencia coincide con los datos recogidos en el Protocolo para el Diagnóstico Precoz de la EC, donde se indica que la relación mujer/ hombre es 2.1 (Isabel Polanco Allué & Montoro Huguet, Miguel, s. f.)

El centro escolar indica un mayor porcentaje de colegios públicos, seguidos de centros concertados y un menor número de privados. Refleja la tendencia general de distribución del alumnado en los tres tipos de modelos educativos que tenemos. No se puede deducir una relación entre el tipo de centro y la mayor presencia de niños con EC, ni se ha encontrado referencia sobre la realización de algún estudio en este punto. No se considera un aspecto relevante sobre la EC.

El conocimiento de la celiaquía por parte de las familias previo a un diagnóstico, indica que un porcentaje elevado desconocía la celiaquía hasta ese momento (73%). Esta cifra es más alta que las expresadas en el Estudio Schär de celiaquía y trastornos relacionados con el gluten, donde se cita que el 43% de la población desconoce la celiaquía como enfermedad relacionada con el gluten y un 20% no asocia el gluten a

ninguna patología. Hoy en día, según este informe, la mitad de los encuestados ha escuchado o leído noticias sobre la EC (Dr. Schär, s. f.).

Respecto a la edad de diagnóstico los datos obtenidos indican que se ha producido entorno al año. Supone una anticipación a la media de edad en el diagnóstico, que es a los 3,7 años, según recoge el estudio REPAC realizado en 24 hospitales en el año 2019 (Coronel Rodríguez, C. et al., s. f.).

Otra cuestión sobre la que se pregunta es la forma en que el niño asume las restricciones de su nueva dieta. El mayor número de respuestas se encuentran entre ocho y diez (90 %). Por regla general, y tal como indican los padres en otro apartado del cuestionario, suelen aceptar bastante bien su nueva dieta. Muestran comportamientos responsables y tienen un mayor grado de madurez. La familia tiene un papel muy importante para que el niño celiaco conozca su enfermedad y sepa cómo tratarla.

A las preguntas relacionadas con las asociaciones de celíacos, las respuestas muestran el importante papel que tienen actualmente. El 96,7 % recurrió a alguna de ellas, y todos siguen perteneciendo después. Ya se ha destacado en otras partes del trabajo el gran número de iniciativas que llevan a cabo y la tarea formativa e informativa que realizan.

En cuanto a la existencia de otras enfermedades asociadas a la celiaquía algunas familias indican que sus hijos las padecen. El porcentaje es de un 10,4%. Según se cita en el Manual del Celiaco en las enfermedades asociadas y en el caso de los familiares de primer grado deberían realizarse pruebas de cribado, dado que son enfermedades de tipo autoinmune y con un componente genético (Márquez & Polanco, Isabel 2001, s. f.).

La detección de los primeros síntomas se produce por regla general en el entorno familiar del niño, según indican las familias en el cuestionario. Suele ser habitual ya que los síntomas son bastante evidentes cuando debuta la enfermedad y hacen necesaria la intervención médica. Un 3% indica que el niño no tuvo síntomas y fue detectado por un bajo percentil de talla y peso.

Se ha preguntado sobre la adaptación del colegio a la EC y se ha contabilizado un porcentaje alto (70 %) que indica, que efectivamente muchos centros escolares cuentan con medidas para acoger alumnos celíacos. Esta evolución se ha producido en

los últimos años, en gran parte debido a que cada vez hay más casos diagnosticados. No obstante, un porcentaje del 30% indica que todavía hay margen de mejora en este aspecto. Se considera un tanto por ciento elevado dado el nivel de conocimiento de la EC a nivel general.

En esta misma línea, han respondido a la siguiente cuestión, en la que se preguntaba si la adaptación fue a raíz de llevar a su hijo a ese centro. Un 55,1 % de las familias indican que el centro escolar al que llevaron a sus hijos ya tenía medidas adecuadas. Un 16,4% afirma que conviene revisar y actualizar dichas medidas y un 28,6% manifiesta que se produjo esta adaptación con la llegada de su hijo. Se considera un porcentaje muy elevado e indica la necesidad de disponer de protocolos específicos para adaptar los centros a la EC. Hay abundante normativa sobre servicios de comedor escolar pero no para otros aspectos del centro escolar (matriculaciones, material escolar, actividades, etc.)

Una cuestión muy importante es cómo perciben las familias el nivel de formación del profesorado con respecto a la EC. Es cuanto menos llamativo que el mayor porcentaje (18,2 %) da un valor de seis, seguido del valor 5 (16,7 %). Esta respuesta nos lleva a pensar que se sigue considerando bajo el nivel de conocimiento de la EC a nivel de los profesores. La reflexión que merece este punto es la necesidad de mejorar en la formación dentro del ámbito universitario, como ya se ha expresado en otros apartados de este trabajo. Estos resultados indican que debe mejorar la forma de planificar las actividades por parte del profesorado.

Las respuestas a la cuestión sobre la actitud del profesorado ante la EC indican que los padres la valoran como muy positiva, lo que nos hace pensar que ante la situación de un niño con EC en el aula, los profesores reaccionan favorablemente para lograr la integración del alumno.

