

Novos Desafios para o Ensino Superior após os Objetivos de Desenvolvimento do Milénio (ODM)

XXV Encontro da Associação das Universidades de Língua Portuguesa

Volume II

CABO VERDE, Santiago, Cidade Velha, 2015





XXV Encontro
Associação das Universidades de
Língua Portuguesa

Volume II

CABO VERDE, SANTIAGO, CIDADE VELHA, 2015

**Novos Desafios para o Ensino Superior
após os Objetivos de Desenvolvimento
do Milénio (ODM)**

XXV Encontro
Associação das Universidades de Língua
Portuguesa

Volume II

CABO VERDE, SANTIAGO, CIDADE VELHA, 2015

Articulação entre educação e saúde: estratégia de desenvolvimento e aprimoramento do cuidado à pessoa com doença falciforme

José Nelio Januario
Isabel Pimenta Spínola Castro
Kelen Cristina Sant'Anna de Lima
Universidade Federal de Minas Gerais (Brasil)

Breve histórico: articulação entre a educação e saúde

O Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad) é órgão complementar da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Criado em 1993, realiza atividades de extensão, pesquisa e ensino, com destaque na área da saúde pública. Suas ações ocorrem especialmente por meio de procedimentos e técnicas em triagem neonatal, triagem pré-natal, genética e biologia molecular. No plano da saúde pública, o Núcleo desenvolve projetos com foco em ações de assistência integral à saúde e organização em rede de serviços, tendo como um dos princípios a Política Nacional de Humanização do Sistema Único de Saúde (PNH/SUS). Desde 2001 foi habilitado como Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) de Minas Gerais pelo Ministério da Saúde. O Nupad é, portanto, responsável pela execução técnica do Programa de Triagem Neonatal de Minas Gerais (PTN-MG), componente do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) do Ministério da Saúde e coordenado pela Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES-MG).

O PTN-MG é um Programa público e, por isto, todas as suas ações são oferecidas gratuitamente à população dos 853 municípios mineiros. O Laboratório de Triagem Neonatal do Nupad, localizado na Faculdade de Medicina da UFMG, é responsável por realizar os exames laboratoriais do PTN-MG. Para garantir qualidade e confiabilidade ao serviço, o Laboratório é dotado de métodos avançados e incorpora elevado grau de automação em seu processo de trabalho. O Núcleo já realizou a triagem de 5.176.932 crianças recém-nascidas no Estado desde seu início em 1993, dos quais mais de 5 mil casos diagnosticados encontram-se em tratamento na rede assistencial, sob monitoramento do Nupad.

A partir de 1998, com a implantação, de forma pioneira no país da triagem neonatal para a doença falciforme, consolidou-se como um dos principais centros de referência nacional em educação, estudo e pesquisa para hemoglobinopatias, em estreita parceria com a Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais – Fundação Hemominas. Esta parceria, incluindo o apoio do Ministério da Saúde, por meio da Coordenação Geral do Sangue e Hemoderivados (CGSH/DAE/ SAS/MS), resultou na criação do Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias de Minas Gerais (Cehmob-MG)

que visa apoiar a unificação da política de atenção integral para Hemoglobinopatias no estado de Minas Gerais.

Um dos pilares do Cehmob-MG é a promoção da educação em saúde, principalmente pelo fato de a doença falciforme ainda ser pouco conhecida da população em geral, apesar de sua alta incidência na população brasileira. Pensando em atuar a partir da integralidade do cuidado à pessoa com doença falciforme, o Cehmob-MG vem expandindo suas ações para além da área da saúde, estabelecendo uma parceria pioneira com a Secretaria de Estado da Educação (SEE-MG). Desta parceria, nasceu em 2012, o projeto Saber para Cuidar: Doença Falciforme na Escola, com o enfoque na articulação entre educação e saúde. Esse projeto fortalecer a capacidade técnica e política dos profissionais da educação na perspectiva da educação inclusiva e reforçar a atenção integral às pessoas com doença falciforme, a partir do desenvolvimento e aprimoramento do cuidado a estas pessoas.

Cabe mencionar que a moderna perspectiva conceitual de saúde, que considera o sujeito nas suas dimensões biológica, emocional e social, rompe com a ideia de que apenas no setor saúde sejam desenvolvidas ações pertinentes a sua promoção. Esta concepção mais moderna, considerada holística, reconhece que a promoção da saúde envolve os diferentes setores da sociedade. Nesse contexto, insere-se o tema no Parâmetro Curricular Nacional (PCN) como ação transversal. Tal proposta orienta que a escola desenvolva a dimensão saúde numa concepção dinâmica que perpassa todas as áreas do currículo escolar, enquanto um direito universal a ser construído nas relações sociais e culturais. O processo de formação escolar assume papel preponderante, como fator significativo para a promoção da saúde, formando cidadãos capazes de atuar em favor da melhoria dos níveis de saúde pessoais e da coletividade. Nessa concepção, espera-se que o trabalho de educação em saúde no contexto escolar se transforme em um espaço de promoção da saúde e leve a conscientização sobre esse tema enquanto um direito.

