Informativo do Saber

Unindo parcerias

Setembro/Outubro 2016

Informativo do Projeto Saber para Cuidar - Cehmob-MG - nº 16 - Ano 3

Crédito: ACS/Faculdade de Medicina da UFMG

Editorial

Minas Gerais e além!

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

Minas Gerais, Bahia, Pernambuco, Maranhão e Rio de Janeiro. O que eles têm em comum? Além de serem lindos estados do Brasil, são também os que têm a maior prevalência da doença falciforme em sua população. Não por mera coincidência, são os estados com maior concentração de população negra, contando, inclusive, com o maior número de quilombos nos dias de hoje. É que esses estados foram os que mais receberam os africanos trazidos ao Brasil forçadamente e feitos escravos. Como sabemos, a doença falciforme veio da África, por isso essa relação é tão íntima! Na página 3, vamos falar como o curso do Saber para Cuidar irá abordá-la. Também por isso, quando o Saber expandiu suas fronteiras para além de Minas, onde ele foi gerado e nasceu, alcançando todo o Brasil em parceria com o MEC, não poderíamos escolher outros estados senão esses para começarmos essa expansão!

Iniciamos os trabalhos pelo estado que tem um tempero, um jeitinho que é só dele. O estado com a maior prevalência da doença falciforme no país e também mais cheio de axé e energia. Este mês o Saber foi pra querida Bahia e te convidamos, neste informativo, a conhecê-la melhor e saber como foi nossa passagem por lá.

Nesta Edição

Foto: Reprodução / Internet

Saber para Cuidar na terra do "Oxente"
Página 2

Além da Rede - Experiência de um Centro de Apoio na Bahia
Página 3

A Cara do Saber

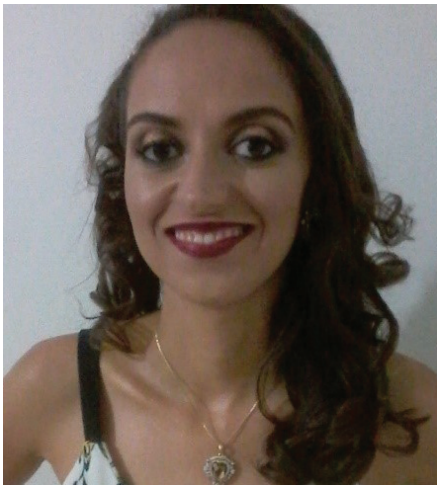

foto: arquivo pessoal

Por Raíssa Azevedo, pedagoga.

Olá, sou Raíssa, responsável pelo Processo de Formação de Profissionais da Educação no Saber para Cuidar. Esse processo está a todo vapor com as turmas ofertadas pelo MEC para munícipios da Bahia e Minas Gerais, alguns dos estados de maior incidência da doença.

Neste mês, ao visitar os gestores da educação, saúde e o controle social nesses municípios, a fim de apresentarmos a proposta do curso e buscar indicações, pudemos ter uma ideia de como os alunos com doença falciforme vivenciam a questão escolar e o diagnóstico da doença: com muita luta e coragem! As visitas nos trouxeram a certeza de que há muito para ser feito, pelo professor e aluno, uma vez que eles estão sobre a influência direta de tempos, espaços e políticas que moldam a condição dos discentes e docentes no país hoje.

Esperamos que, ao fim desse processo, tenhamos colaborado para que os sonhos desses estudantes possam se tornar realidade. O sonho de uma escola mais inclusiva e aberta, contando com uma rede de apoio visando a atenção integral ao aluno. Desenvolvemos esse processo com a alegria de acolher cada profissional da educação em sua realidade e juntos transformar a vida do aluno com doença falciforme.

Projeto

Nesta edição Iniciaremos uma série de matérias sobre os cinco estados que receberão o curso Saber para Cuidar: doença falciforme na escola – Ressignificando a doença falciforme. Na primeira matéria, a terra do "oxente"!

Vem pra cá, Bahia!

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

Foto: Reprodução / Internet

A Bahia, estado situado ao sul da região Nordeste do Brasil, ganhou este nome em referência à Baía de Todos os Santos. "Bahia" é a grafia antiga para "baía", a qual se conservou por uma questão de tradição.

É o estado brasileiro com o maior número de negros no Brasil – segundo o IBGE, 76,6% das pessoas se autodeclaram negras, ou seja, pretas ou pardas. Como já sabemos, os números proporcionais da maior população afrodescendente ao de maior incidência da doença falciforme não é uma coincidência. Lembrando a origem africana e a transmissão hereditária da doença, entendemos o porquê, a cada 650 crianças que nascem na Bahia, uma ter a doença falciforme. De cada seis nascidos, um é portador do traço falciforme. De acordo com a Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (Abadfal), somente na capital baiana existem, atualmente, 270 mil pessoas com a mutação causadora da doença.

O teste do pezinho é realizado pelas Apaes, que são, assim, responsáveis pela triagem neonatal e diagnóstico precoce da doença. Já o tratamento e acompanhamento ficam a cargo da Hemoba – Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Estado da Bahia.

O Saber para Cuidar estará disponibilizando vagas, neste momento, para os municípios de Salvador, Ilhéus, Itabuna, Feira de Santana e São Francisco do Conde. Seja bem-vinda ao Saber, amada Bahia!

Além da Rede

Vivência da equipe multidisciplinar do Centro de Apoio à Pessoa com Doença Falciforme

Por Telma da Conceição (coordenadora) e equipe.

Foto: Acervo Centro

Telma da Conceição, ao centro, com equipe.