El comedor escolar es uno de los grandes caballos de batalla de la EC en el colegio, no en vano es el servicio más directamente relacionado con la dieta. Además, cada vez es mayor el número de usuarios con EC. Casi la mitad de los niños con EC comen a diario en el centro (44%), y un 18,2 % hacen un uso ocasional. El incremento de niños celiacos en el comedor ha propiciado que la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición suscribiera ya en 2005 un convenio con las principales

empresas de restauración y pusiera en marcha un protocolo nutricional con las directrices a seguir. Las certificaciones de AENOR ISO-9000 e ISO- 9002 establecen protocolos de riesgos y medidas de seguridad alimentaria. Son cada vez más los comedores escolares que cuentan con este tipo de certificaciones. Prácticamente todas las comunidades autónomas han publicado guías de comedores escolares en las que se contempla el tratamiento de la EC en este servicio. Disponen de servicio de comedor el 58% de los colegios públicos, el 84% de los concertados y el 62% de los privados (Ministerio de Educación y Formación Profesional, s. f.).

Respecto a la cuestión de llevar la comida de casa resulta extraño que un 2,4% de los encuestados indique que sí tienen que aportarla. Los comedores escolares tienen la obligación de ofrecer menús sin gluten para los niños celiacos, y si no fuera posible por temas de infraestructuras, deben facilitar líneas refrigeradas. Así queda establecido en la Ley 17/2011 de Seguridad Alimentaria y Nutrición («Ley 17/2011, de 5 de julio, de Seguridad Alimentaria y Nutrición», 2011).

Las familias valoran con una puntuación alta la satisfacción con este servicio por lo general. La nota media obtenida es 7,40, que puede considerarse un valor aceptable. El conocimiento de la EC a nivel general, disponer de alimentos sin gluten más variados, la legislación y reglamentos publicados sobre los comedores escolares, así como la implicación de los centros y empresas que prestan este servicio hacen que los padres encuentren una atención adecuada a las necesidades de sus hijos en un apartado tan determinante como es el hecho de seguir una dieta sin gluten.

Un aspecto muy importante sobre el que se ha preguntado a las familias es como consideran el nivel de integración de sus hijos en el colegio. Las respuestas la valoran como muy alta con una nota media de 9,12. El valor de la desviación típica es bajo, lo que indica que la mayoría de puntuaciones están cercanas en el rango medio/alto de la escala. Es fundamental conseguir la integración en el colegio y que la EC no suponga una barrera para el desarrollo emocional e intelectual.

Sí que merece una reflexión la adaptación de las actividades en el aula. Un 32% cree que no y otro 28% indica algún tipo de cuestión negativa. Son unos porcentajes muy altos que muestran la necesidad de trabajar en la formación del profesorado para que puedan programar actividades adaptadas a las necesidades de los niños celiacos.

En relación con si ha surgido algún conflicto con el centro escolar un 24% de las familias afirma que sí. En el cuestionario no se especifican motivos, pero se considera un porcentaje elevado y que muestra la necesidad de fomentar la colaboración entre las familias y el centro escolar. Parece que este tipo de conflictos estén relacionados con hechos puntuales y que no incide en el grado de integración del niño, que en otras preguntas se percibe como bueno.

Una cuestión que preocupa a los padres es el tema de las fiestas de cumpleaños. Se observa que es una actividad que presenta un número elevado de incidencias (57%). El desconocimiento por parte de algunas familias sobre la EC hace que en este tipo de fiestas se generen situaciones que pongan en riesgo la salud del niño. Aparece reflejado también en el apartado las experiencias negativas del cuestionario. Algunas familias dicen haberse sentido en cierto modo desplazadas. Es necesario que el resto de familias conozca la EC y cómo puede colaborar en mantener un entorno seguro. En el mercado encontramos muchos productos adaptados a una dieta sin gluten y que permiten que el niño participe con total seguridad. La comunicación entre las familias es fundamental para prevenir este tipo de situaciones.

Es fundamental que el niño no se sienta apartado del resto de compañeros, buscando alternativas en la dieta, materiales, etc. para que pueda participar como uno más en todas las actividades. En el cuestionario un 12% de las familias comentan que su hijo ha dejado de realizar alguna actividad por su condición de celiaco.

También se ha buscado conocer cómo valoran las familias el grado de integración en otras actividades sociales. Las respuestas nos muestran que es muy positiva con una nota media de 8,58. Lo que nos hace pensar que la EC cada vez es más reconocida en nuestra sociedad y que se trabaja en la buena dirección.

El concepto de calidad de vida no es fácil de definir ya que engloba factores personales, médicos, sociales, etc. Preguntados sobre cómo perciben la calidad de vida de sus hijos, y sobre si la EC supone un freno para el desarrollo del niño, mayoritariamente expresan que la consideran muy buena, con una media de 8,89. Que la familia haga esta valoración positiva supone la normalización de que un niño con EC no tiene por qué sentirse distinto de otro. Puede hacer las mismas cosas y lograr los mismos objetivos, solo que con una dieta sin gluten. Como referencia encontramos el

estudio de Koopman sobre un grupo de edad entre 8 y 11 años en el que indica que presentan una calidad de vida similar a otros niños sanos. Empeora en la adolescencia, lo que podría estar ligado a la pubertad (Isabel Polanco Allué, 2013).

Para finalizar la encuesta se ha pedido a las familias que relaten experiencias concretas tanto positivas, como negativas. Se han relacionado en una tabla y aunque no son un elemento estadístico significativo, reflejan las cuestiones más comunes del día a día con las que se encuentran los niños enfermos de EC y sus familias. Estas sensaciones y experiencias nos pueden ayudar a los demás a saber cómo se sienten ante situaciones concretas y puede ayudar a que cambie nuestra actitud hacia la EC.