Conhecendo a doença falciforme

A doença falciforme (DF) é sistêmica e afeta vários órgãos. É uma das doenças monogênicas de maior incidência no mundo e considerada problema de saúde pública pela Organização Mundial de Saúde. É uma das doenças hereditárias mais comuns no Brasil e apresenta, já nos primeiros anos de vida, manifestações clínicas importantes representando um sério problema de saúde pública no país. Ela acontece quando uma mutação provoca um tipo alterado de hemoglobina no sangue, a hemoglobina S (Hb S). Assim, o doente falciforme possui a variante Hb S, ao invés da hemoglobina normal, a hemoglobina A (Hb A). (SERJEANT, G; SERJEANT, B., 1991)

A alteração genética para a produção da hemoglobina S originou-se, preponderantemente, na África, onde a malária era e ainda é bastante comum. Como a pessoa com traço falciforme - que tem Hemoglobina AS - tem resistência à malária mais pronunciada do que as pessoas AA, essa mutação, pela lei de seleção natural, favorecia a sobrevivência daquelas com traço falciforme. Dessa forma, a mutação perpetuou-se na África, Oriente Médio e Índia. Com a imigração forçada dos escravos, a doença falciforme alcançou as Américas e hoje se encontra em toda a Europa e em grandes regiões da Ásia. No Brasil, distribui-se de forma heterogênea, devido à alta miscigenação, sendo mais comum na população negra e seus descendentes.

A forma mais comum e grave da doença falciforme é denominada anemia falciforme e ocorre quando a criança herda o gene para produzir a Hb S do pai e da mãe, resultando na forma homozigótica SS. Quando, porém, a criança herda este gene somente de um, e do outro recebe o gene para a Hb A, ela será apenas portadora do traço falciforme (Hb AS). Neste caso, não apresentará a doença, podendo, no entanto, transmiti-la para os filhos caso os tenha com outra pessoa que também possua o traço.

Ainda, o gene que produz a Hb S pode combinar-se com outras alterações hereditárias das hemoglobinas, como C, D, E, beta talassemia, dentre outras, gerando manifestações clínicas semelhantes às da anemia falciforme, mas com nível variado de gravidade. Portanto, ao conjunto dessas combinações genéticas, ou genótipos (Hb SS, Hb SC, Hb SD, Hb SE, Hb S/beta talassemia, etc.), denomina-se doença falciforme. Em determinadas condições, principalmente de baixa oxigenação, a Hb S faz com que as hemácias, normalmente em formato de disco e flexíveis, tornem-se rígidas e adquiram o formato de foice, daí o nome falciforme. Com esse formato, as hemácias tendem a se ligar aos vasos sanguíneos e também a outras hemácias e ser destruídas mais facilmente, o que prejudica a circulação do sangue. É comum que ocorra, assim, obstrução dos vasos sanguíneos e, conseqüentemente, dores intensas, infecções, disfunção e danos irreversíveis a tecidos e órgãos, além de anemia crônica.

O ideal é que o diagnóstico seja feito com amostra de sangue colhido entre o terceiro e o quinto dia de vida da criança. Atualmente, a triagem abarca, além do diagnóstico precoce da doença falciforme, cinco outras doenças: hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, fibrose cística, deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita. O laboratório do Nupad utiliza métodos muito precisos para o diagnóstico da doença, inclusive com confirmação genética. A chance de erro é mínima, praticamente desprezível. Em crianças maiores e nos adultos o diagnóstico de doença falciforme é suspeitado quando o teste de afoçamento (reprodução no laboratório das condições de baixa tensão de oxigênio que levam as hemácias com Hb S a sofrer falcização) é positivo. As pessoas com traço falciforme, que não são doentes, também apresentam o teste positivo. Por isso, é necessária a confirmação do diagnóstico pelo exame de eletroforese de hemoglobina.

Após o diagnóstico, o recém-nascido identificado com a doença falciforme é encaminhado para a consulta em uma unidade da Fundação Hemominas e acompanhado por profissionais das Unidades Básicas de Saúde (UBS). Nestas unidades, as consultas deverão ser mensais para crianças até um ano de vida e de três em três meses até os cinco anos de idade. O acompanhamento e tratamento são gratuitos e garantidos a todas as crianças diagnosticadas, durante todo o período necessário. A Fundação Hemominas é a responsável pelo seguimento clínico-hematológico das pessoas com hemoglobinopatias do estado de Minas Gerais.

