

UNIVERSIDADE ESTADUAL VALE DO ACARAÚ

SONIA DIAS DE PAIVA

**ALUNO FALCIFORME: O PARADOXO DA INCLUSÃO ESCOLAR  
“CONHECER PARA MELHOR ATENDER”**

BELÉM-PARÁ

2007

UNIVERSIDADE ESTADUAL VALE DO ACARAÚ  
SONIA DIAS DE PAIVA

**ALUNO FALCIFORME: O PARADOXO DA INCLUSÃO ESCOLAR  
“CONHECER PARA MELHOR ATENDER”**

TCC apresentado como requisito avaliativo para obtenção de grau do Curso de Pedagogia - Licenciatura Plena nas Séries Iniciais, orientado pela Professora Maria Flaviana Couto Silva.

BELÉM—PARÁ  
2007

UNIVERSIDADE ESTADUAL VALE DO ACARAÚ  
SONIA DIAS DE PAIVA

**ALUNO FALCIFORME: O PARADOXO DA INCLUSÃO ESCOLAR  
“CONHECER PARA MELHOR ATENDER”**

Avaliado por:

Maria Flaviana Couto Silva.

.....

Nota: \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

BELÉM-PARÁ  
2007

**DEDICATÓRIA**

À Deus, pois sem seu apoio, presença e fidelidade não teria chegado ao término deste trabalho.

**AGRADECIMENTOS**

A Jesus Cristo, a minha amiga Marlene Pinheiro, as coordenadoras Adriane Menezes e Marilene Marques, aos professores e aos meus familiares.

**EPIGRAFE**

Nós podemos mudar o mundo, não importa em que dimensão.

Berenice Kikuchi

## RESUMO

**Objetivou-se** com este estudo, analisar e refletir sobre o alto índice de baixa escolaridade dos alunos portadores da Anemia Falciforme, revelando as complicações biopsicossociais causadas pela doença e as formas de amenizar os sofrimentos causados pela mesma, principalmente no ambiente escolar, onde esses alunos estão inseridos. Adotou-se o **método** descritivo interpretativo para a análise dos dados, e, pesquisa de campo realizada através da abordagem quantitativa e qualitativa operacionalizada a partir da aplicação de questionários com questões abertas e fechadas para (20) vinte profissionais da área de educação. **Verificou-se** que a maioria dos profissionais da área da educação (professores e coordenadores) não tem conhecimento sobre a doença, assim como a respeito do atendimento que deve ser dado aos portadores da mesma, em relação ao ambiente escolar, o que explica o alto índice de evasão escolar e a baixa escolaridade dos alunos portadores da Anemia Falciforme, visto que estes alunos são alunos com necessidades médicas e educacionais especiais, as quais não estão sendo satisfeitas. **Conclui-se** que para haver inclusão escolar dos alunos portadores da Anemia Falciforme, faz-se necessário admitir a diversidade e conhecer as necessidades biopsicossociais desses alunos, para então melhor atendê-las, o que tornará possível o acesso e permanência dos mesmos na comunidade escolar.

**Palavras-chaves:** Anemia Falciforme, alunos portadores da Anemia Falciforme, complicações e necessidades biopsicossociais, inclusão escolar.

## SUMÁRIO

CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	09
CAPÍTULO I – REFERÊNCIAL TEÓRICO.....	11
1.1. Breve Histórico da Anemia Falciforme.....	11
1.2. Presença do Gene no Brasil.....	11
1.3. Conceituando a Anemia Falciforme.....	12
1.4. Contextualizando a Anemia Falciforme no Ambiente Escolar.....	15
CAPÍTULO II – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	22
2.1. Contextualizando o Locus da Pesquisa.....	22
2.2. Tabulando e Analisando os dados coletados.....	28
2.3. Análise Geral dos Dados Coletados.....	30
CAPÍTULO III – INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA.....	33
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	38
BIBLIOGRAFIA.....	40
ANEXOS.....	41



## CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Uma das principais causas da baixa escolaridade dos alunos portadores da Anemia Falciforme é o não reconhecimento e atendimento desses alunos como alunos portadores de necessidades médicas e educacionais especiais, conforme é ressaltado por Kikuchi (1999). Por essa razão faz-se necessário que a comunidade escolar procure repensar e buscar respostas para as seguintes questões:

- ✓ Como o aluno portador de Anemia Falciforme está sendo aceito na escola?
- ✓ Qual o grau de conhecimento dos professores e coordenadores pedagógicos acerca da Anemia Falciforme?
- ✓ Como está ocorrendo a inclusão do aluno portador de Anemia Falciforme na escola?
- ✓ A comunidade escolar tem atendido as necessidades específicas desses alunos?
- ✓ Como os professores têm amenizado as dificuldades encontradas pelos alunos portadores de Anemia quanto ao atendimento aos alunos portadores dessa doença?

Contrariando o que é garantido pela Constituição da República Federativa do Brasil, artigo 205: "A educação é direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida com a colaboração da sociedade, visando o pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho", os alunos portadores da Anemia Falciforme não tem tido esse direito cumprido, por isso o índice de baixa escolarização é de 85% conforme Kikuchi (1999).

Daí a importância de uma pesquisa que vise a sensibilizar a comunidade escolar que o alto índice de evasão escolar dos alunos portadores de Anemia Falciforme é resultado do não atendimento e reconhecimento desses alunos como alunos portadores de necessidades médicas e educacionais especiais, buscando: investigar a aceitação do aluno portador da Anemia Falciforme na escola; pesquisar o nível de conhecimento dos professores e coordenadores sobre a doença; investigar como está ocorrendo a inclusão desse aluno em sala de aula; verificar

como a comunidade escola têm atendido as necessidades específicas dos alunos portadores da Anemia Falciforme; e quais as dificuldades encontradas pelos professores e coordenadores quanto o atendimento a essas necessidades.

Para viabilização desse processo realizou-se um estudo teórico e uma pesquisa de campo, sendo esta dentro de uma abordagem qualitativa e quantitativa, operacionalizada através de questionários com questões abertas e fechadas, para 20 profissionais da área de educação.

O lócus da pesquisa foi a Escola Municipal de Educação Infantil e Ensino Fundamental Nossa Senhora Auxiliadora, sito a Cidade Nova VI, WE 69 (Ananindeua) que oferece seus serviços aos profissionais da educação que já possuem experiência em docência, amparada pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) 9394/96, artigo 4º. O Núcleo Pedagógico de Apoio ao Desenvolvimento Científico da UFPA (NPADC/UFPA) também foi utilizado como lócus da pesquisa.

Os resultados obtidos foram organizados didaticamente por categorias e analisados pelo método descritivo e analítico.

Desse modo essa pesquisa está assim estruturada: o primeiro capítulo trata da fundamentação teórica, momento em que se faz uma confluência com o pensamento dos autores Kikuchi, Edller Carvalho e com os PCNs (Parâmetros Curriculares Nacionais) Tema Transversal Saúde; o 2º capítulo trata da metodologia utilizada na efetivação da pesquisa e como foi feita a análise dos resultados da pesquisa de campo (os critérios utilizados nesse processo) e o 3º capítulo consta da proposta de intervenção e finalmente as considerações finais.

Esclarecemos ao leitor que não consideramos este estudo pronto e acabado, portanto, existem várias vertentes a serem pesquisadas.

## **CAPÍTULO I - REFERENCIAL TEÓRICO**

### **1.1. Breve Histórico da Anemia Falciforme:**

De acordo com Kikuchi (1999) a Anemia Falciforme é uma doença genética decorrente de uma mutação do gene (estrutura intracelular responsável pelas características hereditária familiar) ocorrida há milhares de anos, com predominância no Continente Africano, atingindo os povos do grupo lingüístico Bandu e os grupos étnicos Benin e Senegal. Por ser uma doença originária da África é reconhecida por muitos como "doença de negro".

Vale ressaltar que segundo alguns pesquisadores a mutação dos genes que determina a Anemia Falciforme está associada a uma resposta do organismo à agressão sobre as hemácias (glóbulos vermelhos) pelo Plasmodium Falciparum, agente etiológico (agente que causa a doença) da malária. Hipótese que é sustentada no argumento de que milenarmente, nessas regiões é alta a prevalência de malária. E também o fato dos portadores do traço falciforme terem adquirido imunidade à malária.

Nas regiões da África, onde estas mutações ocorreram, o gene HbS (Hemoglobina S), gene que determina o traço falciforme quando sozinho, e a Anemia Falciforme quando em dupla (Hemoglobina SS) pode ser encontrada na população geral em uma proporção que varia de 30% a 40%. Este fenômeno de mutação dos genes HbS também aconteceu na Península Árabe, no Norte da Grécia e no centro da Índia.

Com o escravismo na América e recentes processos de emigração da África, foi difundido o gene desta doença para todos os continentes, constituindo na atualidade, a doença de predomínio no Brasil e no mundo, conforme Kikuchi (1999).

### **1.2. Presença do Gene no Brasil:**

No Brasil de acordo com Kikuchi (1999) o gene que determina essa doença pode ser encontrado diluído na população geral de todos os estados brasileiros numa proporção que varia de 2% a 6%. Ao considerar apenas a população Afro-descendente, este índice varia entre 6% a 10% e é chamada de portadora do traço

falciforme.

Os Estados considerados os de maiores prevalência do Gene HbS, devido a miscigenação (cruzamento de etnias) existentes há mais de cinco séculos, são: Minas Gerais, Rio de Janeiro e Estados do Litoral do Nordeste.

Na Região Norte do país e interior do Nordeste, ocorreu uma miscigenação primária entre brancos e índios e posteriormente uma secundária entre mestiços originários do cruzamento de brancos e índio com negros, característica esta que pode ser encontrada nos estados do Amazonas, Pará, parte do Maranhão, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul e Goiás.

A prevalência da Anemia Falciforme é de 1 (um) em cada 380 (trezentos e oitenta) nascidos vivos, nos Afro-descendente 7.

### **1.3. Conceituando a Anemia Falciforme:**

A Anemia Falciforme é uma doença, genética, hereditária, incurável, e com alta morbi-mortalidade.

A característica principal da Anemia Falciforme de acordo com Kikuchi (1999) é a deformação causada nos glóbulos vermelhos. E o que são os glóbulos vermelhos? São células elásticas e arredondadas, que facilmente passam por todo o sistema circulatório, existindo milhões delas circulando pelo nosso corpo.

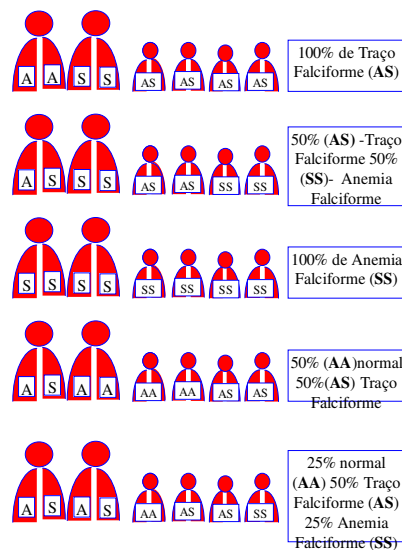
Dentro dos glóbulos vermelhos, também conhecidos como hemácias, existe um pigmento chamado hemoglobina, responsável pelo transporte de oxigênio para os tecidos e órgãos.

A maioria das pessoas recebe de seus pais os genes para hemoglobina normal chamada (A). Como recebe genes maternos e paternos, normalmente são (AA). Enquanto, que a pessoa com Anemia Falciforme recebe dos pais genes para uma hemoglobina anormal, conhecida como S, sendo elas SS. Quando diminui o suporte de oxigênio na circulação, as hemácias (glóbulos vermelhos) com a hemoglobina SS tende a ficar com a forma de meia lua (foice), daí o nome falciforme - Forma de Foice. E como são essas células? Elas são rígidas e por essa razão elas encontram dificuldades de passar pelos vasos de sangue, amontoando uma sobre as outras, conseqüentemente dificultando a circulação do sangue e o transporte de

oxigênio para os tecidos e órgãos, causando dessa forma a crise de dor, sintoma mais freqüente da doença, localizada nos ossos, músculos, articulações, no tórax, no abdômen, etc. Podendo ocorrer várias vezes no ano, com duração variável. Vale ressaltar que a vaso-oclusão (obstrução dos vasos sanguíneos) pode ocasionar diversos outros sintomas, os quais serão descritos posteriormente.