RECOMENDACIONES

En este punto se recogen una serie de recomendaciones obtenidas a partir de los documentos consultados y de la opinión de las familias, para facilitar la integración del niño en el centro educativo.

- Por parte del centro: Contemplar la EC en la solicitud de matrícula, entrevista con los padres, charlas informativas, uso de infografías y murales, realizar un seguimiento del alumno para crear un entorno seguro, disponer de canales habituales de comunicación con las familias.
- Por parte de las familias: Informar al centro sobre la enfermedad del niño, mantener una estrecha relación con el colegio participar en actividades de concienciación en el aula (juegos, charlas, recetas de cocina, etc.)
- En el aula: Formación del profesorado a cerca de la EC, colaboración con asociaciones de celiacos, uso de materiales sin gluten en las actividades, integración del niño con EC con el resto de sus compañeros
- En el comedor escolar: Notificar la presencia de niños con EC, utilizar vajillas de otro color para las dietas sin gluten, formación del personal (monitores, cocineros, etc.)
- Fiestas y salidas escolares: Avisar con antelación a las familias, proporcionar opciones para una comida sin gluten.

Uno de los puntos fuertes del trabajo es la posibilidad de conocer la opinión de las familias sobre cómo se gestiona la enfermedad celiaca en el entorno escolar, especialmente en la etapa de educación infantil. La integración en el aula y la certeza de que tienen a sus hijos en un entorno seguro son las dos cuestiones más importantes que reflejan. Es un aspecto poco estudiado y este trabajo intenta aportar información para crear conciencia en el entorno escolar sobre la enfermedad celiaca.

Personalmente me ha servido para profundizar en el conocimiento de la EC y me ha ayudado a tener una visión más cercana, y a reflexionar sobre la actitud del profesor en la educación del niño celiaco.

Uno de los puntos débiles sería el número de cuestionarios respondidos. A pesar de haberlo remitido a todas las asociaciones de enfermos celiacos a nivel nacional, habría deseado una muestra mayor para que las conclusiones obtenidas tuvieran una mayor base estadística.

Otro punto débil son los pocos estudios realizados en alguno de los aspectos del cuestionario, dificultando el análisis comparativo de las respuestas.

8. CONCLUSIONES

Tras analizar detenidamente la información recopilada a lo largo de este trabajo podemos extraer las siguientes conclusiones:

1.- La enfermedad celiaca ha pasado en pocos años de ser bastante desconocida a ser tenida en cuenta como una patología habitual. El aumento del número de patologías digestivas como la EC ha potenciado las investigaciones y avances tecnológicos en su diagnóstico y tratamiento. La industria también ha contribuido para dar respuesta a las dietas y otros productos especiales que necesitan este tipo de pacientes.

2.- El incremento de la presencia de niños celiacos en el ámbito escolar obliga a replantearse como enfocar la gestión de la EC en el entorno educativo. Cada vez más desde las Administraciones y desde las asociaciones de pacientes se están marcando pautas de actuación y recomendaciones. Los centros escolares generalmente están mejor preparados. Se ha avanzado mucho en este aspecto, pero todavía hay obstáculos a superar. Disponer de un protocolo claro de actuación que integre todas las actividades

del menor en el colegio ayudará a conseguir centros más seguros y facilitará la forma de abordar situaciones imprevistas.

3.- Es fundamental la comunicación entre las familias y el centro escolar. Es necesario establecer canales accesibles y rápidos para la comunicación de cualquier eventualidad y para poder realizar un seguimiento en las primeras fases de incorporación a la escuela.

4.- El niño celiaco es igual al resto de sus compañeros, solo que necesita seguir una dieta libre de gluten. Debe sentirse plenamente integrado en la actividad escolar y con sus compañeros. Bajo ningún concepto se debe excluir al niño por su condición celiaca, ni apartarle de las actividades. Actualmente se pueden encontrar productos sin gluten que permiten respetar su dieta sin tener que renunciar a participar con el resto de la clase.

Se debe cuidar el comportamiento en cumpleaños, excursiones, etc. ya que son situaciones que pueden estar fuera de la supervisión del colegio. Las familias del resto de compañeros deben implicarse en este sentido, para no crear diferencias innecesarias.

5.- Las familias deben sentir que sus hijos se desarrollan en un entorno seguro para su salud, tanto física como emocional. Son muchas las horas que pasan en el colegio, con servicios de comedor, actividades extraescolares y externas, servicios de acogida, etc. Todavía hay familias que encuentran lagunas en la formación de los docentes y sobre la seguridad de los protocolos actuales.

6.- Es fundamental el conocimiento sobre la enfermedad. Por un lado, es al propio niño a quien, desde la familia, se le debe proporcionar toda la información necesaria y las pautas de actuación correctas. Si él no conoce lo que le está pasando no podrá cuidarse adecuadamente. Por otro lado, el personal del centro, debe tener una formación adecuada. En el caso de los maestros sería interesante incorporar conocimientos sobre este tipo de patologías dentro de la formación académica, en alguna asignatura dedicada a la salud en la etapa escolar. También en los Grados de Formación Profesional que estén relacionados con los servicios de comedor sería necesaria una formación adicional (cocineros, monitores, auxiliares de aula, etc.).