O atendimento às pessoas com doença falciforme é realizado por equipe multiprofissional, com adoção de protocolo de medidas preventivas e tratamento das complicações da doença. Além disso, pessoas com doença falciforme, familiares e profissionais de saúde passam por programa de educação continuada. Medicamentos básicos para o tratamento são fornecidos gratuitamente pelos Hemocentros. O atendimento ambulatorial para os doentes falciformes deve observar os seguintes procedimentos:

- Introdução precoce das medidas preventivas: antibióticos e ácido fólico, educação humanizada aos pais e familiares com explicações sobre como agir no caso das manifestações mais comuns da doença;

- Fornecimento de relatório ao médico pediatra que acompanhará a criança;
- Solicitação de estudo familiar para orientação genética;
- Realização de exames laboratoriais complementares;
- Preenchimento de formulário de encaminhamento do Nupad;
- Agendamento de retorno trimestral das crianças atendidas.

Observa-se, pois, que as ações de saúde para a doença falciforme já estão bem estabelecidas e são rigorosamente desenvolvidas pelo Nupad e seus parceiros. A lacuna que existia era a necessidade de se estabelecer a articulação entre a Saúde e Educação, atualmente bem desenvolvida pelo projeto Saber para cuidar: doença falciforme na escola. Vale lembrar que há ainda o oferecimento de estrutura de apoio e acolhimento aos familiares e pacientes com doença falciforme, a partir do Centro de Educação e Apoio Social (Ceaps) do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da UFMG (Nupad), o Cehmob-MG que realiza projetos e atividades educativas para promover a inclusão social e o bem-estar dos pacientes e também orientá-los a conduzir melhor o tratamento e a própria vida. As ações educativas são organizadas e desenvolvidas por um grupo multidisciplinar de profissionais, com o apoio de estudantes, nas áreas de enfermagem. Portanto, promover a educação é importante papel do Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob-MG), principalmente pelo fato da doença falciforme ainda ser pouco conhecida da população em geral, o que culmina na necessidade de se estabelecer a articulação proposta, pois nem a escola e nem seus atores educacionais conhecem a doença e suas implicações cognitivas e emocionais.

Compreendendo o paradigma da inclusão: caminhos da educação inclusiva e a doença falciforme

No Brasil, a educação inclusiva deve ser entendida como um processo em que se amplia a participação de todos na sociedade e, conseqüentemente, nas instituições educacionais. Essa proposta visa ampliar e assegurar o direito de todos à educação. Inclusão não significa integrar à sociedade as crianças com deficiência e sim uma proposta de inserir todos (crianças, jovens e adultos) que possuem qualquer tipo de diferença ou dificuldade educacional, seja dentro das escolas e salas de aula quando não encontram oportunidade para participar de todas as atividades escolares. Na inclusão, todos os alunos são membros de direito da classe regular, sejam quais forem suas características pessoais. Na educação inclusiva todos têm direito de acesso ao conhecimento sem discriminação, em coerência à Constituição Federal Brasileira, que defende a igualdade de direito de todos perante a lei, sem distinção de qualquer natureza. Esta proposta se insere no momento em que a sociedade se volta para a discussão desse tema. Nesse cenário, a Declaração de Salamanca, importante documento mundial discutiu as perspectivas da inclusão social, defende que as escolas passem acolher todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras. A educação especial se ocupa do atendimento e da educação de pessoas com deficiência, que apresentam necessidade educativa especial. Na perspectiva da educação inclusiva, a educação

especial passa a acontecer na escola regular, mudando o rumo da vida das pessoas com deficiência. A pessoa com deficiência deve ser preparada para conviver na sociedade e para isso o aluno passaria um tempo na escola especial para se adequar às estruturas física, administrativa, curricular, pedagógica e política da escola. Nessa perspectiva, o aluno é o único responsável pelo seu fracasso. Não há lugar para a diferença, não se considera a condição do aluno ao ser inserido no contexto escolar que deve se adequar ao processo de aprendizagem. A falta de adaptação do aluno levava à sua exclusão do sistema de ensino. De acordo com Sasaki (1997, p. 32), no modelo integrativo “a sociedade em geral ficava de braços cruzados e aceitava receber os portadores de deficiência desde que eles fossem capazes de moldar-se aos tipos de serviços que ela lhes oferecia; isso acontecia inclusive na escola”.

Rompendo com o paradigma da integração, o atual modelo opta pelo paradigma da educação inclusiva que defende a inserção do aluno com deficiência no ensino regular. O sistema escolar é que deve se adaptar para recebê-lo. A infraestrutura e o currículo são alterados com o objetivo de promover um melhor aprendizado do aluno dentro de suas necessidades. Segundo a autora: “Pode-se, pois, imaginar o impacto da inclusão nos sistemas de ensino ao supor a abolição completa dos serviços de segregados da educação especial, os programas de reforço escolar, salas de aceleração, turmas especiais e outros”. (MANTOAN, 2004, p.40) Comparar a integração com a inclusão é uma maneira de verificar as mudanças que ocorreram com o tempo na inserção dos alunos com deficiências. Em suma, é essencial entender a diversidade no contexto escolar a partir do entendimento da educação inclusiva, principalmente por trazer discussões acerca dessa temática a partir da doença falciforme.