É importante destacar também que a Anemia Falciforme é diferente do traço falciforme, que não é uma doença, pois a pessoa herdou apenas um gene para hemoglobina S, ou seja, herdou um gene para hemoglobina A do pai e outro para hemoglobina S da mãe ou vice-versa, sendo pessoas saudáveis que nunca desenvolverão a doença. Contudo duas pessoas com o traço falciforme podem gerar filhos com Anemia Falciforme, pois os mesmos podem nascer com os dois genes para hemoglobina S, um do pai e outro da mãe.

**Aqui, neste quadro, estão todas as probabilidades genéticas.**



Muitas pessoas generalizam as anemias pensando que todas são tratadas com ferro. Porém a Anemia Falciforme não apresenta alteração química na porção heme (ferro), mas na porção globina (proteína). Está proteína é formada por dois pares de cadeias (alfa e beta). A alteração encontra-se na cadeia beta, onde o ácido glutâmico foi substituído por valina, devido essa alteração as hemoglobinas migram para as extremidades das células, quando há redução de oxigênio circulante, deformando a sua membrana que se torna parecida com uma foice (do latim falx,

falcis). Portanto é incorreto tratar dessa anemia com ferro. E como tratar? As pessoas portadoras da Anemia Falciforme realizam um controle através dos hemocentros, espalhados por todo o Brasil, onde os pacientes são avaliados por hematologistas através de exames periódicos e encaminhados a outros especialistas sempre que necessário, visto que esses pacientes podem apresentar comprometimentos em muitos órgãos e tecidos.

Hemocentros como o HEMOPA (Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará) já estão realizando tratamentos experimentais, como exemplo, a hidroxiuréia, utilizada notadamente no tratamento de leucemia. Porém é um tratamento que possibilita apenas: diminuição de crises dolorosas; diminuição de transfusões sanguíneas e de hospitalizações, e diminuição da anemia com aumento discreto da concentração total das Hb (hemoglobinas). Segundo relato de alguns pacientes há algumas restrições em colocar os pacientes portadores da Anemia Falciforme no Programa da Hidroxiuréia, e aqueles que são colocados chegam a recusá-lo devido os efeitos colaterais adversos apresentados pelo mesmo, como: redução a resistência a infecções e a capacidade reprodutiva (homens e mulheres); desenvolvimento de câncer, principalmente de pele; entre outros efeitos colaterais, os quais são explicitados no termo de responsabilidade que o paciente deve assinar antes de iniciar o tratamento, que é visto com certo temor por parte desses pacientes, visto que já sofrem com a Anemia Falciforme e ter que conviver com a possibilidade de adquirir outros problemas de saúde faz com que a hidroxiuréia torne-se inaceitável.

Existem outros tratamentos realizados a nível hospitalar: transfusão de sangue, hidratações venosas, antibioticoterapias (tratamento a base de antibiótico), analgesias, exsanguíneo transfusão (trocas de sangue), entre outros.

No dia-a-dia os portadores de Anemia Falciforme tomam o ácido fólico, medicação oral bastante utilizada. Essa medicação é uma vitamina importante na formação das hemácias, que são produzidas para tentar compensar a Anemia Falciforme. A hidratação oral é também outra recomendação médica, visto que a mesma torna o sangue menos viscoso diminuindo a possibilidade de formação de trombos, conseqüentemente a obstrução de vasos sanguíneos. De acordo com Kikuchi (1999) estudos de biologia molecular mostram que, clinicamente, a doença pode se manifestar de forma desigual, devido os diferentes grupos étnicos dos quais

as pessoas são originárias (Benin e Senegal), sendo os Benis, provenientes da Baía de Benin, os de forma mais grave, enquanto o tipo Senegal, forma benigna, é mais raro ou inexistente no Brasil.

Esse estudo explica as diferenciações das manifestações clínicas de alguns pacientes, ou seja, aqueles que apresentam poucas intercorrências e os que precisam de uma atenção especial maior.

#### **1.4. Contextualizando a Anemia Falciforme no ambiente escolar:**

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) saúde é o completo bem estar físico, mental e social, não apenas a ausência de doenças. Por essa razão Kikuchi (1999) menciona em sua obra bibliográfica "Anemia Falciforme: Manual para Agentes de Educação e Saúde" os três aspectos: biológico, psicológico e sócio-cultural, influenciados pela Anemia Falciforme, ou seja, as complicações que a mesma pode ocasionar nesses aspectos.

Segundo os Parâmetros Curriculares Nacionais com o tema transversal - Saúde (1997) - os fatores biológicos, o meio físico e o meio sócio-econômico e cultural, são alguns dos inúmeros fatores que determinam as condições de vida das pessoas e a maneira como nascem, vivem e morrem, bem como suas vivências em saúde e doença. Percebe-se, portanto, que fora os fatores genéticos, a saúde é também resultado do estilo de vida e condições de existência do indivíduo.

Neste cenário, a escola passa a assumir papel significativo devido exercer função social e potencialidades para o desenvolvimento de um trabalho sistematizado e contínuo relacionado com práticas de prevenção, proteção e recuperação da saúde.

Como já citado anteriormente, a causa da falcização das hemácias (tomar forma de foice), está relacionada com vários fatores: tempo frio, problemas emocionais, infecções, dentre outros. E, essa deformação ocasionará vários problemas a nível biológico, psicológico e sócio-cultural, os quais serão explicitados, respectivamente, abaixo:

#### **ASPECTO BIOLÓGICO:**

\* **Dactilia** (síndrome da mão e pé): inchaço muito doloroso nas mãos e pés, devido a

inflamação dos tecidos moles que envolvem articulações do punho, tornozelo e artelhos.

\* **Anemia:** nível de glóbulos vermelhos inferior ao normal

\* **Anemia Falciforme:** presença de hemoglobina S acima de 45%.

\* **Crise dolorosa:** acomete principalmente sistema muscular e esquelético e, em crianças até três anos, articulações das mãos e dos pés. Vale ressaltar que em adultos as crises dolorosas são tão intensas, que são tratadas com morfina.

\* **Quelante de ferro:** aumento do nível de ferro no organismo (fígado, coração e rins).

\* **Infecções e febre:** os doentes falcêmicos são mais suscetíveis a infecções como pneumonia, meningites, osteomielite e septicemia.

\* **Icterícia hemolítica:** cor amarela na esclera (brancos dos olhos), devido a destruição dos glóbulos vermelhos (hemólise), que libera um pigmento chamado bilirrubina, a qual fica acumulada no sangue circulante.

\* **Lítíase biliar (pedra na vesícula):** pode ocorrer 14% nas crianças, 30% nos adolescentes e 75% nos adultos.

\* **Fígado:** obstrução das vias biliares, crise vaso oclusiva, e hepatite viral.

\* **Seqüestro esplênico:** é a retenção de grande volume de sangue dentro do baço. Caracteriza-se por palidez intensa, aumento do abdômen, apatia e choque. Freqüente em crianças com 5 anos.

\* **Asplenia funcional:** perda da capacidade funcional do baço, devido aos processos vaso-oclusivo, culminando em atrofia do órgão.

\* **Micção freqüente:** incapacidade de concentrar urina, causada por repetidas obstruções de pequenos vasos.

\* **Acidente Vascular Cerebral (derrame):** interrupção do fluxo sangüíneo no cérebro. Ocorre em 6% das crianças, as quais podem apresentar dificuldades de aprendizagem e de memorização.

\* **Episódio aplástico:** interrupção dos glóbulos vermelhos (produzidos pela medula óssea), causada por uma infecção viral. Os sintomas são: fraqueza, languidez, respiração rápida e taquicardia, e agravamento da anemia.



- \* **Priapismo:** ereção prolongada e dolorosa do pênis, por obstrução dos vasos que irrigam esse órgão.
- \* **Complicações oculares diversas:** devido processo vaso-oclusivo na circulação dos olhos comprometendo a saúde ocular com perdas gradativas da visão.
- \* **Úlcera de perna:** são feridas que surgem ao redor do tornozelo e parte lateral da perna. Elas são muito dolorosas e tendem a cronificar, tendo que ser tratada a nível hospitalar.
- \* **Necrose asséptica da cabeça do fêmur:** os processos vaso-oclusivos causam infarto na circulação óssea, provocando a necrose asséptica (morte do tecido não relacionada à infecção). Pode ocorrer em qualquer osso, porém há uma predominância na cabeça do fêmur. Há muito incômodo e é necessário fazer cirurgia com colocação de prótese da cabeça do fêmur (osso artificial).

#### ***ASPECTO PSICOLÓGICO:***

- \* **Stress:** causada pela instabilidade emocional de uma doença crônica (crises dolorosas, procedimentos médicos evasivos, afastamentos da escola, etc.).
- \* **Depressão:** surge, geralmente, após crise dolorosa. A criança tende a fechar-se, tornam-se tensas, ausentes, isoladas, etc. com isso há complicação do quadro.
- \* **Insegurança:** principalmente em decorrência das crises de falcização, que levam a criança a faltar à escola e a ficar em desvantagem em relação aos colegas, que estão mais interessados acerca do conteúdo.
- \* **Isolamento:** no geral, a criança se vê sozinha, até mesmo sem o conforto da família, dos professores e colegas de sala para ajudá-la. Muitas vezes a família, professores e colegas de turma não têm informações acerca do problema, dessa forma a criança se sente isolada com sua própria doença.
- \* **Desempenho escolar:** dependerá das oportunidades de acesso a informações. A criança, com Anemia Falciforme, tem o mesmo potencial que as outras crianças, com exceção das que tiveram derrame cerebral.
- \* **Relações individuais e grupais:** tornam-se deficientes, visto que não há uma interação mútua entre professores, pais e alunos. Com isso a criança é prejudicada,

pois não consegue estabelecer uma relação de confiança com essas pessoas, as quais poderiam trocar informações acerca do problema, como: formas de lidar com as intercorrências e da criança conviver com a doença.

\* **Imagem corporal:** muitos portadores de anemia falciforme chegam à adolescência infelizes e sem expectativa de futuro, por causa de necessidades afetivas e educacionais não satisfeitas (amor e segurança). Mesmo porque os sinais (abdômen distendido, icterícia, baixa estatura e baixo peso) prejudicam sua auto-estima.

\* **Orientação vocacional:** como os portadores de anemia falciforme terão limitações funcionais ou anatômicas, no futuro, é importante que tenham melhor escolaridade para que na vida adulta possam competir no mercado de trabalho, exercendo atividades profissionais compatíveis com as limitações do problema.

### ***ASPECTO SÓCIO-CULTURAL:***

\* **Preconceito:** Algumas atitudes preconceituosas fazem com que as crianças com necessidades específicas se vejam como doentes. Ao contextualizar as necessidades específicas do aluno com a anemia falciforme, propõe-se dizer que elas são adaptativas a uma vida positiva, destacando a sua capacidade de desenvolvimento e não as desvantagens, visando ampliar as possibilidades de integração ao meio social.

\* **Profissionalização:** o que observamos nos adultos é que eles não conseguem entrar no mercado de trabalho devido a não profissionalização. Os poucos, que entram no mercado de trabalho, estão em atividades que requerem grande esforço físico e, conseqüentemente, maior consumo de oxigênio, o que os deixa mais expostos a crises de falcização. Esta situação os deixa inseguros e poucos competitivos.

\* **Planos para o futuro:** A criança ou adolescente com Anemia Falciforme, no Brasil, tem pouca informação e orientação para lidar com a doença de forma mais positiva. A convivência com episódios dolorosos, internações ou outros procedimentos médicos evasivos foram a razão da interrupção dos sonhos de muitas crianças e adolescentes portadores da doença. A expectativa da vida média dos portadores dessa doença, no Brasil, é de 18anos. Muitos já ouviram falar a respeito disso, o que

pode gerar temor à morte e incerteza quanto ao futuro. Estudar e ter uma profissão pode ser percebido como inútil, gerando desinteresse pelas atividades escolares.

\* **Racismo:** O racismo é tido como um processo de dominação, limitando os acessos ao poder a aos bens materiais e serviços oferecidos pela sociedade. É um dos processos de dominação agindo num movimento combinado e sinérgico, com classismo e machismo, na produção dos determinantes genéticos da vida nacional, em particular, da vida da população. São processos que utilizam a base étnica para sua ação. Etnias diferentes sofrem racismo, diferentes no Brasil. Perpassa todas as esferas da vida nacional e produz como todo o racismo e a morte.

\* **Acesso à assistência médica:** Os portadores da Anemia Falciforme sofrem, devido a falta de políticas públicas de saúde e educação com divulgação de informação sobre a doença para a população geral, através de material informativo, implementação do exame diagnóstico, com assistência médica adequada, garantindo, assim, o acesso a todos os portadores da doença.