7.- Por último, la enfermedad celiaca es una intolerancia al gluten y no una intolerancia social. Si desde la etapa infantil se trabaja entre todos los ámbitos de una integración efectiva, se conseguirá normalizar socialmente en la edad adulta. Esta educación inclusiva e integradora permitirá que nuestra sociedad conozca y acepte cada vez más la EC, ya que es, además, en el entorno fuera del ámbito escolar donde actualmente se encuentran las mayores barreras para el enfermo celiaco.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación Celiaca Aragonesa. (s. f.). *Memoria de actividades 2017*.
Recuperado de <http://www.celiacosaragon.org/wp/wp>
- Asociació Celíax de Catalunya 2016. (s. f.). *Escuela y actividades de recreo*.
Recuperado de https://www.celiacscatalunya.org/es/escuela_actividades
- Asociación de Celiacos de Extremadura 2017. (s. f.). *Guía Práctica de la enfermedad celíaca en el colegio*. Recuperado de 2020, de
<https://saludalagon.files.wordpress.com/2018/04/guc3ada-prc3a1ctica-de-la-enfermedad-celc3adaca-en-el-colegio.pdf>
- Comunidad Autónoma de Aragón. (s. f.). *Guía de comedores escolares Comunidad Autónoma de Aragón*. Recuperado de 2020, de
<https://www.aragon.es/documents/20127/674325/GUIA%20DE%20COMEDORES%20ESCOLARES.ARAGON.2013.pdf/5d9606a2-2f51-ac5d-2996-1a90bf740df9>
- Coronel Rodríguez, C., Romero Pérez A. S., & Guisado Rasco M.C. (s. f.). *SEPEAP*.
Recuperado 22 de septiembre de 2020, de
<https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2019-12/enfermedad-celiaca-2/>
- Document de consens sobre la malaltia celíaca a Catalunya. (2016).
<https://www.celiacscatalunya.org/pdfs/Document%20de%20consens%20M.%20Celiaca%202016.pdf>
- Dr. Schär. (s. f.). *Estudio Schär de celiaquía y trastornos relacionados con el gluten*.
Recuperado de septiembre de 2020, de
<https://www.restauracioncolectiva.com/n/dr-schar-presenta-un-estudio-sobre-celiaquia-y-trastornos-relacionados-con-el-gluten>
- Escudero-Hernández, C., Peña, A. S., & Bernardo, D. (2016). Patogenia inmunogenética de la enfermedad celíaca y la sensibilidad al gluten no celíaca. *Current Gastroenterology Reports*, 18(7), 36.

- FACE. (s. f.). *Manual de la enfermedad celiaca*. 96.
- Fasano, A., & Catassi, C. (2001). Enfoques actuales para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca. *Gastroenterology*, 120(3), 636-651.
- Fueyo, R. D. (2016). *Caracterización de la población celíaca en Aragón: Aspectos psicosociales de la adherencia a la dieta sin gluten*(Doctoral dissertation, Universidad de Zaragoza).
- García-Nieto, V. M. (2013). Historia de la enfermedad celíaca. En L. Rodrigo & A. S. Peña (Eds.), *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca* (1st ed., pp. 45-59).
- Gobierno de Aragón, Departamento de Sanidad. (s. f.). *Evaluación del subprograma de control nutricional de los comedores escolares de Aragón*. Gobierno de Aragón. Recuperado de 2020 de <https://www.aragon.es/-/evaluacion-del-subprograma-de-control-nutricional-de-los-comedores-escolares-de-aragon>
- Informe del Defensor del Pueblo, la situación de las personas con enfermedad celíaca en España. (2017). 98.
- Jiménez Ortega, A. I., Martínez García, R. M., Quiles Blanco, M. J., Majid Abu Naji, J. A., & González Iglesias, M. J. (2016). Nutrición Hospitalaria. *Nutrición Hospitalaria*, 33, 44-48.
- Ley 17/2011, de 5 de julio, de Seguridad Alimentaria y Nutrición. (2011).
- Ludvigsson, J. F., Leffler, D. A., Bai, J., Biagi, F., Fasano, A., Green, P. H.R., Ciacci, C. (2013). Diversas definiciones en el consenso de Oslo para la EC. *Gut*, 62(1), 43-52.
- Márquez, M., & Polanco, Isabel 2001. (s. f.). *Manual del celiaco.pdf*. Recuperado septiembre de 2020, <http://www.celiacossevilla.org/imagenes/ManualDelCeliaco.pdf?t=18>
- Martínez Álvarez, J. R., García Alcón, R., Villarino Marín, A., Serrano Morago, L., & Marrodán Serrano, M.ª D. (2012). Encuesta nacional sobre comedores escolares y demanda de dietas especiales. *Nutrición Hospitalaria*, 27(1), 252-255.

- Ministerio de Educación y Formación Profesional. (s. f.). *Datos y cifras curso escolar 2019/2020*. Recuperado 22 de septiembre de 2020, de https://sede.educacion.gob.es/publiventa/descarga.action?f_codigo_agc=20077
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (s. f.). FACE protocolo diagnóstico precoz pacientes.pdf. Recuperado de <https://celiacos.org/wp-content/uploads/2019/08/FACE-Protocolo-Diagn%C3%B3stico-Precoz-Pacientes.pdf>
- Moscoso J, F., & Quera P, R. (2016). Enfermedad celíaca.Revisión. Revista médica de Chile, 144(2), 211-221.
- Polanco Allué, I. (s. f.). *Enfermedad celiaca*. Recuperado 22 de septiembre de 2020, de <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/celiaquia.pdf>
- Polanco Allué, I. (2013). Enfermedad celíaca: Presente y futuro. <http://www.fundacioncarlosvazquez.com/uploads/enfermedadceliaca.pdf>
- Polanco Allué, I. (s. f.). *Libro blanco de la EC*. 158.
- Polanco Allué, I., & Montoro Huguet, Miguel. (s. f.). Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celiaca. 146.
- Reglamento (CE) nº 41/2009 de la Comisión de 20 de enero de 2009 sobre la composición y etiquetado de productos alimenticios apropiados para personas con intolerancia al gluten (2009)
- Sood, A., Midha, V., Sood, N., Avasthi, G., & Sehgal, A. (2006). Prevalencia de la celiacía. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 21(10), 1622-1625. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1746.2006.04281.x>
- Wilches Luna, A., & Gómez López de Mesa, C. (2010). Celiac disease in children. *Revista Colombiana de Gastroenterología*, 25(2), 204-213.

