



Ilustração: Juliana Guimarães

Editorial

## Mude hoje

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

Quando um novo ano chega, costumamos depositar nele toda a esperança de que as coisas serão diferentes, de que aquilo que não foi muito bom será melhor. E assim esquecemos que quem faz cada um de nossos dias somos nós mesmos!

2017 começou e, como todo ano, nos trouxe a chance de rever conceitos, caminhos, decisões. O ano não será diferente para quem não estiver disposto a fazer diferente! E cada novo dia é uma possibilidade de mudar o que não nos agrada. Que tal começar hoje? A escola pública brasileira ainda não reflete o espaço democrático que ela deve ser? Mude! Não de país, mas de atitude! Saia da zona de conforto e seja parte da solução. Claro que não é fácil. É preciso estar disposto a se auto avaliar, ver o que fazemos ou não. Muita gente quer mudança, poucos estão dispostos a mudar.

Os cursistas que terminaram o curso "Ressignificando a doença falciforme: diversidade no contexto escolar" em dezembro de 2016 já entraram nesse clima e nem esperaram janeiro para praticar o conhecimento adquirido. Neste informativo temos a experiência do

projeto de intervenção de uma cursista de Salvador e a coordenadora de Articulação de Redes e Promoção de Ações Educativas compartilha mais relatos. E aí, vamos fazer deste um ano realmente novo não só pra nós, mas para todos?

Nesta Edição



Foto: Banco de imagens

**Conhecer para não discriminar**

Página 3

**Projeto intervenção: o conhecimento em ação**

Página 4

## A Cara do Saber

Foto: Arquivo pessoal



Michelle Alves

Por Michelle Alves, nutricionista.

Sou nutricionista do Cehmob-MG e professora da PUC Minas. Sou tutora do curso Saber para Cuidar desde a segunda reoferta, no segundo semestre de 2015. Trabalho com doença falciforme há mais de 10 anos contribuindo na construção e elaboração de cursos e materiais didáticos para profissionais de saúde, além de trabalhar com pacientes e suas famílias na educação em saúde.

Creio que este curso tem levado aos profissionais da Educação o conhecimento da doença falciforme e suas peculiaridades no contexto escolar para demonstrar o impacto da doença no percurso acadêmico do aluno. Como tutora do curso, percebo a invisibilidade destes alunos na escola, bem como outros assuntos que estão ligados intimamente à doença, como a diversidade, o racismo, o preconceito e a discriminação. Para mim, o Curso Saber para Cuidar é um sucesso desde o início, principalmente porque ele possibilita a mudança da realidade dessas pessoas para uma perspectiva de melhora da qualidade de vida e saúde em geral.

Sinto muito orgulho em fazer parte deste projeto e com isso estar contribuindo para melhorar o cotidiano da pessoa com doença falciforme na nossa nação!

## Projeto

## A hora do Maranhão

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



Centro-Histórico de São Luís/MA. Crédito: Leandro Santos. Fonte: Webjornalismo UFMA. |

Continuaremos conhecendo um pouquinho sobre os cinco estados que receberão o curso Saber para cuidar: doença falciforme na escola – Ressignificando a doença falciforme. Nesta segunda matéria, vamos lá para o extremo oeste da região Nordeste, conhecer um pouco mais sobre o estado que tem o único deserto do mundo com milhares de lagoas de águas cristalinas: o Maranhão!

Não se sabe bem a origem do nome do estado. Algumas teorias dizem que Maranhão era o nome dado ao Rio Amazonas pelos nativos da região antes de os navegantes europeus chegarem, outras dizem que seria pelo fato de o estado ter um “emaranhado” de rios. Localizado entre as regiões Norte e Nordeste do Brasil, a cultura maranhense é um verdadeiro caldeirão de cores, ritmos, talentos, sabores e texturas.

Segundo dados do IBGE, o Maranhão é formado por 68,8% de pardos autodeclarados, reflexo da grande concentração de escravos indígenas e africanos nas lavouras de cana-de-açúcar, arroz e algodão da região nos idos do Brasil colônia.

Juntamente com Pernambuco e Minas Gerais, está em 3º lugar em incidência da doença falciforme no país, com uma taxa de 1:1400. O Centro de Hematologia e Hemoterapia do Maranhão (Hemomar) é o responsável pelo tratamento das pessoas com doença falciforme no estado, que conta com a ASPDOFT/MA (Associação de Pessoas com Doença Falciforme e Talassemia do Maranhão) atuando de forma sistemática em busca dos seus direitos e de melhoria de vida.

Estamos ansiosos para trabalhar com os professores das redes municipais deste estado tão lindo e diverso.

# Conhecer para não discriminar

Por Gilda Macêdo, professora, pedagoga, psicopedagoga clínica e institucional, especialista em Educação Especial.

Foto: Arquivo pessoal



Professora Gilda Macêdo

Entre 5 e 7 de dezembro de 2016, aconteceu na Escola Municipal Professor Carlos Formigli, que fica na Unidade Socioeducativa da CASE/Salvador – Fundac, a Mostra de Saúde, que teve como um dos temas “Anemia Falciforme: Conhecer para não discriminar”. A ação provém de projeto de intervenção criado por mim a partir do curso EaD “Ressignificando a Doença Falciforme: Diversidade no Contexto Escolar”. O curso, que teve Adriana Temponi por tutora da turma 12, objetiva o fortalecimento da capacidade técnica e política em doença falciforme dos profissionais da educação. Já o projeto de intervenção busca promover as informações sobre a doença ao divulgar aos alunos, professores, educadores de medidas, técnicos e a todos os profissionais da Unidade Socioeducativa os conhecimentos adquiridos com o curso.