Todas as Complicações (biológicas, psicológicas e sócio- culturais) podem ser amenizadas, e em alguns casos, prevenidas, com algumas medidas práticas de promoção à saúde.

Kikuchi (1999, P.29) afirma que *convivendo-se com o portador de anemia falciforme, observa-se a baixa escolaridade do adulto, em decorrência da evasão escolar. Quanto às que freqüentam regularmente a escola, geralmente estão atrasadas em relação à série e à idade escolar.*

Toda criança com anemia falciforme, tem o mesmo potencial intelectual que as crianças ditas normais, exceto as que tiveram derrame cerebral com comprometimento neurológico.

Como explicar essa evasão, visto que a Anemia Falciforme não interfere na parte neurológica, exceto em alguns pequenos casos? Se a criança tem o mesmo potencial que as ditas normais, por que as que estão freqüentando regularmente a escola, geralmente estão atrasadas em relação à série e à idade?

"A maioria das crianças com doença falciforme passam pela escola sem que sejam diagnósticas como tal, portanto, não serão percebidas como crianças que têm necessidades médicas e educacionais especiais". (Kikuchi, 1999. p.29) Portanto se não são reconhecidas essas necessidades, como podem ser atendidas? "Conhecer

para melhor atender" faz-se necessário.

De acordo com Carvalho (2004), *em julho de 1996, segundo o IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) 2,7 milhões de crianças entre 7 a 14 anos encontravam-se fora da escola, parte das quais nela já esteve e abandonou.* Também a distorção idade-série, sobretudo no Ensino Fundamental, revela a ineficiência do sistema escolar, segundo Sena (2003).

Por essas e outras razões, falar em educação inclusiva vai muito além, do que, colocar os alunos das classes especiais nas turmas "ditas normais", mas, valorizar a diversidade entre as pessoas, incluindo os "pobres", "descamisados", "pretos", "sem condições de sobrevivência", "de famílias desestruturadas", "lentos", "doentes", "negligenciados", "homossexuais", "retardados",... Carvalho (2004), alunos carregados de estigma e preconceitos e "considerados sem os pré-requisitos para a efetivação da aprendizagem na escola, devido a tradicional organização de sua prática pedagógica" Carvalho (2004).

Segundo Edller Carvalho (2004) alguns aspectos urgentes precisam ser analisados e resolvidos para a transição para a educação inclusiva:

- *Providências para incluir os que nunca freqüentaram a escola;*
- *Medidas para que não sejam excluídos os que nela estão.*

A educação é: direito de todos, "em igualdade de condição de acesso e permanência na escola" (art. 206, inciso I da Constituição Federal Brasileira de 1988), visando "ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho" (art. 205). Também a Declaração Universal dos Direitos Humanos proclamou, há mais de cinquenta anos, que toda pessoa tem direito à educação, e "a Declaração de Salamanca e Linha de Ação elaborados na Conferência Mundial sobre Necessidade Educacionais Especiais: Acesso e Qualidade", cuja concepção está baseada "no princípio da integração e no reconhecimento da necessidade de ação para conseguir "Escola Para Todos", ou seja, *instituições que incluam todo mundo, reconheçam as diferenças, promovam a aprendizagem e atendam às necessidades de cada um, garantindo o direito à educação.*

Neste cenário, faz-se necessário, não apenas matricular o aluno portador da Anemia Falciforme na escola pública ou privada, mas fazer com que os seus direitos

de cidadania, de apropriação e construção do conhecimento sejam exercidos, considerando suas necessidades médicas e educacionais especiais. Caso contrário, serão mais um no grupo dos excluídos.

Segundo Edller Carvalho (2004) *o direito de igualdade de oportunidade não significa um "modo igual" de educar a todos, mas dar a cada um o que necessita, em função de suas características e necessidades individuais.*

E como dar ao aluno falciforme o que ele necessita? A priori, reconhecendo suas necessidades, para posteriormente atender as mesmas.

Para que o professor alcance um dos objetivos gerais dos PCNs voltado para o eixo- transversal Saúde (1997), que é de conscientizar os alunos para o direito a saúde e capacitá-los para a utilização de ações práticas para a promoção e recuperação da saúde, torna-se necessário que o mesmo conheça o aspecto biopsicossocial no qual está inserido seu aluno.

Portanto através do desenvolvimento deste Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) pretende-se não só apresentar os três aspectos (Biológicos, Psicológicos e Sócio-culturais) em que o aluno portador de anemia falciforme está inserido, em relação às complicações que a doença pode ocasionar, mas indicar propostas de como o professor poderá alcançar informações, que melhor o auxiliem a atender às necessidades especiais dos alunos portadores de anemia falciforme, nesses três aspectos, pois essas informações são de extrema importância para melhoria no atendimento e conseqüentemente, sua permanência na escola.

## **CAPÍTULO II – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS**

### **2.1 - Contextualizando o lócus da Pesquisa**

No capítulo anterior, foi ressaltada a importância de conhecer os aspectos biopsicossociais em que o aluno está inserido, visando a prevenção, promoção e recuperação da saúde, a qual o aluno portador da Anemia Falciforme não dispõe, visto que o mesmo tem uma doença genética e hereditária, que implica complicações nos três aspectos (biológico, psicológico e social) citados anteriormente.

Entretanto, não é fácil ajustar a comunidade escolar quanto a essa responsabilidade, sobretudo aquelas que fazem parte do conjunto da rede pública de ensino, uma vez que, muitas delas ainda estão arraigadas a uma administração, centralizadora, burocrática e desqualificada, fazendo com que a comunidade escolar torne-se também excludente.

Para estudar e investigar sobre a temática proposta “Aluno Falciforme: O paradoxo da inclusão escolar - Conhecer para melhor aprender” tornou-se primordial um estudo teórico e uma pesquisa de campo, sendo esta dentro de uma abordagem qualitativa e quantitativa, operacionalizada através de questionários com questões abertas e fechadas, para 20 profissionais da área de educação.

O lócus da pesquisa foi a Escola Municipal de Educação Infantil e Ensino Fundamental Nossa Senhora Auxiliadora e o Núcleo Pedagógico de Apoio ao Desenvolvimento Científico da UFPA (NPADC/UUFPA).

A priori, a pesquisa iniciou-se na Escola Municipal de Educação Infantil e Ensino Fundamental Nossa Senhora Auxiliadora, sito a Cidade Nova VI, WE 69 (Ananindeua) que oferece seus serviços aos profissionais da educação que já possuem experiência em docência de sala, amparada pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) 9394/96, artigo 4º.

A Escola Municipal em questão destina-se a atender crianças e adolescente, oferecendo o ensino infantil e fundamental de 1ª a 4ª série, exercendo suas atividades nos turnos: manhã (07:30 às 11:30) e tarde (13:30 às 17:30). Vale ressaltar que a mesma foi inaugurada em fevereiro de 1982.

O espaço físico da unidade escolar encontra-se distribuído da seguinte forma: 2 (duas) salas de aula para a educação infantil, 5 (cinco) para o ensino fundamental, 5 (cinco) banheiros para os alunos, 1 (uma) secretaria, 1 (uma) sala onde funciona a Diretoria, 1 (uma) quadra coberta e 1 (um) laboratório de informática.

Sua estrutura organizacional é composta pela diretora (Ariete Oliveira Leitão), por uma coordenadora pedagógica, pelo corpo docente (14 professores) e pelo pessoal técnico-administrativo, no qual incluem-se a secretaria escolar, serviços de zeladoria, manipuladores de alimentos, limpeza e vigilância. Dessa forma, o seu quadro de funcionários soma 27 pessoas. Sua clientela é composta por 448 alunos distribuídos nos dois turnos, no total de 14 turmas.

Vale ressaltar que a Escola Municipal de Ensino Infantil e Fundamental Nossa Senhora Auxiliadora ganhou o Prêmio Brasil em Educação 2006.

A escola atende uma população mais próxima e carente, majoritariamente filhos de trabalhadores que exercem profissões como: feirantes, domésticas, operários da construção civil, motoristas, funcionários públicos, vendedores ambulantes, pequenos comerciantes etc. que sobrevivem com pequenos salários e biscates. Nesta escola, foram entrevistados 10 profissionais da área da educação, incluindo gestor, coordenadora pedagógica e docentes.

O Núcleo Pedagógico de Apoio ao Desenvolvimento Científico da UFPA (NPADC/UFPA), sito UFPA – Campus Universitário do Guamá – Setor Básico – Av. Augusto Corrêa, 01, CEP: 66075-110, Belém-PA. Tel/Fax:(91)3201-7487/7642, também foi utilizado como lócus da pesquisa, mais especificamente com os professores do CCIUFPA (Clube de Ciências da UFPA).

Segundo informações obtidas através do coordenador Jesus de N. Cardoso Brabo, o NPADC/UFPA teve sua origem no Clube de Ciências da UFPA em 1979 e oficializado em 24.02.81, através da portaria MR 276/81. Em 1985, passou a integrar a Estrutura Organizacional do Centro de Ciências Exatas e Naturais – CCEN/UFPA — Resolução MR nº 555, de 09.12.85, do Conselho Universitário – CONSUN. A criação definitiva do NPADC foi autorizada através da Resolução 590, de 06.09.1996, tornando-o uma unidade independente ligada diretamente a administração superior. Hoje, o Clube de Ciências, apesar de ter sido nascedouro, é parte de um todo mais amplo.

Com vocação explícita aos estudos de iniciação científica em todos os níveis de ensino, no fomento da Educação Científica, Educação Matemática e Educação Ambiental, o NPADC/UFPA tem se dedicado à pesquisa, ensino e extensão, através de programas e projetos voltados diretamente a estudantes e a professores em formação e em exercício profissional. Por essa razão a importância da aplicação do questionário neste lócus.

Durante quase duas décadas de atividades didático-científicas os projetos foram desenvolvidos e financiados pelo CNPq, INEP, FNDE, SUDAM, CAPES, SPEC/PADCT. Vale ressaltar que, segundo o coordenador Jesus Brabo, o NPADC/UFPA mantém convênio com o Governo do Estado do Pará através da Secretaria de Estado de Educação - SEDUC, desde 1984, ampliado em 1992, e renovado em 1998 através do convênio nº 024/98 – SEDUC/UFPA de cooperação bilateral, voltado ao desenvolvimento de estudos, pesquisas, e ações de melhoria de Ensino de Ciências, Matemática e Educação Ambiental, com vistas à melhoria da qualidade de vida das comunidades nas quais atua. É importante citar que o Convênio 024/98 – SEDUC/UFPA, possibilita a cedência de professores desta Secretaria para atuarem no NPADC/UFPA desenvolvendo pesquisas, produzindo material didático, ministrando cursos e orientando os estagiários (estudantes de graduação) que atuam no referido núcleo. Tais docentes, juntamente com aqueles pertencentes à UFPA, são denominados professores-orientadores.

A equipe de professores do NPADC/UFPA mantém diversos programas que visam a promover à melhoria do ensino de Ciências, Matemática e Educação Ambiental em nosso Estado, entre os quais:

- I. Formação inicial de estudantes de UFPA, através da oferta de cursos, oficinas e estágios supervisionados;
- II. Formação continuada de professores em serviço, através da oferta de cursos de atualização, aperfeiçoamento e pós-graduação lato e stricto sensu;
- III. Realização e disseminação de estudos e pesquisas nas áreas de Educação Ambiental, Educação para Ciências e Educação Matemática;
- IV. Desenvolvimento e produção de materiais didáticos para as áreas de estudo atingidas no processo de pesquisa, ensino e extensão, visando à melhoria na qualidade do processo de ensino-aprendizagem;



V. Organização de eventos e outros mecanismos de integração e disseminação do conhecimento científico;

VI. Assessoramento a lideranças acadêmicas e instituições públicas de ensino fundamental e médio.

VII. Programa de Pós-Graduação Stricto Senso em Ensino de Ciências e Matemáticas.

O Clube de Ciências da UFPA (CCIUFPA), como já citado, começou a funcionar em novembro de 1979 e deu origem ao NPADC/UFPA atualmente é uma espécie de sub-programa desse núcleo. O CCIUFPA é formado por grupos de estudantes do ensino fundamental e médio (sócio-mirins), que se reúnem nas manhãs de sábado, com um ou mais professores-estagiários (estudantes de graduação dos cursos de licenciatura: em Matemática, Física, Química e Biologia, além de estudantes de Pedagogia) e desenvolvem atividades experimentais e/ou projetos de investigação, segundo planejamento conjunto, previamente elaborado. Como culminância dos trabalhos há, a cada ano, participação dos estudantes em exposições, feiras de ciências, gincanas científicas, etc. Fundamentalmente estas atividades visam a melhorar a formação científica e cultural, tanto dos sócio-mirins (estudantes do ensino fundamental e médio), como dos professores-estagiários. Estes últimos, aliás, se envolvem também na realização de pesquisas educacionais de iniciação científica, que envolvem a testagem de novos materiais didáticos, formas de avaliação de aprendizagem, estratégias de ensino-aprendizagem, entre outras problemáticas.