10. ANEXO 1: Cuestionario EDUCA-EC 2020

CÓMO AFECTA EN EL AULA DE EDUCACIÓN INFANTIL LA ENFERMEDAD CELÍACA

1. He sido suficientemente informado y doy mi consentimiento para que mis respuestas sean utilizadas en el estudio.

Sí

No

Cuestiones sociodemográficas:

2. Edad de su hijo/a: _____

3. Género de su hijo/a:

Masculino

Femenino

4. ¿En qué ciudad reside el niño/a actualmente?

5. ¿Qué curso de Educación Infantil ha finalizado su hijo/a?



1



2



3

6. ¿A qué tipo de centro va su hijo?

Público

Concertado

Privado

7. ¿Cuál fue el último año que su hijo/a hizo un curso de educación infantil?

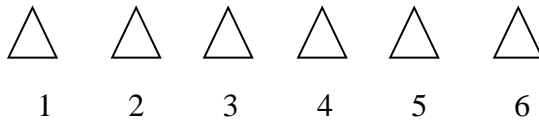
Cuestiones sobre la enfermedad celíaca:

8. ¿La familia conocía la enfermedad celiaca antes de que naciera el niño/a?

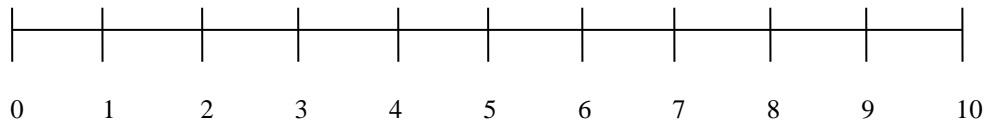
Sí

No

9. ¿A qué edad le diagnosticaron la celiacía al niño/a?



10. Valore de 0 a 10 la forma en la que su hijo/a asume las restricciones que conlleva la enfermedad siendo 0 de forma pésima y 10 de forma óptima.



11. ¿Buscaron información en alguna asociación?

Sí

No

12. ¿Se encuentran asociados en la actualidad?

Sí

No

13. ¿Padece alguna otra enfermedad aparte de la celiacía?

Sí

No

14. En el caso de que la pregunta anterior fuera “SI” especificar.

15. ¿Piensa que su hijo hace transgresiones voluntarias?

- Sí
- No
- Tal vez

16. En el caso de que la respuesta sea "SI" ¿Cuántas al año?

Cuestiones sobre el colegio:

17. ¿Dónde se dieron cuenta de los síntomas del niño/a?

- En el colegio
- En casa

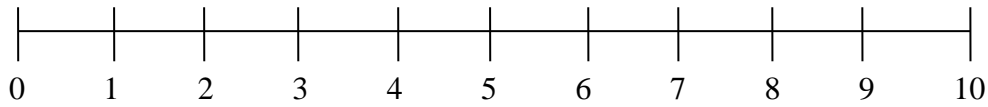
18. ¿El centro al que va su hijo está adaptado para niños/as con enfermedad celiaca?

- Sí
- No

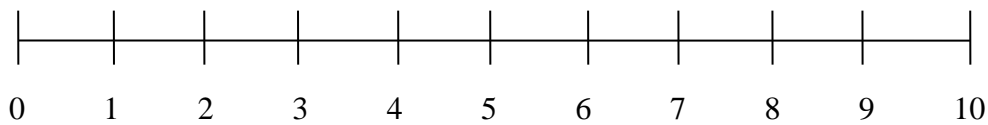
19. En el caso de que la respuesta anterior sea "Sí", ¿lo adaptaron a raíz de la celiacía de su hijo, o ya usaban las medidas oportunas?

- A raíz de la celiacía del niño/a
- Ya usaban las medidas oportunas

20. Valore de 0 a 10 la formación de los profesores en la enfermedad celíaca, siendo 0 pésima y 10 óptima.



21. Valore de 0 a 10 la actitud de los profesores acerca del problema de su hijo, siendo 0 pésima y 10 óptima.



Cuestiones acerca del comedor escolar del centro del niño:

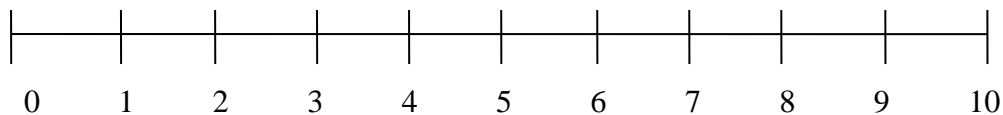
22. ¿Deja a su hijo a comer alguna vez en el comedor?

