

# OS MANUAIS SOBRE ANEMIA FALCIFORME NO CONTEXTO ESCOLAR: DO SILENCIAMENTO À INFORMAÇÃO

Antonilma Santos Almeida Castro  
*Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS*  
*Universidade do Estado da Bahia \_UNEB*

## Resumo:

Esta pesquisa discute a doença crônica de alta incidência no Brasil: a anemia falciforme, analisando o impacto causado pela divulgação dos manuais sobre a anemia no contexto escolar; identificando participação dos agentes de saúde na divulgação das informações. Realizou-se nas escolas públicas de Feira de Santana.<sup>1</sup>, com profissionais de educação e agentes de saúde. Resultados apontam: 80% dos profissionais da educação e dos agentes desconhecem informações sobre a anemia; os professores dizem ser relevantes as informações do manual.

**Palavras-chaves:** anemia falciforme; saúde; educação

## Abstract

This research focuses on a chronic disease with high incidence in Brazil: the sickle cell anemia. Aimed to examine the impact caused by manuals about this anemia in schools, and to identify the involvement of health workers in the diffusion of informations about falcemia. It was developed in public schools at Feira de Santana<sup>2</sup> with professionals in education and health workers. Results indicate: 80% of professionals know nothing about anemia; teachers say they are relevant the informations from the manual.

**Keywords:** sickle cell anemia, health, education.

## Introdução:

O movimento deste texto segue na direção de fomentar a investigação a respeito do universo do tratamento dado às pessoas com anemia falciforme (PAF)<sup>3</sup> inseridas no contexto escolar, problematizando questões referentes à postura das instituições ante aos conhecimentos e cuidados designados a essas pessoas que (in) visivelmente são diferentes. A intenção é questionar que ações específicas são realizadas pelas instituições sociais, no âmbito da saúde e educação, priorizando o contexto escolar, no que se refere à divulgação de informação /atendimento e oportunidades oferecidas às pessoas /alunos com essa anemia.

Dentre as muitas questões que me instigam tanto no papel de mãe de aluna falcêmica, quanto no papel de profissional da educação que atua diretamente como professora universitária e formadora de recursos humanos para o trabalho com pessoas como

---

<sup>1</sup> Cidade do Estado da Bahia, localizada no semi-árido do Nordeste do Brasil.

<sup>2</sup> City of Bahia, estate in semi-arid region of northeastern Brazil.

<sup>3</sup> Adoto neste texto, as expressões (PAF) indicando pessoa com anemia falciforme e (PNE) para indicar pessoas com necessidades especiais, respeitando à terminologia vigente nos documentos oficiais.

necessidades especiais (PNE), destacam-se: o que faz a escola para acatar e acolher o aluno com anemia falciforme? O que sabe a escola/professor sobre essa doença? Que adaptações são realizadas no âmbito da escola, considerando as especificidades da anemia? Que informações são divulgadas a respeito da falcemia no ambiente da escola e da comunidade onde se localiza a unidade de ensino? Existe um diálogo entre saúde e educação, na tentativa de conscientizar e informar a comunidade sobre a complexidade da doença? Os manuais produzidos pelos órgãos oficiais (Ministério e Secretarias de Saúde) chegam até às escolas? Que impactos causam? Contribuem para a mudança de postura dos professores no que se refere à atenção ao aluno falcêmico? Todas essas questões me afligem (mãe e profissional) e se fortalecem porque sou cônica de que não é possível se firmar uma educação inclusiva se não se considera todas as diversidades que singularizam o homem como ser impar, único. Cônica também de que é a escola o espaço para oportunizar o acesso a uma vida de qualidade a todos que nela chegam. Com essa consciência, aqui problematizo a questão do preconceito pelo diferente, seja via aspectos sociais, lingüísticos, de gênero, etnia e tantos outros que demarcam os que podem e os que não podem permanecer no espaço escolar.