No que tange a formação inicial de professores o Clube de Ciências da UFPA tem sido decisivamente importante para a comunidade escolar, oportunizando a iniciação científica, tanto para os alunos como para os futuros professores do ensino fundamental e médio.

Os objetivos do Clube de Ciências estão direcionados para dois tipos de clientela:

1. Professores-Estagiários, alunos dos cursos de licenciatura em Ciências Biológicas, Naturais, Matemática, dentre outros; os quais têm oportunidade de:

- Desenvolver uma perspectiva diferenciada de prática docente, desenvolvendo habilidades e competências inerentes à profissão

docente: regência de classe, trabalho em equipe, planejamento de atividades práticas e avaliação, utilização de metodologias e material didático variado, etc.

- Desenvolver pesquisas educacionais sobre a própria prática, tendo como campo de pesquisa as turmas do CCIUFPA (turmas pilotos) para testagem de metodologias, técnicas de ensino, material didático, etc.

## 2. Sócios Mirins (alunos do ensino fundamental e médio):

- Colocar os sócio-mirins em contato com experiências significativas que facilitem a formação e aquisição de conhecimentos científicos; utilizando material didático e técnicas de ensino diversificados;
- Formar habilidades de percepção e discernimento de questões de seu contexto, propondo-lhes situações problemas que envolvam fenômenos da natureza, aí incluídos os processos humanos sociais, econômicos, políticos e ecológicos, oportunizando-lhes planejar maneiras de investigação sistemática capazes de levá-los em direção a conclusões coerentes de melhor compreensão da realidade;
- Difundir hábitos e atitudes importantes para o exercício pleno da cidadania como fazer perguntas com clareza e desembaraço, respeitar a vez de falar, identificar preconceitos e superstições, trabalhar em grupo, ser solidário e compartilhar saberes e experiências pessoais.

Existe no projeto do Clube de Ciências, uma relação clara com o Ensino de Graduação e Pós-Graduação. E, como já foi citado os cursos mais diretamente atingidos, com o projeto, são as licenciaturas em Matemática, Física, Química e Biologia além do curso de Pedagogia. Tais cursos, naturalmente, serão beneficiados com:

- Melhor preparação de educadores e pesquisadores na área educacional;
- Campo de estudo e aplicação para alunos das disciplinas: prática de ensino, instrumentação para o ensino e metodologia de ensino dos respectivos cursos de graduação.

O Projeto tem como Plano de Metas a cada ano:

— Proporcionar situações de formação docente a, no mínimo, 20 (vinte)

graduandos;

- Oferecer 200 vagas para sócio-mirins no CCIUFPA;
- Realizar 1 (uma) Gincana Científica;
- Realizar 1 (uma) Excursão à Estação Científica Ferreira Penna – ECFPn;
- Realizar 1 (uma) Feira de Ciências;
- Realizar visitas orientadas a museus, parques ambientais, empresas;
- Produzir e manter atualizada a Home Page do CCIUFPA.

Cumpridas, com rigor, as metas do projeto, a comunidade em geral tende a ganhar:

- Melhores profissionais para atuar no mercado de trabalho;
- Produção de material didático para uso na rede escolar de ensino fundamental e médio;
- Geração de propostas para melhoria de ensino (curriculares, de avaliação, de metodologia de ensino, atividades interdisciplinares);
- Cursos de aperfeiçoamento para professores já formados;
- Formação de Clubes de Ciências em outras instituições de ensino;
- Produção e disseminação de pesquisas para profissionais da educação.

Equipe do Projeto: Terezinha Valim (Coordenadora geral), Jesus de N. Cardoso Brabo (Coordenador Executivo), Lourdes Gomes e Odivaldo Lopes (Auxiliar administrativos) e vários professores formados e em formação (estagiários voluntários e bolsistas de graduação).

Edificações do NPADC:

- Biblioteca Setorial: 70 m<sup>2</sup> de área; acervo de 1.090 e 3.061 exemplares de livros especializados nas áreas de Educação, Psicologia, Ensino de Ciências e Matemática;
- Laboratório Multidisciplinar: 45 m<sup>2</sup> de área, provido de amostras de insetos, animais, plantas, equipamentos para experimentos de Física, e material concreto para trabalhar conceitos matemáticos, jogos didáticos, entre outros.

- 04 salas de aula: cada uma com 60 m<sup>2</sup> de área, 35 carteiras, quadro magnético;
- Laboratório de Informática: 50 m<sup>2</sup> de área, onde 10 microcomputadores interligados a rede de fibra ótica da UFPA;
- 10 (dez) salas de aulas dos pavilhões Ob e Nb: cedidas pelo CCEN/UFPA para as atividades do CCIUFPA durante as manhãs de sábado;

Neste último lócus de pesquisa, foram entrevistados 10 acadêmicos de diversos cursos: Pedagogia, Matemática, Letras, Biologia, Psicologia, Sociologia, Química, Física entre outras, o que foi muito satisfatório para a análise de dados que será feita posteriormente, visto que a inclusão escolar trabalha com a diversidade, e essa diversidade precisa, também, ser reconhecida entre as diversas disciplinas e profissionais das mesmas.

## **2.2 - Tabulando e analisando os dados coletados.**

A pesquisa de campo teve como objetivo central desvendar o nível de conhecimento docente sobre a Anemia Falciforme, assim como se os mesmos sabem quais as necessidades médicas e educacionais dos alunos portadores dessa doença e o que tem feito para supri-las.

A pesquisa foi realizada dentro de uma abordagem qualitativa e quantitativa, operacionalizada através de questionários com questões abertas e fechadas, para 20 profissionais da área de educação, sendo dois coordenadores. Ao desenvolver-se este trabalho procurou-se evitar a imposição de uma ordem rígida de questionamentos para, dessa forma, proporcionar aos informantes uma maior liberdade para discorrerem sobre o tema proposto com base nas informações que eles detêm e que no fundo são a verdadeira razão da entrevista. Vale ressaltar que houve boa colaboração dos entrevistados, como também muita dificuldade em responderem determinadas perguntas, as quais serão descritas na seguinte ordem de tabulação:

- ✓ . Quadro de professores e Quadro de coordenadores.

### **QUADRO DE PROFESORES:**

<b>Questões Fechadas</b>	%	%	%
Você receberia um aluno falciforme em sua sala?	40% deixaram as duas opções (sim e não) em branco.	55% assinaram que sim.	5%assinaram que não.
Você saberia responder o que é um aluno falciforme?	80% assinaram que não.	20% assinaram que sim.	
<b>Questões Abertas</b>	%	%	%
Como você incluiria um aluno falciforme em sua sala de aula?	35% confessaram não incluir ou optaram por não responder a questão.	40% foram evasivos em sua resposta dizendo que incluiriam, mas não especificando como.	25% confessaram precisar conhecer o que é Anemia Falciforme para depois incluir.
Você saberia identificar as necessidades de um aluno falciforme? Como?	90% responderam enfaticamente que não.	10% optaram por deixar a questão em branco.	
De que forma você amenizaria as dificuldades encontradas pelo aluno falciforme na comunidade escolar?	25% deixaram em branco.	30% confessaram não saber.	45% disseram que procurariam conhecer sobre a doença, dificuldades e problemas causados pela doença, etc.

**FONTE:** Professores da Escola Municipal de Educação Infantil e Ensino Fundamental Nossa Senhora Auxiliadora e Professores estagiários do Clube de Ciências da UFPA (CCIUFPA).

**QUADRO DE COORDENADORES:**

<b>Questões Fechadas</b>	%	%
Você receberia um aluno falciforme em sua escola?	100% assinaram que sim.	
Você saberia responder o que é um aluno falciforme?	50% assinaram que sim.	50% assinaram que não.
<b>Questões Abertas</b>	%	%
Como você incluiria um aluno falciforme na escola?	100% procurariam informações sobre a doença para planejar as ações.	
Você saberia identificar as necessidades de um aluno falciforme? Como?	50% não responderam.	50% responderam que sim. Apresentam muito cansaço.
Como amenizar as dificuldades encontradas pelo aluno falciforme na escola?	50% não responderam.	50% realizando palestras, fazendo cartazes, etc, com intuito da escola entender e melhor atender este aluno.

FONTE: Coordenadora da Escola Municipal de Educação Infantil e Ensino Fundamental Nossa Senhora Auxiliadora e Coordenador do Clube de Ciências da UFPA (CCIUFPA).

O estudo em campo foi indispensável para a realização e tabulação deste trabalho, pois através desta metodologia teve-se uma percepção mais abrangente da situação investigada, com o mesmo tornou-se possível conhecer de perto o nível de informações que os educadores têm a respeito da Anemia Falciforme e quais as implicações que isso pode trazer para a inclusão e permanência desses alunos na escola, assim como para sua formação profissional.

**2.3 – Análise geral dos dados coletados.**

Através da pesquisa e tabulação dos dados coletados com a mesma,

observa-se que a comunidade escolar não está preparada para incluir os alunos portadores de Anemia Falciforme, pois 80% dos professores entrevistados não souberam responder o que é um “aluno falciforme” e 90% dos mesmos responderam que não saberiam identificar as necessidades específicas desses alunos.

Vale ressaltar que quando se perguntou aos professores e coordenadores como os mesmos incluiriam os alunos portadores da Anemia Falciforme na escola e em sala de aula 100% não souberam responder a questão.

Com a análise desses dados, faz-se a pergunta: Será que o que Edler Carvalho destaca em sua bibliografia “Educação Inclusiva: Com os pingos nos ‘is” está se cumprindo, ou seja, será que as características e necessidades individuais desses alunos estão sendo atendidas pela comunidade escolar, de acordo com os dados quantitativos e qualitativos dos entrevistados, infelizmente, não.

*“A escola é muito mais que um estabelecimento onde há pessoas ensinando para que outras aprendam, e inclusão educacional tem finalidade e objetivos muito mais amplos e abrangentes do que a simples presença” (EDLER, 204, p.109).*

Como atender característica e necessidades individuais, das quais não se conhece? Esse fato foi demonstrado através dos dados qualitativos e quantitativos da pesquisa de campo realizada com os docentes e respectivos coordenadores, da Escola de Ensino Fundamental Nossa Senhora Auxiliadora, sito a Cidade Nova VI, WE 69 (Ananindeua) que oferece seus serviços aos profissionais da educação que já possuem experiência em docência de sala, amparada pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) 9394/96, artigo 4º. E também com os professores do Núcleo Pedagógico de Apoio ao Desenvolvimento Científico da UFPA (NPADC/UFPA), sito UFPA – Campus Universitário do Guamá – Setor Básico – Av. Augusto Corrêa, 01.

Como atender as necessidades individuais desses alunos, se os próprios professores não os reconhecem como alunos com necessidades específicas?

O portador de Anemia Falciforme deve ser visto de forma integral e tratado como uma pessoa inteira, considerando-se sua expressão, seus sentidos, seu viver, e suas necessidades.

Apesar das pessoas com anemia falciforme apresentarem necessidades médicas e educacionais especiais, o mesmo não deve ser “taxado” como aluno

falciforme, visto que identificá-lo desta forma aumenta ainda mais o estigma e o preconceito sobre a doença e o doente, promovendo as diferenças sociais, já tão acentuadas em nossa sociedade.

Vale ressaltar que o termo “Aluno Falciforme” não foi questionado por nenhum dos entrevistados.

É paradoxal falar em inclusão sem conhecer o que estar “incluído” e ao tomar “conhecimento” desse aluno taxá-lo como doente. O mesmo é apenas portador de uma doença. Kikuchi (1999, p.65) diz que: *“Não devemos permitir que as crianças com necessidades específicas se vejam como doentes nem que seus colegas as percebam dessa forma”*. Também diz que: *“Ao contextualizarmos as necessidades específicas queremos dizer que elas são adaptativas a uma vida positiva, destacado a sua capacidade de desenvolvimento e não as desvantagens, visando ampliar as possibilidades ao meio social” (KIKUCHI, 1999, p.65).*

Em relação aos coordenadores pedagógicos da Escola de Ensino Municipal Nossa Senhora Auxiliadora e do Núcleo Pedagógico de Apoio ao Desenvolvimento Científico da UFPA (NPADC) observou-se muita boa vontade, contudo também muita falta de informação. Porém vale ressaltar que ao perguntar como amenizar as dificuldades do aluno falciforme na escola a coordenadora da Escola de Ensino Municipal Nossa Senhora Auxiliadora respondeu que realizando palestras, fazendo cartazes, etc. Tudo que fosse necessário para que o aluno se sentisse incluído e melhor atendido pela comunidade escolar. Sobre essa sugestão discorreremos no capítulo posterior.