A falta de informação sobre o tema ficou clara na surpresa dos alunos que, envolvidos, perguntaram chocados sobre as imagens da doença em sua fase aguda: “Tem cura?”, “Fica bom?”, “O que é isso?”, “Pode pegar essa doença?”, “Por que o olho dele está assim?”. Eles tiraram dúvidas e relataram ter parentes com aquela ferida na perna: “Tenho um tio que tem essa ferida na perna, mas ele não se cuida”, ou “já vi nas ruas pessoas com essa ferida.”

Evidenciei que as pessoas com a doença apresentam fortes dores pelo corpo, o que as impedem de ter uma vida normal e de frequentar a escola, ambiente no qual, muitas vezes, são taxados de forma pejorativa como “molengas” ou “preguiçosos”. Isso ocorre porque a escola desconhece a doença e os direitos dos alunos, o que gera exclusão e reprovação.

Foram distribuídos cartilhas e panfletos sobre a doença para que os alunos levassem para os alojamentos e lessem mais sobre o tema. As cartilhas também

apontam uma rede de postos de saúde e instituições em Salvador que tratam as pessoas doentes e orientam sobre seus direitos.

Relatei sobre o curso e o projeto de intervenção ao gestor da escola, professor João Copque Jr., e conversamos também com os Grupos de Trabalho da Secretaria da Educação, dos quais faço parte. Chegamos à conclusão que o projeto será parte permanente da Mostra de Saúde e que os conteúdos serão inseridos no currículo regular dos alunos e trabalhados ao longo do ano letivo pelos professores.

Ressalto que a promoção da informação, a pesquisa e a troca de experiência são fundamentais para a divulgação da doença falciforme, sua identificação e desdobramentos. E que conhecer é um fator preponderante para não discriminar e sim apoiar, cuidar e orientar as pessoas que têm a doença a buscar as redes de apoio e terem seus direitos assegurados, garantindo uma vida social e escolar com mais dignidade.



Alunos durante a Mostra

Foto: Arquivo pessoal

## Relatos do saber

# Projeto de intervenção: o conhecimento em ação!

Por Graziela Maria, coordenadora do processo de Articulação de Redes e Promoção de Ações Educativas.

A oferta do curso Ressignificando a doença falciforme: diversidade no contexto escolar, encerrada em 2016, foi marcada pela proposta de formulação e execução do projeto de intervenção, elaborado por cada cursista. A operacionalização desse projeto, além de ser pré-requisito para a aprovação no curso, objetivava também a aplicação de uma ação que perpassava uma mera atividade no ambiente virtual de aprendizagem, pois visava à execução de ações desenvolvidas nos locais de atuação desses profissionais sobre os temas estudados no curso e que levassem a uma melhoria no atendimento do aluno com doença falciforme na escola.

Atualmente, o acompanhamento dessas ações cabe à equipe de monitoramento do projeto de intervenção que, por ligações e e-mails, e sob a coordenação da responsável pelo processo de Articulação de Redes e Promoção de Ações Educativas, tem colhido os proveitosos frutos desse trabalho.

Dentre os retornos obtidos, pode-se destacar alguns. Segundo uma aluna, sua proposta era disseminar os conhecimentos sobre a doença falciforme: "Foi aplicado um questionário para levantar a quantidade de profissionais e alunos que conheciam a doença. Como resultado percebeu-se que eles não sabiam o que é e muito menos sabiam que tinham um aluno com a patologia". Outra profissional relatou que por meio do projeto "foi realizado um seminário para docentes e pais explicando origem e sintomatologia da doença. Em um dado momento uma das mães informou que têm dois filhos na escola com a doença falciforme e que por anos não havia contado isso para a escola (foi descoberto apenas na palestra)".

Outra cursista contou: "Apliquei um questionário para levantar sobre o conhecimento da doença e ao analisar os dados observei que, de dez professores, somente dois a conheciam, sendo que um justificou saber por ter um familiar com o traço e o outro por ter um vizinho com a doença. Essa constatação reforçou a necessidade da capacitação desses professores sobre a doença e suas nuances".

Enfim, é possível perceber que o projeto de intervenção se tornou uma importante ferramenta para disseminar informações sobre a doença falciforme, fortalecer a rede interna e externa da escola e, sobretudo, qualificar o atendimento dos alunos com a doença.



Ilustração: Clarice Passos.

**Você quer dividir conosco sua experiência na atenção à pessoa com doença falciforme? Escreva-nos no [saberparacuidar@nupad.medicina.ufmg.br](mailto:saberparacuidar@nupad.medicina.ufmg.br) 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 Nelió Januario e Mitiko Murao. Coordenação Técnica do Saber para Cuidar: doença falciforme na escola: Isabel Castro. Redação: Cláudia do Couto, Gilda Macêdo, Graziela Maria, Michelle Alves. 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 04961)P. Edição: Rafaella Arruda. Projeto Gráfico: Luiz Romaniello. Diagramação: Juliana Guimarães. Atendimento Publicitário: Ingrid Souza. Boletim de circulação online: [www.cehmob.org.br](http://www.cehmob.org.br). Contato: [jornalismo@medicina.ufmg.br](mailto:jornalismo@medicina.ufmg.br). É permitida a reprodução de textos, desde que citada a fonte.