Informativo do Saber

Unindo parcerias

Setembro/Outubro 2017

Informativo do Projeto Saber para Cuidar - Cehmob-MG - nº 22 - Ano 4

Arte: Centro de Comunicação Social da Faculdade de Medicina UFMG.

Editorial

Respeito é bom e nós gostamos!

Por Cláudia do Couto, coordenadora da sensibilização do Saber para Cuidar.

Dia 31 de julho encerramos 14 turmas do curso "Ressignificando a doença falciforme: diversidade no contexto escolar" e não podíamos estar mais felizes. Mais uma vez tivemos um grupo diverso e disposto a conversar e aprender sobre a pessoa com doença falciforme e as peculiaridades da doença.

Foram 90 dias de "convivência virtual": conhecemos um pouco sobre a vida uns dos outros, experiências, dificuldades, sonhos. Nesse contexto, uma professora de Biologia, cursista da turma 3, dividiu conosco sua luta como mãe de um rapaz com doença falciforme. Que privilégio ler seu ponto de vista! Que história linda de luta e perseverança que ela divide também aqui. Na página 3, você vai conhecer um pouquinho da Carla.

E como o Saber para Cuidar é diverso, na página 4 há uma história diferente. Não é sobre aluna com doença falciforme, mas sobre alguém que sentiu na pele o que é o preconceito e a discriminação, e sobre como a atitude de uma pessoa disposta a ajudar pode fazer a diferença. O cursista Cláudio nos contou sobre a experiência que teve em sua escola e nos fez refletir sobre como é importante preparar crianças e jovens para conviverem com a diferença de forma harmoniosa.

Afinal, respeito não exige que você entenda ou tenha vivido o que o outro está passando. Não exige que você concorde com o outro nem que tenha as mesmas opiniões. Respeito está exatamente na aceitação da diferença do outro e na consideração de seu ponto de vista. "Posso não concordar com o que você diz, mas defenderei até a morte o seu direito de dizê-lo". Nessa frase o filósofo francês Voltaire resume: respeito é uma questão de ação. Nós gostamos e praticamos. Você também?

Nesta Edição

Conheça o perfil dos inscritos no curso a distância.
Página 2

A experiência de uma mãe e educadora.
Página 3

A Cara do Saber

Foto: Arquivo pessoal

Por Sirlaine Mariane, estagiária de Psicologia do Saber para Cuidar

Olá, meu nome é Sirlane e sou estudante de Psicologia. Antes de ser estagiária no projeto "Saber para Cuidar: doença falciforme na escola", meu conhecimento sobre a doença era quase zero. Nesses dois meses em que estou aqui já aprendi bastante e sei que muito tenho a aprender.

Hoje sei o quanto é importante o tema no meio social. Como nesse módulo do curso a distância temos o projeto de intervenção, percebi que o conhecimento adquirido por quem fez o curso não será em vão, já que vários trabalhos foram realizados e, assim, cada vez mais pessoas podem aprender sobre a doença.

Além disso, sabíamos que para muitos realizarem o curso seria difícil, pois o período letivo estava a todo vapor. Mas esforços não foram medidos e encerramos mais uma etapa com grande participação, o que nos deixa felizes e gratos.

Tenho um orgulho enorme de fazer parte de um projeto tão grande. Grande não só em quantidade, mas também em qualidade. Saber que cada tutor se dedica ao máximo para que cada aluno chegue no fim do projeto é maravilhoso e isso só me mostra que estou no caminho certo. Agradeço de coração ter vivido essa experiência e espero viver outras!

Forte abraço e até a próxima edição!

Saber em ação

Processo de formação 2017

Neste ano tivemos mais uma turma do curso "Ressignificando a doença falciforme: a diversidade no contexto escolar". Os 419 alunos inscritos e devidamente matriculados foram divididos e distribuídos em 14 turmas, com a proposta de miscigenar ao máximo cada uma delas e aproveitar as diferentes culturas e experiências nas discussões dos fóruns.

Tivemos 21 estados presentes nessa oferta, com gente do norte ao sul do país, sendo mais de 130 municípios representados! Foram indicadas 457 pessoas para fazerem o curso, e assim vemos que a grande maioria aceitou o desafio e se inscreveu.

Banco de Imagens Freerange Stock

Perfil dos inscritos

Pela tabela 2 podemos constatar que a maior parte dos cursistas era do sexo feminino e da raça negra (pretos e pardos).

Gênero		Raça ou cor		Escolaridade	
Masculino	77	**Branca**	100	**Ensino médio**	20
Feminino	342	**Parda**	177	**Ensino superior**	129
Outros	0	**Preta**	110	**Especialização**	189
Não informa	0	**Indígena**	2	**Pós-graduação**	0
		Amarela	6	**Mestrado**	23
		Não informa	15	**Doutorado**	1
		Não sabe	9	**Não informa**	57
Total	419	**Total**	419	**Total**	419

Encerramos essa oferta em 31 de julho e mais uma vez o coração está cheio de gratidão por cada um que se disponibilizou a aprender e a ensinar, para juntos transformarmos o mundo no mundo que queremos.

Além da rede

A experiência de uma mãe e educadora

Por Carla Luciana, professora do Rio de Janeiro e cursista do Saber para Cuidar na turma 1º sem/2017.

Tive meu primeiro filho em 1999. Era uma criança ótima, chorava pouco, mexia-se pouco e ficava do jeitinho que eu o colocasse no carrinho. Em 2003 tive minha menina, linda, carequinha. Ao ver o resultado do seu teste do pezinho, com a informação de traço falciforme, minha vida mudou completamente. Diziam que ela era uma criança normal, porém sugeriam estudo familiar.