Parto do entendimento de que a rejeição no contexto escolar se amplia e se fortalece quando se trata das pessoas tidas como deficientes ou com alguma doença crônica, a exemplo do Câncer, da Aids e outras doenças que se mantêm invisíveis como anemia falciforme, foco deste estudo. Assim, justifico o meu interesse em pesquisar as possíveis contribuições advindas da veiculação das informações a respeito da doença falciforme via a leitura dos manuais produzidos pelos órgãos oficiais, centralizando neste estudo o olhar para o material construído de forma parceira pela Secretaria Municipal de Saúde e da Educação, da cidade de Salvador /Bahia/Brasil, sob o título-Anemia falciforme: a importância da escola, lançada em 19 de Dezembro de 2008. A iniciativa é pioneira no âmbito do Estado da Bahia e tem como principal finalidade informar sobre a doença e divulgar os cuidados básicos de saúde para as pessoas doentes, familiares e professores. Apresentando linguagem clara e acessível a todos os leitores. Oportuno esclarecer que este estudo prende-se ao entendimento de que educação e saúde precisam estabelecer constantes diálogos, por isso se teve também como objetivos expostos neste artigo: identificar que ações são realizadas no âmbito da saúde para efetivar a veiculação de informações a respeito dos conhecimentos específicos sobre a falcemia, verificando a participação dos agentes de saúde nos processos de divulgação dos manuais informativos nas unidades de ensino.

## **I- A doença falciforme: origem étnica racial ou genética? Desfazendo os equívocos**

Fry (2005, p.349), afirma que a primeira identificação da anemia falciforme foi feita nos Estados Unidos por James B. Herrick em um estudante negro proveniente do Caribe, em 1910. Desde então a doença passou a ser associada como sendo doença exclusiva dos negros. Assim, o discurso em torno da doença passou a ser um poderoso elemento no processo de neutralização da “raça negra”<sup>4</sup>, tanto nos Estados Unidos

---

<sup>4</sup> Já existem estudos que caminham em outra direção, ver FRY, P.H **O Significado da anemia Falciforme no Contexto da Política do Governo Brasileiro -1995-2004-(2005)**

quanto no Brasil. Porém, em 1949 se descobre que a falcemia é uma herança genética associada à mutação específica. A partir de então, a ciência definiu a<sup>5</sup> anemia falciforme como doença crônica causada por uma desordem genética caracterizada por mutação do cromossomo 11, mudando a característica na forma da hemácia (glóbulo vermelho), sendo esta, repleta de uma proteína denominada de hemoglobina. A hemácia passa da forma arredondada para a forma de foice (por isso o nome falciforme), enrijecendo-se ao passar pelos vasos sanguíneos, obstruindo-os, causando crises chamadas de falcêmicas, pois se tem a falcização das hemácias, ou seja, a dificuldade da circulação. Com a obstrução dessa circulação, tem-se impedimento da chegada do oxigênio aos tecidos, podendo desencadear alguns problemas clínicos. Necessário esclarecer que a doença pode gerar problemas graves, mas não existe uma uniformidade, isto é, nem todas as pessoas com essa anemia apresentam os mesmos sintomas. A variabilidade diverge de indivíduo para indivíduo. A pessoa pode, por exemplo, passar longos períodos sem desenvolver qualquer tipo de sintoma.

Segundo Diniz e Guedes (2005, p.02) “a doença pode provocar desde alterações leves, como a palidez até distúrbios mais severos como o acidente vascular cerebral”. A literatura médica registra que doença falciforme é bastante complexa e, a depender da hemoglobina fetal, a doença pode acarretar ao sujeito uma série de complicações, dentre as quais se destaca, mais comumente, a isquemia cerebral, que apesar de a recuperação muitas vezes ser completa, pode deixar seqüelas intelectuais, motoras e sensitivas tais como: paralisia parcial de um dos lados do corpo, distúrbios visuais, paralisia de nervos cranianos ou alterações de comportamento. Há também registros da hemorragia intracraniana, acompanhada de sintomatologia mais específica, tais como: cefaléia, vertigem ou até mesmo coma. Registram-se ainda as complicações oftalmológicas, que podem afetar significativamente a visão das pessoas que nascem com essa anemia. Esses sintomas são recorrentes em crianças de oito a dez anos, ou seja, período da vida em que vivem intensamente a processo de escolarização. Oportuno mais uma vez ratificar que o quadro clínico é variável de pessoa a pessoa. Registros do Ministério da Saúde mostram que nascem no Brasil cerca de 3.500 crianças por ano com a doença falciforme, sendo 1 bebê a cada 1000 nascimentos.

a anemia falciforme apresenta significativa importância epidemiológica em virtude da incidência e da morbimortalidade que apresenta e, por isso, tem sido comumente apontada como uma questão de saúde pública . (DINIZ E GUEDES, 2005, p.366).