Fazemos parte da equipe multiprofissional do Centro de Apoio e Acompanhamento à Pessoa com Doença Falciforme Rilza Valetim, em São Francisco do Conde (BA), inaugurado em 2015, com a finalidade de implantar a linha de cuidado para as pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias. O trabalho da equipe é desenvolvido em parceria com a Atenção Básica por meio de busca ativa, diagnóstico, aconselhamento genético, apoio e acompanhamento às pessoas com a doença e familiares, além da disseminação de informações, promovendo longevidade e qualidade de vida a esse grupo de pessoas e fortalecimento na articulação dos serviços de Saúde e Educação, assegurando assistência integral.

Nos sentimos lisonjeados com o convite para fazer parte deste trabalho de integração para o fortalecimento destas áreas fundamentais na vida do ser humano: Saúde e Educação. Entendemos que a falta de informação pode levar ao óbito e que não conseguimos promover qualidade de vida de outra forma que não por meio dessas.

Como profissionais de Saúde, nos preocupamos, na maioria das vezes, com o "tratar a doença", e o profissional da Educação com "ensinar, transmitir o conhecimento". O engraçado é que demoramos muito a perceber que a Saúde e Educação devem andar juntas, e para isso é necessário que haja sensibilidade de ambas as partes para entender a importância de aprimorar-se sempre.

Uma vez, ao realizar uma visita de busca ativa a uma paciente que faltara à consulta no Centro de Apoio, a equipe foi informada pela família que ela se encontrava internada há dois dias. Tratava-se de uma adolescente de 15 anos com crise álgica intensa em final de ano letivo. Ao entrar em contato com a jovem percebemos que ela se encontrava muito aflita, pois fora para recuperação em duas disciplinas e no dia das provas ela estava internada. Sua mãe havia procurado o professor e foi informada que não seria permitida a realização da prova fora da escola. Mais um ano a ser repetido? – retrucou a menor, angustiada. O desfecho teve um final feliz, pois a equipe procurou a escola e informou por relatórios o que acontecia com a aluna. Mas o essencial para isso é que a coordenadora pedagógica e a diretora da escola haviam participado de um seminário promovido pela equipe, em outubro, em comemoração ao Dia Nacional de Luta pelos Direitos da Pessoa com Doença Falciforme, quando foram transmitidas informações sobre a pessoa que vive com a doença, o que facilitou a compreensão do caso.

Sendo assim, nossas perspectivas em relação ao trabalho da equipe é que precisamos cada vez mais levar informação, principalmente aos profissionais da Educação, pois acreditamos que esse trabalho também ajuda a salvar vidas e possibilitará mudanças na qualidade de vida das pessoas com doença falciforme.

Informe-se

Educação para as relações étnico-raciais

Por Lígia Cabral, estagiária de Pedagogia do Saber para Cuidar.

Crédito: ACS/Faculdade de Medicina da UFMG

O projeto Saber para Cuidar passou por uma intensa reelaboração nos últimos meses. As mudanças se concentraram tanto no conteúdo do projeto quanto na estrutura do seu curso em EaD, tornando-o ainda mais autêntico e interativo.

Dentre as mudanças, podemos destacar o enfoque dado às relações, aspectos e questões étnicas que envolvem os negros na sociedade brasileira atual. Essas questões são pontuadas em especial no módulo Diversidade, responsável por suscitar tais questionamentos aos cursistas. Esse módulo, bem como toda a revisão do conteúdo do curso, contou em sua elaboração com o suporte do Programa de Ações Afirmativas da UFMG, trazendo maior embasamento teórico. Agora, o curso conta com uma duração de 45 horas, das quais o módulo Diversidade representa 33% da carga horária, com previsão de duração de 15 horas.

Um estudo de caso, sobre a família Aruanda, perpassará todo o curso. Apesar de fictício, ele é baseado em relatos reais de pacientes e familiares e objetiva levar o cursista a uma aproximação maior com as situações sociais, fisiopatológicas e escolares com as quais os pacientes se deparam cotidianamente.

As limitações e dificuldades clínicas e sociais consequentes da doença não são minimizadas ou esquecidas, mas também trabalhadas no módulo Peculiaridades. Já o módulo Rede trabalhará a articulação em rede de apoio, com uma nova proposta que pretende efetivar as mudanças na vida escolar do aluno com doença falciforme através do projeto de intervenção, pensado e preparado ao longo do curso.

O curso vem problematizar o retrato social e o ciclo socioeconômico vivenciados pelos pacientes e a questão étnica, uma vez que a maioria das pessoas com doença falciforme é negra. Esses pacientes podem ser vítimas de discriminação múltipla ou agravada, por isso, a escola deve estar atenta à educação para as relações étnico-raciais.

Em se tratando de um conteúdo voltado aos professores, é de extrema importância que essas questões raciais sejam constantemente trabalhadas. A escola quase sempre é o primeiro local onde a criança entra em contato com a sociedade e aprende a conviver com outras pessoas fora do ciclo familiar. Logo, não há melhor lugar para se trabalhar e propagar a equidade racial.

Você quer dividir conosco sua experiência na atenção à pessoa com doença falciforme? Escreva-nos no projetosaberparacuidar@gmail.com e envie uma foto. Quem sabe na próxima edição você participa conosco?

Expediente

Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob-MG) – **Coordenação Geral**: José Nelio Januario e Mitiko Murao. **Coordenação Técnica do Saber para Cuidar**: doença falciforme na escola: Isabel Castro. **Redação**: Cláudia do Couto, Lígia Cabral, Raíssa Azevedo e Telma da Conceição. **Instituições realizadoras**: Ministério da Saúde, Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, Secretaria de Estado da Educação de Minas Gerais, 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). **Assessoria 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**: Desirée Suzuki. **Boletim de circulação online**: www.cehmob.org.br. **Contato**: jornalismo@medicina.ufmg.br. É permitida a reprodução de textos, desde que citada a fonte.