- A diario
- Excepcionalmente
- Nunca

23. Si deja a su hijo en el comedor, ¿Tiene que llevar la comida de casa o se la proporciona el centro?

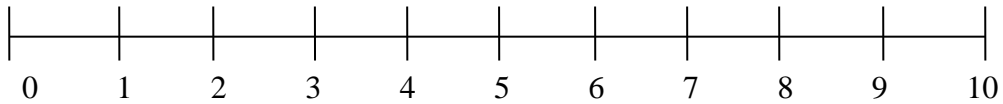
- Desde casa
- Desde el centro

24. Grado de satisfacción del comedor del colegio de 0 a 10, siendo 0 pésima y 10 óptima.



Cuestiones sobre el niño en el aula:

25. Valore de 0 a 10 el grado de integración de su hijo en el aula.



26. ¿Han tenido algún problema con la alimentación cuando su hijo se ha ido de excursión con la clase?

Sí

No

27. ¿Las actividades que se realizan en el aula están adaptadas a la enfermedad celiaca de su hijo/a?

Sí

No

28. ¿Ha tenido alguna vez su hijo algún conflicto con compañeros debido a su enfermedad celíaca?

Sí

No

29. ¿Ha tenido algún conflicto con el centro como consecuencia de la enfermedad de su hijo?

Sí

No

Cuestiones acerca del niño en las actividades extraescolares:

30. ¿Ha habido algún problema con la alimentación de su hijo a la hora asistir a cumpleaños?

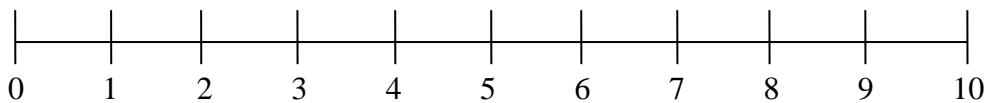
- Sí
- No

31. ¿Ha dejado su hijo de realizar alguna actividad extraescolar debido a su enfermedad celiaca?

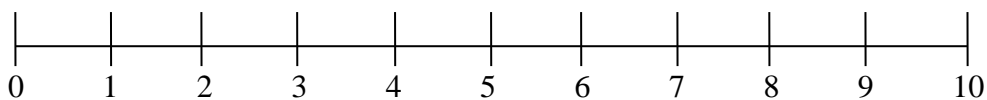
- Sí
- No

Cuestiones acerca de la integración del niño con sus iguales:

32. Valore de 0 a 10 la integración de su hijo/a en las actividades sociales, siendo 0 nada integrado y 10 totalmente integrado.



33. Valore de 0 a 10 la calidad de vida de su hijo/a, siendo 0 pésima y 10 óptima



34. Si quiere aportar alguna experiencia positiva

35. Si quiere aportar alguna experiencia especialmente negativa.

36. Cualquier otra observación que desee hacer.

Gracias por su colaboración

ANEXO 2: Entrevista

ENTREVISTA A UNA FAMILIA CELIACA OSCENSE

Se ha realizado la siguiente entrevista a una familia de Huesca, Aragón.

Ha sido diseñada con la finalidad de conocer de primera mano la vida de una familia con hijos que padecen la enfermedad celiaca, como viven el día a día dentro y fuera del aula.

La familia está formada por cinco miembros (padre, madre, hijo y dos hijas). Cuatro de ellos son celíacos.

Las siguientes preguntas son una guía para la realización de la entrevista, la cual será grabada, esta es cualitativa es decir una conversación extendida donde hay intercambio de información y sirve para recopilar datos. Las preguntas son abiertas, de forma que se pueda desviar el tema hacia donde surja.

Estas son las preguntas para la entrevista, de forma anónima a la madre:

1. ¿Da su consentimiento para que tus respuestas sean utilizadas en el estudio?

Sí.

2. ¿Cuántos años tienen sus hijos?

Mis hijos tienen 18, 16 (cumplirá 17 en octubre) y 4.

3. ¿Tiene hijos o hijas o ambos? ¿Cuántos?

Ambos, dos chicas y un chico.

4. ¿Cuántos de ellos padecen la enfermedad celíaca?

Mis tres hijos y mi marido.

5. ¿En qué año académico se encuentran?

Mi hija mayor va a iniciar estudios universitarios, mi hijo el segundo va a cursar segundo de bachiller y la pequeña segundo de infantil.

6. ¿Cómo se enteró de la enfermedad celíaca que padecían sus hijos?

- La pequeña fue diagnosticada con 16 meses. Los mayores al presentar síntomas y ser estudiados.

7. ¿Qué síntomas le alertaron?

- Los síntomas que me alertaron fueron síntomas físicos tanto como con mi hijo mediano como con mi hija mayor. La niña tenía constantes diarreas y el niño diarreas y anemia. Lo de la pequeña fue mucho más preocupante. También tenía síntomas físicos, como una importante pérdida de peso o diarrea. Pero también muchos síntomas conductuales. Empezó a rechazar los alimentos, dejó de hablar, dejó de sonreír, interactuar con los demás, apatía, somnolencia, desgana y falta de interés por todo cuando era una niña viva y despierta.

8. ¿En qué curso se encontraban cuando fueron diagnosticados?

- La pequeña iba a la guardería, sus hermanos fueron diagnosticados cuando estaban en primero y segundo de secundaria.

9. ¿Cómo fue la adaptación en la escuela?

- La adaptación fue bien. Sin problemas.

10. ¿Puso el centro alguna dificultad cuando se lo notificó?

- El colegio no puso ningún problema sin embargo en la guardería de la pequeña sí que nos pusieron más dificultades comenta C.