Embora haja uma incidência maior entre negros, brancos, apresentam também esse tipo de anemia. Entretanto, por um longo período, essa doença foi associada, exclusivamente, aos afro-descendentes no Brasil. Essa associação aconteceu devido a gênese da doença. Registros da área da saúde descrevem que essa mutação foi de grande importância durante uma passagem de uma epidemia de malária no continente africano. Isso porque mutação da hemácia em forma de foice, trazendo uma hemoglobina S a mais, tornou a pessoa naturalmente resistente à malária. A proteção natural fez com que essas pessoas sobrevivessem e com que passassem geneticamente o gen S aos seus descendentes, o que fez com que a vida humana no continente africano se mantivesse. Como o processo de colonização do Brasil contou a imensa participação dos africanos, o país é tipicamente miscigenado. Por essa mesma razão não se pode

---

<sup>5</sup> Consulta ao site < <http://www.apaebrasil.org.br>>em: APAE(2008) divulga mapeamento da doença falciforme. [Acessado em 24 jun. 2008]

conceber a falcemia como doença específica ao negro, sendo possível encontrar a doença falciforme em qualquer brasileiro. Nesse sentido, Diniz e Guedes (2005, p.03) esclarecem que 2001 estudos genéticos comprovaram a prevalência de mais de dois milhões de pessoas com heterozigóticos de genes falciformes e oito mil pessoas com anemia falciforme e que embora estes genes se façam presentes em pessoas de diferentes cores, há maior prevalência entre os brasileiros negros e pardos.

A Bahia, Estado focalizado neste estudo, detém uma das maiores incidências de anemia, sendo que em Salvador, capital do estado, a cada 650 bebês nascidos 01 tem a doença falciforme, segundo dados revelados pela triagem neonatal (teste do pezinho) realizada pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE- 2007/2008) e divulgados pela Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL-2008). A alta incidência se justifica pela quantidade de afro-descentes que residem na Bahia, primeira capital do Brasil. Hoje, os órgãos públicos do estado e da capital baiana investem na divulgação de informações que desfaçam os equívocos no que se referem ao entendimento da doença e das implicações dela decorrentes, empreendendo ações no programa de atenção integral às pessoas com anemia falciforme, efetivando posturas educativas dirigidas aos profissionais da saúde e da educação, no sentido de conscientizar e se fazer compreender que a falcemia é doença genética e não do negro, a doença está no sangue e, não na cor.

## **II- Por que se ignorou, no contexto escolar, a presença de alunos com anemia falciforme? Descaso? Desinformação? Preconceito?**

Fry (2005, p.348) esclarece que somente no final da década de 1990 surge no Brasil, o Programa de Anemia Falciforme, com destaque para a participação de ativistas negros que lutaram por ações afirmativas dirigidas à população negra. Segundo o citado autor citado, o programa foi construído no bojo do Programa de Direitos Humanos, no então governo de Fernando Henrique Cardoso, período em que se reconhece a existência do racismo no Brasil e que se propõem ações afirmativas a favor dos negros. Segundo Diniz e Guedes (2005,p.366) esse programa surgiu, objetivando reduzir a morbimortalidade, melhorar a qualidade de vida das pessoas com a doença falciforme e disseminar as informações relativas à doença, considerando principalmente que os pretos e os pardos, grupos com maior incidência da doença, estão dentre os mais pobres do país.

É inquietante pensar que a doença foi descoberta há quase cem anos, mas ainda assim permanece desconhecida por grande parte da população brasileira. Mais angustiante ainda é saber que tal desconhecimento tem gerado conseqüências graves no tange a qualidade de vida das pessoas que convivem com a doença e deixado lacunas no processo de escolarização, isso porque, quando o aluno está em crise, muitas vezes precisa se afastar da escola por causa dos internamentos e das dores sofridas, não havendo no seu retorno, uma atenção especial por parte dos professores e demais pessoas que compõem o corpo pedagógico da unidade escolar, vivendo assim o abandono pedagógico. Considero oportuno questionar por que, durante todos esses anos, as pessoas com anemia falciforme têm sofrido com a ausência de políticas públicas no âmbito da saúde e da educação? Por que da ausência de políticas voltadas para um melhor atendimento e orientação, no sentido de se conviver com a doença de forma menos dolorosa, sem tantas perdas de vida e, sobretudo com qualidade? Por que

durante décadas a falta de informações foi alarmante em todas as esferas sociais do contexto brasileiro, em especial no ambiente escolar.?