Isso despertou em mim, imediatamente, a lembrança de uma palestra que eu havia frequentado no Hemorio um tempo atrás. Sou professora de Biologia e ao reler o material da palestra e ver as fotos eu tive a certeza de que meu menino tinha doença falciforme. Dali até o diagnóstico final foram alguns dias de sofrimento. Fizemos todos os testes e confirmamos o que eu havia imaginado. Eu tinha uma missão maior.

Foto: Arquivo pessoal

A mãe Carla Luciana e o filho Bruno de Araújo

Demorei uns dois anos para sair do estágio de sofrimento e medo e passar para um momento transformador em minha vida.

Criei um projeto chamado Galerinha Sangue Bom, em 2007, de promoção à doação voluntária de sangue, que levo a todas as escolas por onde passo, além de ações de melhoria de qualidade de vida às pessoas com doença falciforme. Também arrecado leite em pó, faço campanhas, tento chegar ao máximo de pessoas possíveis. Acredito ser essa a minha tarefa neste mundo, pois acredito que nada é por acaso.

Já briguei em hospitais, exigi direitos do paciente e acompanhamento de hematologista, fiz campanha por investimento em pesquisas. A doença falciforme acomete muitos no Brasil miscigenado e ainda não tem a visibilidade necessária.

E mesmo todo o meu esclarecimento e luta não foram suficientes para livrar meu filho recentemente do preconceito na escola. Ele foi considerado por outros pais como "problemático" e exposto por um professor sem conhecimento específico sobre a doença que se achou no direito de comentar em sala sobre sua ausência da escola por um período de crise. Foi um momento traumático para ele e para mim, que não pude protegê-lo de passar por isso. A escola não se omitiu e posteriormente resolveu da melhor forma o ocorrido, mas pretendo fazer um trabalho esclarecedor com os colegas dele de turma.

Com o conteúdo do curso "Ressignificando a doença falciforme", estou montando uma palestra que eu mesma farei na escola dele. Já que agora todos sabem sobre a doença, que pelo menos tenham conhecimento correto acerca do assunto e possam ser futuros protagonistas e voluntários na promoção e doação de sangue.

Espero que tenha conseguido contar minha experiência. As lágrimas não me deixam nem ver direito. Mas continuarei arregaçando as mangas e batalhando, buscando sempre novas informações para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Além da rede

Nossa bandeira é o respeito, não só pela pessoa com doença falciforme, mas por todos

Por Waldnéia Silva Reis, estagiária de Psicologia do Saber para Cuidar.

Cláudio Sabino, aluno do curso EaD "Ressignificando a doença falciforme: a diversidade no contexto escolar", nos relatou que em seu percurso na Educação presenciou diversos problemas de bullying e discriminação na escola, uma das motivações para fazer essa formação. Ele recorda de uma aluna do 7° ano que era homossexual e ainda não sabia lidar com a situação, assim como seus colegas, que a discriminavam.

Para o professor, "a escola é muitas vezes negligente, trata o bullying como simples indisciplina, e o aluno que está sendo constrangido chega a afastar-se da escola. A parte pedagógica, principalmente, está muito voltada para o currículo, o planejamento do professor, e não busca conhecer mais o aluno".

Foto: Arquivo pessoal

O professor Cláudio Sabino

"Não demorou muito para que ela me procurasse para conversar. Essa aluna falou de sua vida, de como era tratada por colegas e familiares", comentou Cláudio.

A partir disso, ele pediu autorização da aluna para falar com seus pais: "A mãe chorou e questionou o sofrimento da filha na escola e com os amigos, que eram poucos. O pai, rude e machista, indagou as atitudes da filha". Após o desabafo, Cláudio fez alguns questionamentos para que eles refletissem sobre as atitudes em relação à filha e procurassem entendê-la melhor.

O professor também trabalhou a situação em sala a partir de um projeto interdisciplinar com Português e Ciências. "Não nos prendíamos ao currículo pré-estabelecido, ao contrário, muitas discussões trazidas para a aula viraram o currículo do momento e, assim, paradigmas foram quebrados, rótulos desarticulados, e conseguimos que os alunos se respeitassem um pouco mais", explicou.

Após alguns anos, Cláudio se encontrou com essa aluna e ela o agradeceu imensamente, comentando como as aulas foram valiosas "para que ela assumisse uma identidade e não permitisse mais ser discriminada em lugar nenhum". "Sei que não é fácil debater temas polêmicos, mas também sei da obrigatoriedade de trabalhar questões de raça e gênero na escola", esclareceu o professor.

Cláudio trabalha hoje na periferia de Contagem, nas escolas Lígia Magalhães e Doutor José Roberto de Aguiar. Nesta escola, foi criado um grupo de trabalho que discute vários temas e desenvolvidos projetos que levaram o professor a participar com mais garra do curso em EaD. "Doença Falciforme na Escola e suas Contradições" foi uma das pautas trabalhadas.

Expediente

Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob-MG) – Coordenação Geral: José Nelio Januario e Patrícia Cardoso. Coordenação Técnica do Saber para Cuidar: doença falciforme na escola: Isabel Castro. Redação: Carla Luciana, Cláudia do Couto, Sirlaine Mariane, Waldnéia Silva. Instituições realizadoras: Ministério da Saúde, Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Fundação Hemominas. Instituição parceira: Associação de Pessoas com Doença Falciforme e Talassemia do Estado de Minas Gerais (Dreminas). Centro de Comunicação Social da Faculdade de Medicina da UFMG: Gilberto Boaventura (Reg. Prof. MG 04961JP). Edição: Rafaella Arruda. Projeto Gráfico e Diagramação: Luiz Romaniello. Atendimento Publicitário: Ingred Souza. Boletim de circulação online: www.cehmob.org.br. Contato: jornalismo@medicina.ufmg.br. É permitida a reprodução de textos, desde que citada a fonte.