### **CAPÍTULO III - INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA**

As políticas de formação inicial e continuada de professores trouxeram várias mudanças no sistema educacional no que tange à qualidade do ensino.

Contudo observa-se que essa formação inicial e continuada desses docentes não tem dado subsídios suficientes para atender às necessidades dos alunos com necessidades educacionais especiais, garantida desde a Declaração de Salamanca, em 1994, na Espanha. A mesma reafirma o compromisso com a educação para todos, como a forma mais avançada de democratização das oportunidades educacionais.

A Constituição da República Federativa do Brasil (1988, artigo 205), também garante que: “A educação é direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho”. Entretanto, de acordo com Kikuchi (1999) são poucas as pessoas portadoras de Anemia Falciforme que conseguem entrar no mercado de trabalho e aquelas poucas que conseguem não estão em atividades operacionais compatível com a doença, ou seja, com as limitações da doença.

A Declaração de Salamanca garante a inclusão dos alunos com necessidades educacionais especiais no sistema comum de ensino, à medida que se considerou que a maior parte dessa população não apresenta qualquer característica intrínseca que não permita essa inclusão. Visto que, o aluno com Anemia Falciforme, não apresenta essa característica, exceto as crianças que tiveram derrame cerebral com comprometimento neurológico, não há porque não incluí-las, pois as mesmas possuem o mesmo potencial intelectual das crianças ditas “normais”. Contudo 85% das pessoas com Anemia Falciforme, no Brasil, têm baixa escolaridade, a qual irá refletir na vida adulta, de acordo com Kikuchi.(1999).

Vale ressaltar, que em 2006 foi realizada uma pesquisa com 188 pacientes com Anemia Falciforme da Fundação HEMOPA (Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará), a qual revelou que apenas 3 (três) desses pacientes haviam chegado ao nível superior.

Com esta análise percebe-se que direitos e deveres parecem não estar em consonância e o mais prejudicado neste contexto é o aluno portador de Anemia Falciforme.

O artigo 59, inciso I da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) 9394/96 diz que: "Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com necessidades especiais: Currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específica para

atender às necessidades". Isto significa que a "escola deverá ter uma organização específica para assegurar o atendimento das necessidades desses alunos" (BRANDÃO, 2005, p.131).

Os alunos com Anemia Falciforme, segundo Kikuchi (1999) não são reconhecidos como alunos com necessidades médicas e educacionais específicas, porém elas existem, e o não reconhecimento a essas necessidades atrapalha o desenvolvimento escolar desse aluno assim como sua formação profissional, pois muitos deles já não têm o apoio da família, o qual é muito importante neste processo. E a falta de informação da comunidade escolar sobre o problema, concomitante com a falta de atenção as suas necessidades escolares, devido as complicações que apresentam a nível biológico, psicológico e sócio-cultural, fazem com que os alunos portadores da Anemia Falciforme acabem evadindo precocemente da comunidade escolar.

Saúde, de acordo com a O.M.S. (Organização Mundial de Saúde): é "o completo bem estar físico, mental e social", justamente os três aspectos que são influenciados pela Anemia Falciforme, e os quais Kikuchi (1999) discorre com muita propriedade em sua bibliografia "Anemia Falciforme: Manual Para Agentes de Educação e Saúde".

A educação para a saúde é tratada como tema transversal nos Parâmetros Curriculares Nacionais, já que a mesma perpassa por todas as áreas que formam o currículo escolar, o qual deve ser desenvolvido de forma contextualizada e sistemática, pois assim a escola estará contribuindo para a formação de cidadãos capazes de interferir em favor da melhoria de vida saudável, individual e coletiva.

De acordo com Kikuchi (1999, p.22) a "doença dos esquecidos" ganha manchete nacional, espaço na mídia e passa a ser preocupação dos legisladores". Isso após publicação de uma reportagem no caderno Mais, jornal Folha de São Paulo em 19 de Janeiro de 1997. Na mesma fica evidente a ausência de políticas públicas, o alto índice de mortalidade, o desconhecimento dos profissionais de saúde e educadores, e a baixa expectativa dos portadores de Anemia Falciforme.

A Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo, juntamente com a Equipe do Vereador Carlos Neder trabalharam na elaboração de um Projeto Lei que foi aprovado pela Câmara Municipal e sancionado pelo então prefeito Celso Pitta (13/06/1997), sendo constituído na Lei nº 12.352/97; em agosto de 1998 foi regulamentada, conforme decreto 37.595/98.

A lei estabelece "um conjunto de ações como campanhas educativas de massa, elaboração de cadernos técnicos para profissionais da rede pública de saúde e educação,

elaboração de cartilhas e folhetos explicativos para a população e capacitação dos profissionais de saúde”, objetivando dar mais visibilidade a questão da Anemia Falciforme.

Iniciativas como essa são importantes para diminuir o alto índice de desconhecimento sobre a doença. Contudo, infelizmente, esse fato não é realidade em nosso Estado, o que contribui para a baixa escolaridade dos pacientes com Anemia Falciforme cadastrados na Fundação HEMOPA.

De acordo com os Parâmetros Curriculares Nacionais: Meio Ambiente e Saúde (1997) a escola deve buscar subsídios para a promoção e proteção da saúde, visto que a mesma é assegurada pela legislação brasileira e a escola exerce importante papel para a conquista dos direitos de cidadania de seu alunado.

Acredita-se que a escola pode contribuir de diversas formas para a melhoria da escolaridade desses alunos com necessidades especiais. Por exemplo, desenvolvendo projetos que visem a levar informações sobre a doença e a atenção que deve ser dada a esses alunos no ambiente escolar, pois medidas como essa amenizariam o alto índice de desconhecimento sobre o problema por parte dos profissionais da educação, como revelou a pesquisa de campo, e melhoraria a qualidade de vida desses alunos, principalmente no que se refere à vida escolar, e conseqüentemente a biopsicossocial.

No primeiro semestre de 2006, houve a oportunidade de elaboração de um Projeto Ação, cuja temática: “Anemia Falciforme – Um Problema Nosso”, o qual foi desenvolvido por três acadêmicas da Universidade Vale do Acaraú, nas respectivas escolas:

- Instituto de Educação do Estado do Pará;
- Escola Municipal de Ensino Fundamental Maria Luiza Pinto Amaral;
- Escola Nazira Leite Nassar.

Nessas escolas foram alcançados respectivamente os seguintes grupos de pessoas: 36 alunos, de turmas do curso de magistério; 10 professores (funcionários da escola); 05 professoras, também funcionárias da escola.

O projeto foi desenvolvido através de palestras realizadas no auditório dessas escolas, com objetivo de ampliar a visão da comunidade escolar quanto a causa, sintomas e conseqüências da Anemia Falciforme, despertando nesses o interesse de melhor atender às necessidades específicas do “aluno falciforme”. Em anexo cópia das lâminas utilizadas durante as ministrações das palestras, com informações sobre a doença e atenção que deve ser dada no ambiente escolar onde estão inseridos os alunos portadores da mesma.

No segundo semestre do mesmo ano (2007), novamente houve a oportunidade de desenvolver o Projeto Ação, cujo tema: “Anemia Falciforme: Conhecer Para Melhor Atender” com os mesmos objetivos do projeto citado anteriormente.

Neste projeto, foram alcançadas as seguintes instituições de ensino, e, os respectivos grupos de pessoas: Colégio Santa Rita (37 alunos da Educação de Jovens e Adultos); Colégio Salesiano do Carmo (39 alunos do ensino médio) e Universidade Estadual Vale do Acaraú (30 alunas do Curso de Pedagogia, 1 coordenadora e 1 professora da instituição).

As ministrações das palestras foram realizadas com slides através do data show e distribuição de folders informativos (cópia em anexo).

Vale ressaltar que antes de serem ministradas as palestras referentes aos projetos “Anemia Falciforme – Um Problema Nosso” e “Anemia Falciforme – Conhecer Para Melhor Atender” o desconhecimento do público-alvo (professores e alunos) sobre a doença, assim como da atenção que deve ser dada aos alunos portadores da mesma, era de aproximadamente 100%.

No total foram 159 pessoas alcançadas pelos dois projetos, daí a importância de desenvolver projetos como estes, os quais dão visibilidade à questão e tornam a doença mais conhecida.

Projeto dessa natureza e ações conjuntas envolvendo a Fundação HEMOPA (Centro de Hematologia e Hemoterapia do Pará) e as comunidades escolares são de extrema importância para melhoria da vida escolar desses alunos. Vale destacar que durante a pesquisa de campo a Dra. Sandra Lobato (ex-presidente do HEMOPA), ressaltou que o serviço social da Fundação está disponível para prestar qualquer esclarecimento sobre a Anemia Falciforme nas escolas, rede pública e privada, desde que as mesmas solicitem esse atendimento com antecedência para que o serviço social, disponibilizado, possa se programar para realizar as visitas nas comunidades escolares, com intuito de dar explicações sobre a doença e elucidar dúvidas sobre as necessidades dos portadores da mesma.

De posse dessas informações, os educadores podem conscientizar os alunos sobre a patologia, de forma lúdica, respeitando seu grau de conhecimento e sua idade. Também os educadores podem organizar seminários, palestras, etc., visando a informar não só os alunos da comunidade escolar, como também os pais desses alunos sobre a doença e as formas de amenizar os sofrimentos causados aos portadores da mesma, diminuindo, dessa forma, a exclusão dos alunos com a Anemia Falciforme na comunidade escolar.

Vale ressaltar que existem muitos materiais informativos, distribuídos pelo HEMOPA e Ministério da Saúde que podem somar com esse tipo de iniciativa. Em anexos alguns desses materiais.

Com essas e outras ações, acredita-se ser possível mudar a realidade hodierna, ou seja, o alto índice de baixa escolaridade dos alunos com necessidades especiais, devido a Anemia Falciforme.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A origem da exclusão está em não aceitarmos aquilo que aparentemente foge da normalidade. Mas como podemos falar em normalidade em uma sociedade tão diversificada?

Muitos padrões de normalidade são estabelecidos e ao longo do tempo são modificados, criando-se novos padrões.

Felizmente, as pessoas com necessidades especiais já não são vistas como deformação ou imperfeição da humanidade (séculos XVI ao XVIII). Contudo os novos conceitos só amortecem temporariamente a pejoratividade desses termos, pois o uso de novos termos só fazem com que a sociedade incorpore o conjunto de normas e valores, que dependendo do momento histórico, é atribuído a essas pessoas, as quais até nossos dias são vítimas da exclusão em vista dos atributos humanos que pela sociedade são considerados padrões de normalidade.

Neste contexto, a inclusão deixa de ser vista como uma preocupação a ser dividida apenas pelos governantes, especialistas e um grupo delimitado de cidadãos, mas pela sociedade como um todo.

A proposta de inclusão educacional deve ser incondicional, não admitindo qualquer forma de segregação, fato que, infelizmente, acontece principalmente no que diz respeito aos alunos portadores de Anemia Falciforme, já que os mesmos abandonam precocemente a escola, devido não terem suas necessidades médicas e educacionais atendidas, as quais, de acordo com a pesquisa de campo, não são reconhecidas pelos professores e coordenadores da comunidade escolar, o que dificulta ainda mais a inclusão desses alunos, pois como atender necessidades, as quais não se conhecem.

Contudo percebeu-se que há interesse em conhecê-las, o que é, felizmente, possível com o desenvolvimento de projetos que objetivem levar informações sobre a doença e formas de melhor atender às necessidades dos alunos que têm a mesma. Como exemplo, os projetos que foram desenvolvidos por alunas em graduação do Curso de Pedagogia da UVA (Universidade Estadual Vale do Acaraú), assim como ações conjuntas, entre a Fundação HEMOPA e as comunidades escolares, as quais ajudarão a diminuir com o estigma da "doença dos esquecidos", e com o estigma de reconhecer o aluno com necessidades especiais como "Aluno Falciforme", ele apenas é portador de uma doença, e não a doença em si, devendo ser visto de forma integral e tratado como uma pessoa inteira.