Esse silenciamento nos faz crer que acima das questões políticas governamentais existiram de forma sobrepostas às questões do preconceito. Esse meu pensamento se materializa por saber que durante muitos anos a doença foi considerada exclusiva do “corpo negro”<sup>6</sup>. Corpo que no Brasil se constituiu como grupo minoritário, fosse pela questão da etnia, dos aspectos sociais, culturais e econômicos. Grupo este que ainda hoje luta por espaço na sociedade brasileira. Frente a tal contexto, acredito que a presença de alunos com anemia falciforme no ambiente escolar foi ignorada, devido à ausência de conhecimento da doença por parte dos profissionais da educação, ausência essa calcada no preconceito e nas mais diversas formas de segregação. Calcada, sobretudo na “ocultas” relações de poder, centralizada nos valores de um grupo social que se considera e se percebe superior, majoritário, isto é, o povo branco. Apóio esse pensar no dizer de Foucault (2006), citado por Guareschi (2003, p.44).

[...] o poder não se possui, não é uma propriedade, não está localizado no estado, não é mera superestrutura, enfim, não atua pelos mecanismos da repressão e da ideologia. [...]. O poder antes de tudo é um efeito de “conjunto”: é uma estratégia, é algo que está em jogo; ele incita, promove, produz e é “positivo”. Produz o quê? Sujeitos, discursos, formas de vida.

Compreendo que as ínfimas ações realizadas pelo poder público responsável pela saúde e qualidade de vida do cidadão brasileiro, foram e são frágeis no sentido de ampliar a divulgação e a partilha de conhecimento específico sobre a anemia, principalmente clarificando os equívocos no entendimento de que a doença não se apóia em questões da etnia, mas na questão genética, por meio da mutação cromossômica, embora com maior incidência nas pessoas afro-descendentes, porém não se restringindo exclusivamente a elas, devido ao amplo processo de miscigenação do povo brasileiro, como já dissemos anteriormente. Ainda lembrando Foucault, destaco que o silêncio também é uma forma de dizer, de impor, de ratificar o não respeito à diferença, à alteridade. Pertinente aqui esclarecer que não se tem a pretensão de se negar que esse silenciamento limitou-se apenas às informações sobre a falcemia, tomo de empréstimo a voz de Denari (2006, p.212) para ratificar que

o que se nota a despeito da disponibilidade de informações quer no âmbito da academia, quer no âmbito da sociedade é um descontentamento com a qualidade dos serviços públicos, relativos à educação comum, à educação especial, à atenção à saúde, de uma falta de coordenação de dos serviços, da ausência do acompanhamento por especialistas, especialmente uma falta de critérios unificados que permitam ou facilitem à atenção à saúde.

É bem verdade que todas essas questões se afloram quando se trata de pessoas pobres, negras e doentes. Por isso acredito que se não se investiu em políticas públicas que potencializassem instrumentos que se reduzissem as desigualdades e a falta de informação a respeito da falcemia, ratificando-a como doença genética, foi uma forma de deixar as pessoas/alunos com anemia falciforme à “mercê de sua própria sorte”,

---

<sup>6</sup> Ver FRY, P.H. –(2005) O Significado da Anemia Falciforme no Contexto da Política do Governo Brasileiro -1995-2004.

transferindo a responsabilidade para o sujeito por tê-la, culpabilizando-o por nascer e ser doente. Creio que o ato de silenciar ou de “ocultar” as informações sobre a falcemia se constituiu em instrumento para acentuar as desigualdades manifestas nos mais diversos setores sociais, foi uma forma de não se comprometer com as culturas minoritárias. Deixando-as por conta de ações e posturas assistencialistas. Compreendo que ausência de informações foi e é uma forma de privar o homem de seu direito mais legítimo: o acesso ao conhecimento. Por isso desejo que na escola contemporânea se crie uma cultura que permita aos alunos com a falcemia um atendimento pautado em mudanças pedagógicas centralizadas no respeito e na atenção à diferença.

Diante dessas inquietações até aqui expostas, acredito ser necessário, nesse estudo, focalizar não somente a caracterização da doença, mas uma reflexão crítica sobre as relações de poder que estão implícitas no silêncio, o qual foi estabelecido por meio do (des) conhecimento dessa doença e que, no passado, não modificaram, mas no presente, podem significativamente, modificar o processo de aprendizagem dos alunos falcêmicos, bem como o desenvolvimento de uma prática docente de qualidade.