11. ¿Se quedan sus hijos al comedor?

- Sí se quedaban mis hijos y mi hija lo sigue haciendo.

12. Si la respuesta anterior es SI ¿el centro se encarga de la comida o tienen que llevarla de casa?

- Cuando la pequeña iba a la guardería teníamos que aportar la comida diariamente, mientras que en el colegio dispone de menú sin gluten.

13. ¿Piensa que sus hijos sufren exclusión en el aula?

No.

14. ¿Han tenido algún conflicto escolar por la enfermedad?

No.

15. ¿Cuentan con sus hijos e hijas para realizar actividades extraescolares?

Siempre.

16. ¿Integran a sus hijos/as cuando hay un cumpleaños de algún compañero?

Sí, siempre.

17. ¿Cómo os cambió la vida tras el diagnóstico de la enfermedad de vuestros hijos?

No hubo grandes cambios en nuestra vida diaria ya que cocinaba yo. El mayor cambio fue hacer pan sin gluten y repostería caseros.

18. ¿Cómo lo hace para comer o cenar fuera del hogar e incluso cuando se van de vacaciones?

Buscamos sitios en los que haya carta sin gluten o adaptándonos a los menús, pero nunca hemos tenido problemas.

19. ¿Cuál es su mayor preocupación o desafío como madre, educando y criando a sus hijos diagnosticados con celiaquía?

Que sean conscientes de que la celiaquía es una enfermedad autoinmune y que el único tratamiento es la dieta sin gluten durante toda su vida.

20. ¿Podría contarnos alguna experiencia positiva o negativa relacionada con la enfermedad celíaca dentro y fuera del aula?

Negativa cuando mi hijo el mayor hizo un intercambio con el colegio a Francia: en el colegio francés no le daban de comer porque no había menú sin gluten.

Positiva el buen trato habitualmente con los niños en todos los restaurantes, y la concienciación de los mismos.

21. ¿En qué tendrían que mejorar los colegios en la atención a las personas con enfermedad celíaca?

En conocer qué es la celiaquía y trabajar por una integración efectiva.

22. ¿Considera que los profesores están lo suficientemente informados sobre la enfermedad y cómo tratar con niños celiacos?

Considero que algunos profesores sí que lo están, pero otros creo que les falta conocimiento y a día de hoy es muy importante.

23. ¿Contó con apoyo de alguna asociación?

No, de ninguna.

24. ¿Están asociados?

En la actualidad no. Sí que estuvimos una temporada asociados tras diagnosticar a la pequeña.

25. Si la respuesta anterior es SÍ, ¿Por qué?

Porque pensábamos que nos aportarían información, pero finalmente no fue así.

26. ¿Pudieron hacer sus hijos todas las actividades que se planteaban en el centro?

Sí.

27. ¿Tenían en cuenta a sus hijos cuando implicaban comida para realizar actividades, tanto en el aula como extraescolares?

Sí.

28. ¿Han tenido sus hijos compañeros celíacos?

Mis hijas sí.

Quiero agradecer a C. el tiempo dedicado a responder estas cuestiones, su tiempo, su amabilidad y su plena disposición.

Anexo III: Recursos Didácticos. Cuentos Infantiles sobre la enfermedad celiaca.

1. El regalo de Lola. Antonio de Benito, con la colaboración de la Asociación de Celiacos de la Rioja, ACERI. Dirigido a los primeros cursos de primaria.
2. Las aventuras de Martina, CeliacHeroine. Susana Alcaráz Quiles. Un cuento de la Asociación de Celiacos de Murcia, ACMU (disponible vídeo).
3. Lola y Toño recorren Logroño. Antonio de Benito, con la colaboración de la Asociación de Celiacos de la Rioja, ACERI. Dirigido a los últimos cursos de primaria.
4. Los tres cerditos y el viento feroz. Dra. Mercedes Escarrer, con la colaboración de LETI, AEPNAA, SOCIEDAD DERMATOLÓGICA y SEICAP. Adaptación del clásico cuento de Los tres cerditos y el lobo feroz.
5. Blancanieves y el príncipe Adrenalín. Adaptación del clásico cuento de Blancanieves realizada por la Dra. Mercedes Escarrer, con la colaboración de AEPNAA, SEICAP y ALK ABELLÓ.
6. El caso de Lorenzo. Isabelle Carrier. Barcelona. 2010. Editorial Juventud, S.A.
7. Elmer. David Mckee. Reino Unido. 1989. Andersen Press Ltd.
8. AllietheAllergic Elephant: A Children's Story of PeanutsAllergies, Nicole Smith.
9. Busca a Guille. Iniciativa de Novartis con el aval de la Sociedad Española de Inmunología Clínica y Asma Pediátrica (SEICAP) y la Sociedad Española de Neumología Pediátrica (SENP)
10. ¿Celiaca? Qué palabra tan rara. Laura Murtra e ilustrado por Marta Blanch, con la colaboración del Hospital Sant Joan de Déu. Pueden pedirlo a celiaca-quinaparaula@gmail.com. Es gratuito y se envía contra reembolso.
11. Las aventuras de Pipín, un curso sin gluten. Patricia García Egido, Presidenta de la asociación de celiacos de Castilla y León, ACECALE.
12. Mi punto fuerte. Sofía Aldavero Moreno, ilustrado por Patricia Saavedra Guillín, La Locomotora Editorial.
13. Por cuatro esquinitas de nada. JêrômeRuillier. Barcelona. 2014. Editorial Juventud, S.A.
14. Un día especial en la selva con EIPO & DANTE. Editado por la SEICAP

Fuente.- Enfermedad Celiaca, alergias alimentarias e intolerancia a la lactosa en los centros educativos. (FACE).