A escola tem importante papel para o desenvolvimento de uma sociedade inclusiva, portanto não basta inserir o aluno portador de Anemia Falciforme, fisicamente, para dentro da escola, mas atender às necessidades específicas que o mesmo necessita. Faz-se necessário o comprometimento com a diversidade, só assim os direitos desses alunos serão alcançados e a educação inclusiva será efetivada.

A inclusão escolar é resultado do crescimento da qualidade do ensino com adoção de princípios válidos para todos os alunos e garantia de acesso e permanência, com sucesso, aos alunos Portadores de Necessidades Educacionais Especiais (PNEEs) na escola, respeitando as limitações de cada um, pois assim cada aluno se sentirá à vontade dentro dos seus dos seus direitos como cidadão, visto que segundo Edller Carvalho (2004, p.79) *o direito de igualdade não significa um “modo igual” de educar a todos, mas dar a cada um o que necessita, em função de suas características e necessidades individuais.*

## BIBLIOGRAFIA

ANEMIA FALCIFORME, Grupo Interdisciplinar et al. A Doença Falciforme (on line) disponível no site [www.hemoline.com.br/falciforme.htm](http://www.hemoline.com.br/falciforme.htm) (capitulado 20/08/2005)

BRASIL. Secretaria de Educação Fundamental. **Parâmetros Curriculares Nacionais: Meio Ambiente/Saúde**. Brasília: 1997.

BAIMA, Maria Claudia et. al. **INCLUSÃO**. Revista Nova Escola. Edição Especial nº 11. São Paulo: Abril, 2006.

BRANDÃO, Carlos da Fonseca. **L.D.B. - Passo a Passo: Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional nº 9394/96 Comentada e Interpretada, Artigo por Artigo**. São Paulo: Avercamp, 2005.

CARVALHO, Rosita Edler. **EDUCAÇÃO INCLUSIVA: Com os pingos nos "is"**. Porto Alegre: Mediação, 2004.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. Novo Dicionário da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1995.

GAMA, Djanira Dias da Silva; SACRAMENTO, Maria Titã Portal; SAMPAIO, Virgínia Régia Carneiro. Moderna Assistência de Enfermagem. São Paulo: Moderna, 1990.

KIKUCHI, Berenice Assumpção. **ANEMIA FALCIFORME: Manual para agentes de educação e saúde**. São Paulo: Health, 1999.

STAINBACK, Susan e William. **INCLUSÃO: Um guia para educadores**. Porto Alegre: Artmed, 1999.

TORJAL, Marciete et. al. Manual de Orientação Para Trabalhos Acadêmicos das Licenciaturas Integradas. In: TEIXEIRA, Rosimar Miranda (org). Belém: UVA, 2006.

MARTINS, Jorge Santos. **O TRABALHO COM PROJETOS DE PESQUISA: do ensino fundamental ao médio**. São Paulo: Papirus, 2001.



# ANEXOS

Universidade Estadual Vale do Acaraú

Professora M<sup>a</sup> Flaviana Couto Silva

Turma SPDT 02            Ano: 2006

Pesquisadora: Sonia Dias de Paiva

Prezado Professor, eu, aluna do Curso de Pedagogia da Universidade Estadual Vale do Acaraú estou no processo de elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso, cuja temática é Aluno Falciforme: O Paradoxo da Inclusão Escolar “Conhecer Para Melhor Atender”. Neste sentido e atendendo o que prescreve a Resolução do CNS nº 196/96 (determina que todo e qualquer trabalho com seres humanos necessita-se de autorização). Caso esteja de acordo em colaborar comigo neste processo. Solicito a V.Sa responda o questionário abaixo:

Questionário com os Professores

Sexo: .....Grau de instrução: .....

Tempo de Duração:.....Idade: .....Ocupação: .....

1) Você receberia um aluno falciforme em sua sala de aula?

(   ) SIM                    (   ) NÃO

2) Você sabe o que é Anemia Falciforme?

(   ) SIM                    (   ) NÃO

3) Como você incluiria um aluno falciforme em sua sala de aula?

---

---

4) Você consegue identificar as necessidades de uma aluno falciforme? Quais seriam?

---

---

5) De que forma você amenizaria as dificuldades encontradas pelo aluno falciforme na comunidade escola?

---

---

Universidade Estadual Vale do Acaraú

Professora M<sup>a</sup> Flaviana Couto Silva

Turma SPDT 02                      Ano: 2006

Pesquisadora: Sonia Dias de Paiva

Prezado Gestor / Coordenador Pedagógico, eu, aluna do Curso de Pedagogia da Universidade Estadual Vale do Acaraú estou no processo de elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso, cuja temática é Aluno Falciforme: O Paradoxo da Inclusão Escolar “Conhecer Para Melhor Atender”. Neste sentido e atendendo o que prescreve a Resolução do CNS nº 196/96 (determina que todo e qualquer trabalho com seres humanos necessita-se de autorização). Caso esteja de acordo em colaborar comigo neste processo. Solicito a V.Sa resposta o questionário abaixo:

Questionário com os Gestores/Coordenadores Pedagógicos

Sexo: .....Grau de instrução: .....

Tempo de Duração:.....Idade: .....Ocupação: .....

1) Você receberia um aluno falciforme em sua escola?

( ) SIM                      ( ) NÃO

2) Você saberia responder o que é um aluno falciforme?

( ) SIM                      ( ) NÃO

3) Como você incluiria um aluno falciforme em sua escola?

---

---

4) Você saberia identificar as necessidades de um aluno falciforme? Como?

---

---

5) De que forma você amenizaria as dificuldades encontradas pelo aluno falciforme na comunidade escolar?

---

---

**Material Informativo utilizado nas ministrações das palestras dos Projetos:  
“Anemia Falciforme: Um Problema Nosso” e “Anemia Falciforme:  
Conhecer Para Melhor Atender”**

### **INTRODUÇÃO**

O propósito desta exposição é fornecer informações que possam esclarecer e ajudar os educadores a compreender a ANEMIA FALCIFORME, doença genética predominante no Brasil e no mundo.

“No Brasil 85% dos doentes falciformes tem baixa escolaridade. Não ingressam no mercado de trabalho, e os poucos que conseguem, geralmente, estão em atividades operacionais, que requerem esforço físico, incompatível com a doença.

Países como Cuba e Estados Unidos, que iniciaram há 25 anos um Programa Nacional de Prevenção ao Doente Falciforme, podem comparar atualmente, que é possível melhorar a expectativa de vida e que instituições de saúde, de educação e familiares podem desenvolver um plano integrado visando a sua melhoria na escolarização.”

A cada ano nascem, em média, 3.500 (três mil e quinhentas) crianças com Anemia Falciforme.

Um estudo realizado em 1997, revela que 80% dos jovens, com Doença Falciforme, aos 21 anos tinham completado o 2º Grau, enquanto no Brasil apenas 8,5%. Este fato aponta para a necessidade de um trabalho que vise melhor escolarização, podendo, assim, competir com maiores chances no mercado de trabalho.

### **HISTÓRICO DA ANEMIA FALCIFORME**

A alteração genética que determina a Doença Falciforme é decorrente de uma mutação dos genes (estrutura intra-celular responsável pelas características hereditárias familiar) ocorrida há milhares de anos, predominantemente no Continente Africano.

No Brasil, a miscigenação existe há mais de cinco séculos, de forma que o gene pode ser encontrado diluído na população geral de todos os Estados Brasileiros.

É comum encontrarmos outros genes mutantes que interferem na estrutura da molécula da hemoglobina, tão severos quanto os da Anemia Falciforme, esses genes

combinados com a **HEMOGLOBINA S**, causam anemia hemolítica (destruição do glóbulo vermelho) e outras complicações clínicas. A exemplo, a **TALASSEMIA (Th)**, doença genética hereditária, clinicamente grave, com alta morbi-mortalidade, cuja característica principal é a diminuição na concentração de hemoglobina (pigmento vermelho, responsável pelo transporte de oxigênio dos pulmões aos tecidos) através do glóbulo vermelho.

O termo Doença Falciforme especifica uma patologia na qual, pelo menos, uma das hemoglobinas é do tipo S, tais como: **HbSS, HbSC, HbSTh**.

### **O QUE É ANEMIA FALCIFORME?**

Doença genética, em que os glóbulos vermelhos, diante de certas condições (tempo frio, infecções, períodos pré-menstrual, problemas emocionais, gravidez, desidratação, etc.) alteram sua forma (discóide) e se tornam parecidos com um foice, daí o nome Falciforme. Os glóbulos deformados, rígidos e endurecidos se agregam e dificultam a circulação do sangue, conseqüentemente o transporte de oxigênio para os tecidos, provocando dor e dano ao tecido circunvizinho.

### **CRISE DE DOR**

É o sintoma mais freqüente da doença, localizada nos ossos, músculos, articulações, no tórax, no abdômen, podendo atingir qualquer local do corpo, inclusive a cabeça.

A crise ocorre devido a vaso-oclusão (obstrução dos pequenos vasos sanguíneo) com redução do fluxo de oxigênio para os tecidos e órgãos, podendo ocorrer varias vezes no ano, com duração variável.

### **EXISTE CURA PARA A DOENÇA FALCIFORME?**

Não, já que é uma doença hereditária. Mas existe um controle que é realizado pelos hemocentros, espalhados pelo Brasil.

Já estão sendo realizados tratamentos experimentais, como exemplo, a Hidroxiuréia, utilizada notadamente no tratamento da leucemia. Esse tratamento reduz a severidade e freqüência das crises álgicas.

O transplante de medula óssea é outro tratamento experimental que tem sido utilizado em crianças falcêmicas, com índice aceitável de mortalidade e morbidade pós-transplante.

Geralmente é recomendado a esses pacientes o uso do ácido fólico, vitamina importante na formação das hemácias, que são produzidas para tentar compensar a anemia.

Outra recomendação médica, muito importante, é a ingestão de bastante líquido, em média três litros ao dia, visto que o mesmo torna o sangue menos viscoso, diminuindo a possibilidade de formação de trombos, conseqüentemente a obstrução de vasos sanguíneos.

### **PORQUE NÃO SE DEVE TOMAR REMÉDIOS QUE CONTENHAM FERRO ?**

Porque quando os glóbulos vermelhos se rompem, liberam ferro de dentro deles. Este ferro é estocado nos tecidos e pode levar a uma reação tipo “cicatriz”. Se o paciente recebe muitas transfusões ou toma composto que contenham o ferro, com o passar dos anos, o ferro deposita-se no organismo, podendo vir a apresentar problemas no coração, fígado ou desenvolvimento de doenças como o diabetes.

### **COMO DEVE SER A ALIMENTAÇÃO?**

Dieta equilibrada, devido à destruição rápida dos glóbulos vermelhos; os alimentos devem conter proteínas, sais minerais, vitaminas e calorias para ajudar na formação de novas células.

### **CRIANÇAS PODEM FREQUENTAR A ESCOLA NORMALMENTE?**

Sim. As crianças não são diferentes em relação às outras crianças quanto a inteligência. Devem se estimuladas para o estudo.

Quanto às atividades de educação física, estas só poderão ser liberadas após avaliação do seu médico hematologista. Os professores devem ser orientados quanto ao clínico e às complicações da Doença Falciforme.