### **III -Do silenciamento à informação, finalmente os manuais chegam às escolas: análise do impacto**

#### **III. I A coleta de dados**

Para a realização do estudo a coleta de dados foi feita conjuntamente com o grupo de pesquisadores, do qual faço parte, o NUFOP<sup>7</sup>. Estamos desenvolvendo um projeto sobre a presença e o uso das Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) em escolas públicas, focalizando as tecnologias assistivas. Informamos, antecipadamente, aos professores e gestores das quatro escolas selecionadas que faríamos a coleta conjuntamente sobre as TICs e falcemia. Durante a Semana Pedagógica<sup>8</sup>, fizemos palestras e coleta de dados. Enquanto os outros pesquisadores buscavam dados sobre o uso e a presença dos instrumentos tecnológicos, aplicava questionário para os professores sobre a anemia falciforme. O questionário continha questões fechadas e foi aplicado a todos os professores das quatro unidades escolares. Durante as aulas de sábado e nos dias de reuniões pedagógicas, foi apresentado, aos professores e gestores, o manual da ABDFAL. Em seguida a entrevista foi realizada com esses profissionais. Nesse momento, só foram entrevistados vinte profissionais, dando preferência somente as duas (uma estadual e uma municipal) que tinham registro de alunos com a anemia. Vale esclarecer que todas as pessoas entrevistadas foram previamente informadas sobre os objetivos da pesquisa.

Feita a coleta juntos aos profissionais da educação, parti para a coleta junto aos agentes de saúde. Visitei as Unidades Básicas Saúde (UBS) dos bairros onde ficam as escolas selecionadas. Após a coleta dos dados dos agentes, observei a alta incidência a respeito do desconhecimento sobre a doença e dos manuais produzidos pelos governos, principalmente o manual do Ministério da Saúde e todos disseram nunca ter acesso ou contato como os materiais já publicados. Resolvi então conversar com as enfermeiras

---

<sup>7</sup> Núcleo de formação de professores/Universidade Estadual de Feira de Santana

<sup>8</sup> A Semana Pedagógica ocorre durante a primeira semana letiva. Os professores e gestores se reúnem para discutir planejamento e questões temáticas relacionadas ao processo educacional.

coordenadoras das UBS para saber como era feito o treinamento dos agentes. Elas explicaram que o treinamento era feito pela Secretaria de Saúde e que não sabiam informar os conteúdos trabalhados, mas sabiam que eles recebiam orientações para preenchimento dos formulários. As enfermeiras afirmaram que também não conheciam o manual.

### **III.II Análise dos resultados**

A análise dos dados se desenvolveu em duas etapas. Na primeira, os resultados advêm da coleta de dados envolvendo professores, coordenadores e gestores das quatro escolas públicas de Feira de Santana, no âmbito estadual e municipal. Sendo duas escolas estaduais de grande porte e duas municipais, uma de médio e a outra de pequeno porte. Por meio de entrevistas semi-abertas e questionários, busquei compreender qual era o entendimento do professor sobre a anemia falciforme, bem como se tinha ciência da presença de aluno com essa anemia no contexto escolar no qual atua. Procurei também saber como foi feito o acesso a informação sobre a falcemia, se via conhecimento popular ou via conhecimento específico advindo de algum material informativo divulgado por órgãos oficiais da Saúde ou da Educação; já na segunda etapa foi selecionado um grupo de vinte professores, cinco gestores, cinco coordenadores e cinco agentes de saúde que atendem na Unidade Básica de Saúde (UBS), situadas nos bairros onde as escolas estavam inseridas.

É oportuno esclarecer que essa segunda parte da coleta só foi realizada após a apresentação do Manual elaborado pelas Secretarias de Saúde e Educação do município de Salvador/Bahia em parceria com a ABADFAL. Nesse momento procurei verificar o impacto causado pelos conhecimentos expostos no manual a respeito da doença, observando se era possível modificar a postura docente frente às informações colhidas no material. Procurei priorizar os profissionais das escolas que já têm registro de alunos com a anemia, efetivando o processo de formação continuada desses educadores. Ficando assim contabilizado: dos 196 professores, somente 28 docentes, ou seja, 15% dos docentes afirmam ter conhecimento sobre a falcemia, ainda assim são informações básicas e não construídas por meio de conhecimento específico, isto é, por fontes oficiais. Assim, primeiramente, têm-se os dados do primeiro momento, com destaques para os seguintes resultados:

Dos 70 professores do Colégio Municipal J.A., apenas 10 professores já ouviram falar sobre a doença, por meio de conversas populares, sem ter conhecimento mais específico, dizem saber que a doença não tem cura, mais controle. Destaco que neste espaço de ensino, tem-se o registro de um aluno com 08 anos que tem a doença e que precisa constantemente de internamento para a efetivação transfusão sanguínea, tem ainda o registro de um aluno com 19 anos, aluno do ensino médio que faleceu em consequência da falcemia; dos 52 docentes do Colégio Estadual J. D. C., 08 tem informações básicas sobre a doença, 02 tem conhecimentos mais específicos por terem familiares com traço da anemia. Dos 26 professores da Escola Municipal J. M. F., só 06 não tinham nenhum conhecimento específico sobre a falcemia, os demais já ouviram falar por causa de um aluno que era matriculado na escola, mas faleceu por causa da doença. Dos 25 professores do Colégio Estadual R.C., 04 sabem da doença por que ouviram falar da falcemia no momento do teste do pezinho, as quatro são mães recentes

e fizeram o teste, em uma delas o bebê apresentou o traço da anemia, como a informaram que não era nada grave não procurou mais informações.