Disponible en <https://celiacos.org/wp-content/uploads/2020/09/Enfermedad-celiaca-alergias-alimentarias-e-intolerancia-a-la-lactosa-en-centros-educativos-Versi%C3%B3n-WEB.pdf>

ANEXO IV: Ejemplos de infografías

<p>Infografía 1 - Fuente: www.celicidad.net</p> <p>El semáforo de la Dieta Sin Gluten</p> <p>Aptos </p> <p>Productos SIN PROCESAR, que de forma natural no llevan gluten: carnes, pescados, huevos, frutas, leche, verduras...</p> <p>Quizás... </p> <p>Desde salsas a yogures, bebidas con y sin alcohol, cremas, caramelos, gominolas, helados... Necesitamos leer el etiquetado y comprobar que están etiquetados "Sin Gluten" y que no llevan trazas. Si es así podremos consumirlos.</p> <p>Prohibidos </p> <p>Todos aquellos elaborados con cereales con gluten: trigo, cebada, centeno, avena y sus derivados. Panes, pastas, cereales, magdalenas, galletas, dulces...</p> <p>www.celicidad.net</p>	<p>Infografía 2 – Fuente: http://thw.iaia.lcc.uma.es/singlusinlac/</p> <p>Alimentos permitidos</p> <p>Singlusinlac</p> <p>Miel y azúcar</p> <p>Leche y lácteos</p> <p>Infusiones</p> <p>Café y té natural</p> <p>Frutas, verduras, hortalizas y legumbres</p> <p>Huevos</p> <p>Carne, pescado y mariscos frescos</p> <hr/> <p>Alimentos prohibidos</p> <p>Pastelería</p> <p>Pan y harinas de trigo, cebada, centeno y avena</p> <p>Pasta</p> <p>Infusiones preparadas con cereales</p> <p>Sopas preparadas</p> <p>Chocolate y batidos</p> <p>Patatas fritas</p> <p>Perritos calientes</p>
<p>Infografía 3 - Fuente: www.celiacos.org</p> <p>CONSEJOS PARA PEQUES CELIACOS EN VERANO</p> <p>INFORMACIÓN</p> <p>Asegúrate de que conoce aquellos alimentos que puede consumir y ayúdale a que explique a sus compañeros, monitores y amigos qué es la enfermedad celiaca.</p> <p>EJEMPLO</p> <p>Los niños son muy intuitivos e imitan aquello que ven en sus personas de referencia por ello es bueno que les vayamos introduciendo en temas como la contaminación cruzada y les enseñemos a actuar frente a determinadas situaciones.</p> <p>PRECAUCIÓN</p> <p>Es importante que inculquemos en los niños el hábito de preguntar sobre los alimentos que va a consumir. Con ello conseguiremos que sea más autónomo fomentando el autocuidado.</p> <p>NORMALIZACIÓN</p> <p>NUNCA le excluyas de actividades, campamentos, cumpleaños u otras fiestas. La enfermedad celiaca le va a acompañar toda su vida y es muy importante que aprenda a convivir con ella.</p>	<p>Infografía 4 - Fuente: www.face.es</p> <p>¿CÓMO REACCIONA EL ORGANISMO ANTE UNA INTOXICACIÓN POR GLUTEN?</p> <p>DOLOR ABDOMINAL</p> <p>DIARREA</p> <p>FATIGA, JAQUECA O MAREOS</p> <p>DERMATITIS HERPETIFORME</p> <p>NAUSEAS Y VÓMITOS</p> <p>SIN SÍNTOMAS</p>

<p>Infografía 4 – Fuente www.soyceliaconoextraterrestre.com</p>	<p>Infografía 4 – Fuente: www.celicidad.net</p>
 <p>SOY CELÍACO NO EXTRATERRESTRE presenta a EL GLUTEN</p> <p>Soy una proteína que se encuentra en el TRIGO, la AVENA, la CEBADA y el CENTENO.</p> <p>Para las personas celiacas no soy bueno, porque afecto la mucosa del intestino y disminuyo su capacidad de absorber nutrientes</p> <p>Pero, como soy de bajo valor nutricional y biológico, no soy indispensable desde el punto de vista nutricional. Por eso la dieta libre de gluten no representa ningún problema.</p> <p>Me podés sustituir fácilmente por otras proteínas animales o vegetales. Sólo debes cuidarte de tenerme cerca de tus alimentos.</p> <p>SOY CELÍACO NO EXTRATERRESTRE</p> <p>SOY CELÍACO NO EXTRATERRESTRE</p> <p>SOY CELÍACO NO EXTRATERRESTRE</p> <p>SOY CELÍACO NO EXTRATERRESTRE</p> <p>SOY CELÍACO NO EXTRATERRESTRE</p>	 <p>Comer con un celiaco y no contaminarlo</p> <p>Nunca pases el pan con gluten por encima del plato sin gluten</p> <p>¡Cuidado al compartir! Los cubiertos con gluten pueden contaminar el plato sin gluten a compartir</p> <p>Es mejor que el celiaco se sirva una ración de la comida a compartir en su plato, antes de que se contamine</p> <p>Nunca mojes pan con gluten en el plato sin gluten, por muy apetecible que sea</p> <p>www.celicidad.net Celicidad App</p> <p>celicidad</p>