## **PRINCIPAIS COMPLICAÇÕES CLÍNICAS**

### **ASPECTO BIOLÓGICO:**

- **DACTILIA (síndrome da mão e pé):** inchaço muito doloroso nas mãos e pés, devido à inflamação dos tecidos moles que envolvem articulações do punho, tornozelo e artelhos.
- **ANEMIA:** nível de glóbulos vermelhos inferior ao normal
- **ANEMIA FALCIFORME:** presença de hemoglobina S acima dos 45% .
- **CRISE DOLOROSA:** acomete principalmente sistema muscular e esquelético e, em crianças até 3 anos, articulações das mãos e dos pés. Vale ressaltar que em adultos as crises dolorosas são tão intensas, que são tratadas com morfina.
- **QUELANTE DE FERRO:** aumento do nível de ferro no organismo (fígado, coração e rins).
- **INFECÇÕES E FEBRE:** os doentes falcêmicos são mais suscetíveis a infecções como pneumonia, meningites, osteomielite e septicemia.
- **ICTERÍCIA HEMOLÍTICA:** cor amarela na esclera (brancos dos olhos), devido a destruição dos glóbulos vermelhos (hemólise), que libera um pigmento chamado bilirrubina, a qual fica acumulada no sangue circulante.
- **LÍTIASE BILIAR (pedra na vesícula):** pode ocorrer 14% nas crianças, 30% nos adolescentes e 75% nos adultos.
- **FÍGADO:** obstrução das vias biliares, crise vaso oclusiva, e hepatite viral.
- **SEQÜESTRO ESPLÊNICO:** é a retenção de grande volume de sangue dentro do baço. Se caracteriza por palidez intensa, aumento do abdômem, apatia, choque. Freqüente em crianças com 5 anos.
- **ASPLENIA FUNCIONAL:** perda da capacidade funcional do baço, devido aos processos vaso-oclusivo, culminando em atrofia do órgão.
- **MICÇÃO FREQUENTE:** incapacidade de concentrar urina, causada por repetidas obstruções de pequenos vasos.
- **ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL (derrame):** interrupção do fluxo sanguíneo no cérebro. Ocorre em 6% das crianças, as quais podem apresentar dificuldades de aprendizagem e de memorização.
- **EPISÓDIO APLÁSTICO:** interrupção dos glóbulos vermelhos (produzidos pela medula óssea), causada por uma infecção viral. Os sintomas são fraqueza, languidez, respiração rápida e taquicardia, e agravamento da anemia.
- **PRIAPISMO:** ereção prolongada e dolorosa do pênis, por obstrução dos vasos que irrigam esse órgão.
- **COMPLICAÇÕES OCULARES DIVERSAS:** devido processos vasos-oclusivos na circulação dos olhos comprometendo a saúde ocular com perdas gradativas da visão.
- **ÚLCERA DE PERNA:** são feridas que surgem ao redor do tornozelo e parte lateral da perna. Elas são muito dolorosas e tendem a cronicar.
- **NECROSE ASSÉPTICA DA CABEÇA DO FÊMUR:** os processos vaso-oclusivos causam infarto na circulação óssea, provocando a necrose asséptica (morte do tecido). Pode ocorrer em qualquer osso, porém há uma predominância na cabeça do fêmur. Há muito incômodo e é necessário fazer cirurgia com colocação de prótese da cabeça do fêmur (osso artificial).
- **OUTRAS.**

## **ATENÇÃO NO AMBIENTE ESCOLAR**

### **ASPECTO BIOLÓGICO:**

- Oferecer ou facilitar a ingestão de líquidos (água, sucos, refrigerantes, etc).
- Avisar familiares se necessitar de atendimento médico (dor abdominal persistente, náuseas, vômitos, febre, edema de mão e pé, etc).

- Estar atento para sinais de apatia, desânimo, cansaço, pois são intercorrências associadas à anemia.
- Respeitar o ritmo da criança.
- Não subestimar a dor da criança.
- No caso de dor, não deixar de dar a medicação prescrita pelo médico (analgésicos, etc). Se a dor não regredir, avisar familiares ou levá-la direto ao hospital.
- Avisar familiares que a criança deve ser vacinada contra hemophilus, pneumonia e hepatite B.
- Frisar para os colegas que a criança não tem hepatite.
- Despertar valores positivos que reforcem a auto-estima desses alunos.
- No caso de seqüestro esplênico levar com urgência para o hospital mais próximo.
- Orientar que os especialistas preconizam a penicilina até os cinco anos de vida, para reduzir as infecções.
- Permitir que a criança vá ao banheiro antes de iniciar a aula, ou a cada uma hora.
- Incentivar a ingestão de bastante líquido quando perceber que a urina está muita concentrada (coloração mais escura).
- Dá apoio psicológico quando a criança ou adolescente apresentar enurese noturna.
- Estar alerta para mudanças neurológicas ou motoras, dor de cabeça, distúrbios visuais, mudanças de comportamento, queda no desempenho escolar, etc, pois podem ser sinais e sintomas de derrame.
- A criança não deve ir para uma classe especial , exceto aquelas que tiverem um comprometimento neurológico de grande monta, necessitando estar em uma classe que tenha um ritmo adequado ao dela.
- Para evitar recidivas, no caso do A.V.C., a criança deverá ser mantida em um programa de transfusão crônica e quelação de ferro, tendo que se afastar da escola, a cada 3 ou 4 semanas, e o educador deverá ser um facilitador neste sentido.
- Ficar atento para sintomas com letargia e palidez, associados ao estado gripal, podem ser indicativos de aplasia.



- Palidez em crianças afro-descendente deve ser observada em mucosa ocular e na base da unha e comunicada à família a necessidade da assistência médica.
- Lembrar que o priapismo é acompanhado de dor, às vezes, muito forte. Levando a criança a ficar inquieta, arredia e não querer falar o que está ocorrendo. Em alguns casos caminhar um pouco ajuda a resolver o problema. Oferecer líquidos e analgésicos, também pode ajudar, caso contrário busque ajuda médica.
- Observar a acuidade visual, manchas sanguinolentas na esclera (brancos dos olhos) pode ser sinal de hemorragia retiniana.
- A criança deve fazer exame oftalmológico completo anualmente, orientá-la neste sentido.
- Dá apoio emocional a criança quando ela retornar à escola utilizando aparelhos ortopédicos, pois sua auto estima fica prejudicada.
- Orientar para higienização dos dentes, evitando a formação de cáries e focos infecciosos.
- Na escola priorizar o atendimento odontológico em crianças falcêmicas com dentição prejudicada.
- Procurar integrar o adolescente ao seu grupo através de atividades como jogos, excursões, grupo de teatro e etc.
- Orientá-los quanto ao uso de preservativos, alertando-o a respeito de uma gravidez não planejada.
- Aproveitar as aulas de Biologia para discutir, com a turma, a respeito da doença.
- Ter cuidado rigoroso com qualquer traumatismo nas pernas, limpando a região com água e sabão neutro, protegendo com gazes e faixas.
- No caso de úlceras de perna orientar sobre a necessidade de manter a região sempre protegida.
- Não excluir a criança da atividade de educação física, mas adaptá-la, respeitando a sua limitação natural. Por exemplo, colocá-la para ser o juiz da brincadeira, para marcar os pontos feitos pelas equipes, organizar o material esportivo, etc. Pois assim ela se sentirá útil e integrada ao seu grupo. Pequenas atitudes serão de grande importância para fortalecer sua auto-estima.

- Não expor a criança a temperaturas excessivas, visto que isso poderá desencadear uma crise dolorosa.
- No caso de cirurgia, o afastamento será maior e os professores devem empenhar-se em buscar formas de facilitar a retomada das atividades escolares. O apoio psicológico é muito importante.
- Introduza nas aulas de Ciências ou de Biologia a respeito das probabilidades genéticas que existem de uma criança nascer ou não com o problema. Utilize linguagem simples e verifique que tipo de informação ficou retida.

### **ASPECTO PSICOLÓGICO:**

- **STRESS:** causada pela instabilidade emocional de uma doença crônica (crises dolorosas, procedimentos médicos invasivos, afastamentos da escola, etc.)
- **DEPRESSÃO:** surge, geralmente, após crise dolorosa. A criança tende a fechar-se, tornam-se tensas, ausentes, isoladas, etc. com isso há complicação do quadro.
- **INSEGURANÇA:** principalmente em decorrência das crises de falcização, que levam a criança a faltar à escola e a ficar em desvantagem em relação aos colegas, que estão mais interessados a cerca do conteúdo.
- **ISOLAMENTO:** no geral a criança se vê sozinha, até mesmo sem o conforto da família para ajudá-la. Muitas vezes a família não tem informações acerca do próprio problema, assim como seus professores. Dessa forma a criança se sente isolada com sua própria doença.
- **DESEMPENHO ESCOLAR:** dependerá das oportunidades de acesso a informações. A criança com Anemia Falciforme tem o mesmo potencial que as outras crianças, com exceção das que tiveram derrame cerebral.
- **RELAÇÕES INDIVIDUAIS E GRUPAIS:** torna-se deficiente, visto que não há uma interação mútua entre professores, pais e alunos. Com isso a criança é prejudicada, pois não consegue estabelecer uma relação de confiança com essas pessoas, as quais poderiam trocar informações acerca do problema, como: formas de lidar com as intercorrências e, a criança a conviver com a doença.
- **RELAÇÃO COM O ALUNO:** é importante trabalhar com os alunos as necessidades específicas do portador de anemia falciforme, com discussões

graduais, à medida que elas forem surgindo dentro do grupo, assim o educador habilidoso estará ajudando seus alunos em ternos adaptativos.

- **IMAGEM CORPORAL:** muitos falcêmicos chegam a adolescência infelizes e sem expectativa de futuro, por causa de necessidades afetivas e educacionais não satisfeitas (amor e segurança). Mesmo porque os sinais (abdômen destendido, icterícia, baixa estatura e baixo peso) prejudicam sua auto-estima.
- **ORIENTAÇÃO VOCACIONAL:** como os doentes falciformes terão limitações funcionais ou anatômicas, no futuro, é importante que tenham melhor escolaridade para que na vida adulta possam competir no mercado de trabalho compatível com o problema.

### **ATENÇÃO NO AMBIENTE ESCOLAR**

#### **ASPECTO PSICOLÓGICO:**

- Nunca subestimar a dor da criança, mas procurar mantê-la confortável e segura de que encontrará alívio para suas dores.
- Despertar aspectos positivos que reforcem a auto-estima do aluno.
- Resguardar a privacidade da criança.
- Quando a criança revela não gostar de ir à escola, é importante averiguar quais os fatores que podem estar interferindo na relação escola/portador de anemia falciforme.
- Quando a criança retornar às aulas, proporcionar um ambiente acolhedor que facilite a sua reintegração às atividades escolares, pois a mesma estará insegura em relação ao seu desempenho escolar, tornando-se pouco participativa, de forma que passa a ser percebida, pelo professor e pelos colegas, como alguém de menor potencial intelectual.
- Os companheiros de classe devem ser informados da doença e de sua situação para que possam contribuir na sua adaptação e integração com o grupo, dando-lhe apoio e compreensão.
- O bom desempenho escolar é reflexo de um planejamento feito no início do ano letivo, o qual a criança possa acompanhar.
- Educadores envolvidos nessa proposta devem buscar formas de vencer este desafio. No planejamento é importante reconhecer os recursos e pessoas disponíveis para ajudarem a criança: pais, parentes mais jovens ou mesmo alunos do magistério devem ser envolvidos no processo.

- No ambiente escolar são os professores e colegas que fazem com que a criança se sinta aceita e integrada ao grupo.
- Mãe e educadores devem ser zelosos a respeito da criança, pois desejam o melhor para ela. Esta relação deve ser fortalecida, à medida em que os laços e a compreensão de ambas a respeito da criança e da doença, vão aumentando.
- É importante considerar que essa mãe convive diariamente com complicações clínicas da doença, dificuldades financeiras e recursos de saúde limitados.
- Em muitos momentos a mãe sente-se desamparada e nem sempre tem um apoio efetivo por parte de seu companheiro, também , ausente para o portador da anemia falciforme.
- Os educadores devem explicar aos alunos a razão dos cuidados e diferenciações para essas crianças, evitando conflitos, tanto para quem as recebe e não entende o porquê de ser diferente, quanto para aqueles que não podem usufruir dessas concessões.
- Na adolescência os sinais e sintomas da doença podem se tornar conflitantes, evidenciando-os com limitações, se não forem tratadas adequadamente.
- A criança com anemia falciforme deve ser encorajada a participar de todas as atividades da escola; poupá-la como doente não vai ajudá-la a prepará-la para a vida.
- Ela precisa de desafios para se sentir integrada ao seu meio; viver a infância e adolescência com os mesmos interesses, desafios e problemas que os seus colegas para que o seu aprendizado na escola lhe seja útil no futuro.
- A orientação profissional para essas crianças deve ser direcionada para atividades profissionais que não requeiram muito esforço físico e nem as exponha a ambientes com temperaturas excessivas. As atividades mais indicadas seriam as burocráticas, intelectuais ou sedentárias. Daí a importância desses alunos estudarem e terem um bom aproveitamento nas suas atividades escolares.

## **ASPECTO SÓCIO-CULTURAL**

- **PRECONCEITO:** não devemos permitir que as crianças com necessidades específicas se vejam como doentes nem que seus colegas as percebam dessa forma. Ao contextualizarmos as necessidades específicas queremos dizer que elas são adaptativas a uma vida positiva, destacando a sua capacidade de desenvolvimento e não as desvantagem, visando ampliar as possibilidades de integração ao meio social.