Aqueles que dizem já conhecer a doença, quando questionados se já fizeram leituras de materiais específicos sobre a falcemia apenas 01 professora diz ter lido os manuais produzidos pelo Ministério da Saúde<sup>9</sup> e divulgados pela internet, e esclarece ainda esta professora que os manuais são orientações direcionadas para o paciente /família, para professor e para o agente de saúde, diz ainda que teve o cuidado de enviar por e-mail para os outros professores mas que não recebeu devolutiva dos colegas a respeito da (não) realização da leitura dos manuais.

Apenas em 02 escolas se têm conhecimento preciso a respeito da presença de alunos com a anemia falciforme. No Colégio Municipal J.A tem-se o registro de um aluno, falecido e outro , que atualmente está matriculado no 2ºano do Ensino Fundamental do primeiro ciclo.O destaque dessa escola estar para a quantidade de alunos com deficiência auditiva e outras especificidades, apresentando um projeto político pedagógico centralizando as adaptações curriculares.Já existe uma mobilização da escola para a formação dos professores a respeito do conhecimento da falcemia, por meio de palestras e de leituras de materiais específicos. Nas outras escolas, professores dizem que a escola não traz no seu projeto político pedagógico um atendimento diferenciado aos alunos com falcemia, por desconhecer as especificidades da doença. Os professores dizem não apresentar uma prática docente diferenciada aos alunos por desconhecer a complexidade da doença e as possíveis implicações no processo de aprendizagem. Muitos dizer saber que a doença não tem cura, mas é de simples tratamento. 85% dos docentes apóiam as informações a respeito da falcemia em dados populares, sem conhecimento específico.

Com os profissionais da educação o maior percentual a respeito da forma como se efetivou o acesso às informações refere-se ao conhecimento popular, somente os professores que fizeram o curso de Licenciatura em Biologia (03) professores e (01) professora que estar diretora já tinham conhecimentos específicos sobre a anemia como doença de mutação genética, adquiridos na graduação.

O acréscimo de informações novas foi um fator relevante na leitura do manual, pois mesmo os profissionais que já conheciam cientificamente a doença, ainda assim não tinham a informação sobre o Priapismo<sup>10</sup> relacionada à anemia, desconheciam a úlcera de perna com implicação da falcemia e a alta incidência do AVC em crianças falcêmicas.

A necessidade do acompanhamento de profissionais de diferentes áreas, as maiorias dos profissionais entrevistados acreditavam que bastava o acompanhamento do pediatra, em casos infantis e do hematologista.

---

<sup>9</sup> Sob a responsabilidade da Secretaria de Atenção à Saúde/Departamento de Atenção Especializada.

<sup>10</sup> Ereção involuntária, prolongada e dolorosa do pênis, não tendo nenhuma relação com o desejo sexual.



A crença de que a doença era específica ao negro, teve um alto percentual. O discurso trazido era materializado no seguinte texto: “Ah, pensei que era doença que acometia às pessoas da raça negra”.

Todos os sujeitos destacaram o esclarecimento no Manual sobre a diferença entre o traço da anemia com a doença falciforme e com a anemia <sup>11</sup>ferropriva. Ressaltando que as informações desfizeram muitos preconceitos e conceitos equivocados sobre a existência da anemia falciforme. Nenhum profissional sabia da existência do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF) e dos direitos que podem ser adquiridos como o diagnóstico precoce e a assistência integral por parte das unidades de saúde da família.

Somente na escola que já tem registro de aluno com anemia, os professores dizem já apresentar um comportamento diferenciado em atenção as especificidade do aluno, tais como: a pouca participação do aluno nas atividades em classe e o número de ausência, fato que chamou a atenção de um professor, levando o caso à coordenação, que após contato com a mãe passou a ter a notificação da doença e da necessidade de internamentos para realizar processos de transfusão sanguínea, motivo dos afastamentos da unidade escolar.

Não existe uma formação específica para o agente de saúde no que diz respeito ao conhecimento da anemia falciforme. Antes de assumiram a função, os agentes de saúde passam durante um mês, por um curso de preparação, oferecido pela Secretaria Municipal de Saúde. Nesse período de trinta dias, os agentes aprendem a preencher os formulários com os dados referentes às famílias que atendem. Cada agente atende em média de cem (100) a cento e vinte (120) famílias, fazendo um trabalho de pesagem de crianças, orientação sobre a aplicação de vacinas, acompanhamento às mães grávidas no que se refere ao pré-natal.

Os agentes entrevistados dizem não ter acesso aos formulários produzidos pelo Ministério da Saúde ou qualquer outra informação sobre a doença falciforme, vinda por meio do Ministério ou pela Secretaria Municipal de Saúde. O ínfimo conhecimento que dizem ter a respeito da doença, advém da de formação inicial, para aqueles que fizeram o curso técnico em enfermagem. Apenas dois agentes são técnicos em enfermagem.

Não há um trabalho direcionado às escolas sobre a divulgação da doença falciforme, embora três postos de Unidade Básica da Família fiquem ao lado de escolas públicas.

Os agentes dizem não ter nas áreas onde atuam registros de crianças com anemia falciforme. Apenas um (01) agente notificou um adulto com a anemia, mas informou que não soube orientar sobre a doença e sugeriu que procurasse o posto de saúde.

Após ouvir os agentes, considerei pertinente contactar com as enfermeiras que coordenam cada UBS as informações advindas das coordenadoras confirmam o que dizem os agentes, não existe uma formação específica sobre a doença falciforme para os agentes. No processo de formação, durante de um mês, os agentes aprendem apenas

---

<sup>11</sup> Tipo de anemia caracterizada pela deficiência de ferro.

a preencher os formulários. E, nos postos de saúde não têm acesso aos manuais. As enfermeiras também ressaltam que no período da Graduação em Enfermagem “muito pouco se sabe sobre a doença, as informações são dadas de forma superficial”. A voz da enfermeira coordenadora da UBS confirma o dizer de Kikuchi (2003, p.17) quando afirma que a “enfermidade é pouco discutida nas universidades com os alunos na área das Ciências da Saúde, resultando em diagnósticos tardios, por vezes errados”. Nessa mesma direção Diniz e Guedes (2007, p.04) dizem que “os profissionais de saúde estão pouco preparados para lidar com a informação genética no Brasil.”

Pelos dados coletados, observo que apesar da doença falciforme ter elevada taxa de morbimortalidade, é amplamente desconhecida pelos profissionais da área da educação. É visível que no ambiente escolar, local onde se agrupa um elevado número de sujeitos e que muitos podem ser falcêmicos, constatamos que existe um total desconhecimento sobre as especificidades da doença e um número ínfimo de profissionais de professores possuem conhecimentos mínimos a respeito da falcemia.

É importante ressaltar que tal desconhecimento traz complicações no processo de aprendizagem, isso porque os alunos falcêmicos precisam de um atendimento diferenciado, devidos as dores causadas no processo da crise, das ausências devido aos possíveis internamentos e outras complicações já citadas. É necessário que o professor conheça as especificidades da doença, para que haja um atendimento específico aos estudantes falcêmicos inseridos no contexto da escola regular. Entendo que o aluno que tem implicações advindas da anemia falciforme, tais com as ausências por conta das dores, dos internamentos e até pela como se constitui diferente, dos outros, já é doente, um doente sem cura. Não há como esse indivíduo apresentar o mesmo comportamento de alunos que não têm a doença, ante ao processo de aprendizagem escolar.

Posso aqui inferir que esse desconhecimento a respeito da falcemia revela uma relação de poder sobre um grupo minoritário, no caso os afro-descendentes, já que a doença foi historicamente denominada “doença do negro”, cabendo ao negro a responsabilidade de se cuidar e se (não) curar. Esse discurso possibilitou e reforçou jogo de promover e produzir a idéia de que a única responsabilidade pela qualidade de vida, dependida exclusivamente dos esforços da própria pessoa, isentando do Estado a responsabilidade de investir em políticas públicas de saúde e também voltadas para as questões educacionais. Vale aqui lembrar o dizer de Foucault (2006), o poder antes de tudo é um efeito de “conjunto”, é uma estratégia, incitando, promovendo e produzindo formas de vida. Arelada a essa questão uma outra se sobrepõe: o preconceito, o não respeito à diferença, principalmente quando a diferença de materializa em grupos minoritários. Entendo que o preconceito aparece de forma velada seja pela e na do total desconhecimento da doença, por parte dos que fazem à escola, seja por conceber que o aluno, não tem nenhuma “doença/ marca” aparente, tem que “ser tratado de forma igual”, como se “ser diferente” não fosse condição singular do homem.