- **PROFISSIONALIZAÇÃO:** o que observamos nos adultos é que eles não conseguem entrar no mercado de trabalho devido a não profissionalização. Os poucos que entram no mercado de trabalho estão em atividades que requerem grande esforço físico e, conseqüentemente, maior consumo de oxigênio, o que os deixa mais expostos a crises de falcização. Esta situação os deixa inseguros e poucos competitivos.
- **PLANOS PARA O FUTURO:** O adolescente com Anemia Falciforme no Brasil tem pouca informação e orientação para lidar com sua doença de forma mais positiva. A convivência com episódios dolorosos, internações ou outros procedimentos médicos invasivos foram a razão da interrupção dos sonhos de muitas crianças e adolescentes com doença falciforme. A expectativa da vida média do doente falciforme no Brasil é de 18anos, muitos já ouviram falar a respeito disso, o que pode gerar temor à morte e incerteza quanto ao futuro. Estudar e ter uma profissão pode ser percebido como inútil, gerando desinteresse pelas atividades escolares.
- **RACISMO:** O racismo é tido como um processo de dominação, limitando os acessos ao poder a aos bens materiais e serviços entre esta sociedade. É um dos processos de dominação agindo num movimento combinado e sinérgico, com classismo e machismo, na produção dos determinantes genéticos da vida nacional, em particular, da vida da população. São processos que utilizam a base étnica para sua ação. Etnias diferentes sofrem racismo diferentes no Brasil. Perpassa por todas as esferas da vida nacional e produz como todo o racismo, a morte.
- **ACESSO À ASSISTÊNCIA MÉDICA:** é necessário a implantação de políticas públicas de saúde e educação com divulgação de informação sobre a doença para a população geral, através de material informativo, implementação do exame diagnóstico, com assistência médica adequada, garantindo, assim, o acesso a todos os doentes.

### **ATENÇÃO NO AMBIENTE ESCOLAR**

#### **ASPECTO SÓCIO-CULTURAL:**

- A família, por excesso de zelo, também pode interferir no desenvolvimento das potencialidades dessa criança. Por achar que eles já sofrem com a

doença, não faz planos para os seus filhos, nem exige deles maior empenho ou competitividade para concretizar um sonho.

- Certamente as intercorrências clínicas abalam a estrutura familiar, onde cada episódio doloroso, cirurgia, infecção, etc. a coloca próxima da expectativa da morte, impedindo os filhos de participar de excursões, festas, jogos, ir à praia e mesmo de ingerir alguns tipos de alimentos, contribuindo ainda mais para o seu isolamento social.
- Alguns adolescentes, buscando ter autonomia, podem se rebelar contra esses cuidados familiares, adotando um comportamento abusivo. Nesses casos, os sintomas podem se tornar mais freqüentes, devido à maior exposição a agentes externos.
- O adolescente com Anemia Falciforme pode ir à praia, desde que observem alguns cuidados como: ir à praia no período da manhã, usar filtro solar, ficar protegido sob um guarda-sol, ingerir bastante líquido. O banho de mar não deve ser prolongado e o corpo deve ser mantido seco.
- Com moderação, o adolescente com Anemia Falciforme pode e deve levar uma vida normal. Toda a orientação educativa desde a infância deve ser direcionada para a convivência positiva com a doença e o auto-cuidado, para que possa viver, responsável pela preservação da sua saúde.
- A criança com Anemia Falciforme precisa de desafios para sentir-se integrada ao seu meio, vivendo a infância e adolescência com os mesmos interesses, dificuldades e problemas que os seus colegas para que o seu aprendizado na escola lhe seja útil no futuro.
- A sociedade precisa aprender que as doenças crônicas são compatíveis com a vida e viver com qualidade. Ao reconhecermos isso, estaremos diminuindo desigualdades e dando igualdade de oportunidade a todos os seres que compõem esta sociedade.
- Os portadores de Anemia Falciforme, assistidos regularmente num serviço médico e com acesso aos recursos hemoterápicos, imunológicos e antibioticoterapia, têm um bom prognóstico de vida.
- Incentivar a manter o tratamento médico, mesmo que não esteja tendo crises freqüentes. É importante fazer exames clínicos e de apoio diagnóstico a cada três meses.

- A característica étnica da doença pode ser percebida por esses alunos como uma somatória de estigmas. Por desconhecerem o histórico da doença, eles a percebem como um castigo incidindo em uma etnia que já sofre preconceitos e racismo de origem.
- É importante frisar que outros grupos étnicos também podem ter doenças genéticas específicas como a Talassemia, mais freqüente nos descendentes de italianos, ou a doença de Tay-Sachs. É importante utilizar a sua origem histórica e reforçar os aspectos positivos da mutação enquanto defesa do organismo contra a malária, característica preservada até hoje entre os portadores do traço falciforme.
- Facilitar o acesso e divulgação sobre a doença, assim como incentivar a efetivação de políticas públicas.

“acreditamos na possibilidade da proposta de desenvolvimento de ações integradas com a área de saúde e educação, para a garantia da formação do educando, através de implantação de estratégias de prevenção e assistência ao escolar e famílias”

A Anemia Falciforme, uma doença com dimensão humana, cultural e étnica poderá ser inserida na programação escolar integrando-se às áreas de Ciências, História, Biologia, Geografia. Estes aspectos irão contribuir para diminuir o estigma e o preconceito sobre a doença e o portador da mesma, operando mudanças na sociedade onde as diferenças sociais são acentuadas e desiguais.

## BIBLIOGRAFIA

ANEMIA FALCIFORME, Grupo Interdisciplinar et al. A Doença Falciforme (on line) disponível no site [www.hemoline.com.br/falciforme.htm](http://www.hemoline.com.br/falciforme.htm) (capitulado 20/08/2005)

JUSTE, Marília. Doença Falciforme: Manual do Paciente (on line) disponível no site [www.anvisa.gov.br](http://www.anvisa.gov.br)

KIKUCHI, Berenice Assumpção. **Anemia Falciforme**: Manual para agentes de educação e saúde. São Paulo: Health, 1999.

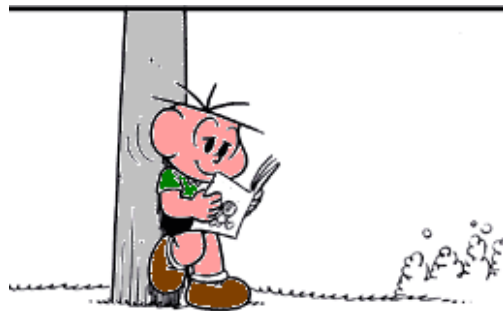
KIKUCHI, Berenice Assunção. Anemia Falciforme – Um problema nosso. São Paulo: Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo. Apoio: SESC São Paulo, ASHOKA Empreendedoras Sociais e AgbAN Associação afro-brasileira. São Paulo.

KIKUCHI, Berenice Assunção. **Anemia Falciforme**: Viajemos por essa história. São Paulo: Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo e Coordenadoria Especial do Negro do Município de São Paulo. Apoio SENAC – Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial.

NETO, Walter Fr. Reis Neto. Doenças Gênicas - Anemia Falciforme (on line) disponível no site [www.geocities.com/afalciforme](http://www.geocities.com/afalciforme).



**Material Expositivo utilizada através do data show nas ministrações das palestras do Projeto “Anemia Falciforme: Conhecer Para Melhor Atender”**



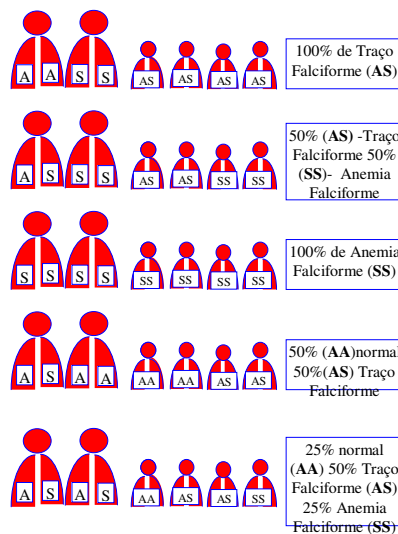
Anemia Falciforme: Conhecer Para Melhor Atender.



- Você conhece a doença Anemia Falciforme?

- Doença hereditária em que os glóbulos vermelhos diante de certas condições alteram sua forma discóide e se tornam parecidos com um foice, daí o nome Falciforme. Isso ocorre porque as pessoas com Anemia Falciforme recebem de seus pais gens para hemoglobina (S), como recebem uma parte do pai e outra da mãe, passam a ter hemoglobina (SS).
- Os glóbulos vermelhos com hemoglobina (SS) são rígidos e endurecidos, por isso se agregam e dificultam a circulação do sangue, conseqüentemente o transporte de oxigênio para os tecidos, provocando dor e dano ao mesmo.

Aqui, neste quadro, estão todas as probabilidades genéticas.

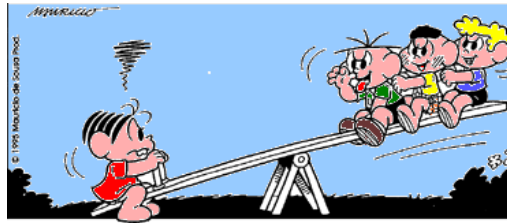




Um dos sintomas mais freqüente da Anemia Falciforme são as crises dolorosas, dores nos ossos, músculos e articulações, causando falta de apetite.



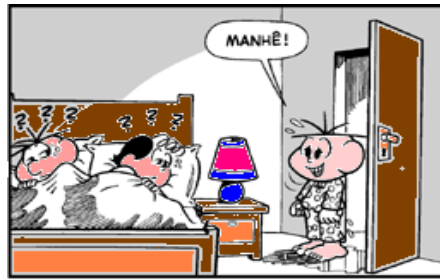
Apesar das necessidades médicas e educacionais especiais dos portadores dessa doença, devemos ter consciência de que são pessoas que podem e devem levar uma vida normal e positiva .



A igualdade de oportunidade faz com que a pessoa com Anemia Falciforme não sinta excluída e frustrada.



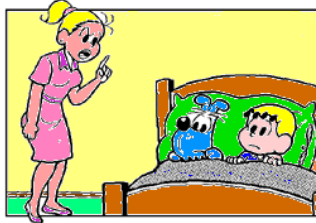
As crises de dor, procedimentos médicos invasivos e os afastamentos da escola, podem desencadear o stress. Evite conflitos!



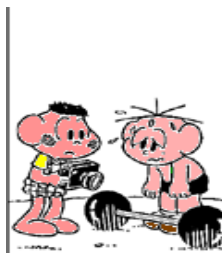
A criança com Anemia Falciforme faz "xixi" com mais frequência, devido complicações urinárias e maior ingestão de líquidos.



Muitas vezes a criança se vê sozinha, sentindo-se insegura, sem ajuda e apoio para conviver com o problema.



No caso de cirurgia, o afastamento será maior das suas atividades normais. Necessitando, também de maior apoio.



O cansaço físico é devido à redução de oxigênio no sangue circulante. Convém atividade física mais adequada!



A criança e adolescente com Anemia Falciforme sentem-se infelizes por suas necessidades afetivas e educacionais não satisfeitas.



A criança com Anemia Falciforme tem capacidades e habilidades. Contudo precisa de você para torna-se um membro valioso para a sociedade.

“ ... Acreditamos na possibilidade da proposta de desenvolvimento de ações integradas com a área de saúde e educação, para a garantia da formação do educando, através de implantação de estratégias de informações e assistência escolar e familiar... ”

Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA  
Curso de Pedagogia – Projeto de Licenciaturas  
Integradas Turma: SPDT – 02

Alunas Proponentes:

- Ana Cristina Leite de Oliveira.
- Andréa do Socorro Feio Benjamim.
- Sônia Dias Paiva.

Recurso Didático Informativo Ilustrado  
Apresentado no Projeto: “Aluno Falciforme:  
Conhecer para Melhor Atender”.

Disciplina: Prática Pedagógica II.

Professora: Marilena Tavares Guimarães.

Belém – Pa

2006



**DEUS SEJA LOUVADO!**

*A tua luz acendeu meu coração  
E eu pude ver em meio a escuridão  
Tua presença, tua fidelidade, graça e amor  
Me levantaram outra vez  
Me deram forças e prosseguirei*

*Irei contigo, onde quer que fores, meu Senhor  
O teu chamado cumprirei na alegria ou na dor  
E toda vez que eu chorar  
Ou quiser desanimar  
O teu Espírito  
Me consolará*

*Se é na fraqueza do meu ser  
Que manifesta teu poder  
Eis-me aqui  
Dependo de Ti  
Preciso de Ti*

***Toda Glória, toda Vitória eu sei  
Pertence a Ti  
Toda honra, todo louvor entrego a Ti  
Porque sem Ti, Não estaria aqui.***

*Eis-me Aqui  
Diante do Trono  
Composição: Ana Paula Valadão*