## **Conclusão:**

Neste estudo procurei focalizar o meu entendimento de que ações relativas à educação e à saúde não podem permanecer divorciadas e que o acompanhamento do alunos ou da PNE não pode ser visto apenas sob o olhar clínico ou da indiferença. Parto também do pressuposto que as áreas da Educação e da Saúde precisam, cotidianamente, estabelecer

um diálogo, pois só assim poderão modificar problemas específicos que afetam aos alunos e também à sociedade. Entendo que educação e saúde são processos indissociáveis e que estabelecem efetivas relações de poder nas diferentes esferas sociais, por isso defendo a tese, que o aluno/pessoa que carrega essa marca genética acarreta no seu processo de escolarização lacunas na aprendizagem, as quais muitas vezes poderiam ser minimizadas se houvesse a efetivação das políticas públicas no âmbito da saúde e da educação. Ressalto que caminhei na direção de um discurso que acredita que, independentemente, de ser a doença específica ao negro ou ao branco, os alunos que trazem geneticamente essa doença, merecem um cuidado específico no processo ensino-aprendizagem.

Acredito que o acompanhamento desses alunos carece de um atendimento sistemático, multi e interdisciplinar, não podendo os profissionais da educação que atuam junto a esses sujeitos, preocuparem-se apenas com os cuidados medicamentosos, sem atentar para as questões didático-pedagógicas, bem como para as representações subjetivas que são construídas no percurso sócio-histórico. Nessa direção, comungo com Kikuchi (2003) quando diz que é preciso conhecer doença em seus vários aspectos: biológico, social, étnico, de gênero, político, de impacto na família e nas questões ligadas à reprodução. Toda essa gama de saber favorecerá a autonomia tanto do professor que cuida e orienta quanto o aluno, A autonomia virá somente através do conhecimento contrariando as informações do senso comum, isso porque é sabido que o desconhecimento a respeito da doença levou o imaginário coletivo a reduzir a complexidade da doença em detrimento dos mitos e preconceitos. Dentre o quais se destacam o entendimento de que as pessoas falcêmicas são fracas fisicamente, não tem longevidade, tem déficit de inteligência, quando não às consideram como desinteressadas ou preguiçosas. A Escola pode ser o espaço de problematização dos conhecimentos que envolvem a doença para que sejam dizimados a discriminação, o sofrimento e a exclusão.

## Referências bibliográficas

Denari, Fátima Elisabeth. (2006) *Universo de adultos com deficiência mental: resposta institucionais a seus direitos de cidadania*. In: Martins, Lúcia de Araújo Ramos *Inclusão: compartilhado saberes, (et al.)*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Editora Vozes. pp.206-223.

Diniz, Débora. Guedes, Cristiano e Trivelino, Alexandra. (2005) *Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre anemia falciforme*. In: Revista *Ciência e Saúde Coletiva*, 10(2), 2005, pp365-372.

Diniz, Débora. Guedes, (2007) *Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil*. In: Revista *Saúde Coletiva, Rio de Janeiro* 17(3), 2007, pp. 501-520.

Foucault. Michel.(2006) *Microfísica do Poder* [trad. Roberto Machado]. 22 edição, Rio de Janeiro: Graal.

Fry. P.H.(2005) *O Significado da Anemia Falciforme no Contexto da Política Racial do Governo Brasileiro-1995-2004*. Manguinhos: Revista História, Ciência, Saúde. V.12, n.02, pp. 374-70.

Guareschi, Neuza Maria de Fátima. (2003). *Psicologia social e estudos culturais: rompendo fronteiras na produção do conhecimento*. In: Guareschi, Neuza Maria de Fátima; Bruschi, Michel Euclides (et al.) *Psicologia social nos estudos culturais: perspectivas e desafios para uma nova psicologia social*. Petrópolis: Vozes, pp. 40-55

Kikuchi, Berenice Assumpção. (2003) *Anemia Falciforme: manual para agente da educação e saúde*. 2ªed. Belo Horizonte, Editora Health. 80p.

<<http://www.saude.gov.br/>>, [consultado em 10/06/2008]

<<http://www.apaebrasil.org.br/>> [consultado em 10/06/2008]