Sabe-se que a escola reflete e retrata a sociedade na qual está inserida, por ser um dos espaços de encontro dessas diferenças. É o lugar de conviver e compartilhar a diversidade humana. As diversidades encontradas no contexto escolar são, por vezes, geradoras de conflitos. Como apontamos antes, não é possível pensar a educação sem, simultaneamente, pensar a cultura, as relações e correlações entre ambas. Essas diferenças devem ser tomadas como desafios propulsores de ações educativas, de querer fazer melhor e mais adequado. Acolher, respeitar e contemplar a diferença nos processos pedagógicos é condição fundamental para uma política inclusiva efetiva.

Nesse contexto, o aluno com doença falciforme demanda um olhar de maior atenção. Ele pode ter várias faltas à escola por causa de internações decorrentes das manifestações clínicas da doença e, com isto, dificuldade de acompanhar os conteúdos ministrados na sala de aula. Pode ser excluído de atividades e/ou sofrer discriminação e ser alvo de bullying por causa de sua aparência. Pode apresentar dificuldades de aprendizagem por sofrer infartos cerebrais silenciosos (sem sintomas aparentes).

Vale destacar, que no Brasil, a realidade das pessoas com doença falciforme é marcada pelo quadro de desigualdade social (LIRA, 2007). A maior prevalência da doença entre afrodescendentes (ANVISA, 2001), somada às dificuldades do engajamento no mercado de trabalho da maioria, pode referendar a exclusão racial no país, que se caracteriza, dentre outros aspectos, pela escassez de oportunidade de trabalho (PEREIRA, 2008). Essas pessoas são, portanto, duplamente afetadas, pois além de terem a doença são, em sua maioria, negras e vivem situações de preconceito e discriminação (LIRA, 2007). As

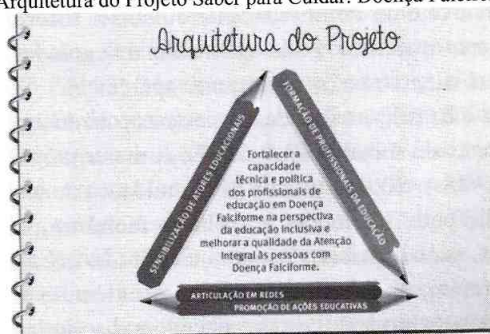
pessoas em vulnerabilidade social ficam mais expostas aos determinantes sociais da doença, situação que leva ao agravamento da sua condição de saúde. Como pode observar, são muitas as dificuldades vividas pelos pacientes com a doença falciforme, seja nas suas relações pessoal, familiar ou escolar (PEREIRA, 2008). No tocante à escolaridade, as pesquisas demonstram que o absenteísmo é uma das características psicossociais dessa população devido às complicações clínicas da doença falciforme (THOMAS e TAYLOR, 2002). Neste contexto, chama atenção a importância de identificar quais são as peculiaridades da doença falciforme na escola que dificultam o acesso, a permanência e a conclusão de ensino do aluno. O aluno com doença falciforme apresenta condições peculiares que devem ser conhecidas e compreendidas por toda equipe escolar, favorecendo o acesso, a permanência e a conclusão de seus estudos. Mesmo tendo uma condição que exige atenção diferenciada da escola, o aluno não pode ser reconhecido, no contexto escolar, como um “paciente” e sim como um estudante que tem necessidades especiais.

Na tentativa de se manter essa articulação entre a saúde e a educação, tendo como objetivo fortalecer a capacidade técnica e política dos profissionais de educação em doença falciforme na perspectiva da educação inclusiva e melhorar a qualidade da atenção integral às pessoas com a doença, foi criado em 2012, por iniciativa do Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob-MG), o projeto Saber para Cuidar: Doença Falciforme na Escola.

O projeto Saber para Cuidar: Doença Falciforme na Escola

O projeto está sendo desenvolvido desde de 2012, por iniciativa do CEHMOB-MG. O projeto “Saber para Cuidar: doença falciforme na escola” surgiu da necessidade dos profissionais da educação conhecerem as especificidades do aluno com doença falciforme. Sob essa prerrogativa, foi pensada uma proposta que ultrapassasse a informação e que fosse capaz de inserir o profissional da educação na rede de cuidados desse aluno. A partir da adoção de uma metodologia baseada no modelo lógico (planejamento, monitoramento e avaliação de projetos), foi elaborada a arquitetura do projeto, que se estrutura em três processos definidos, a saber: i) Sensibilização dos profissionais de educação; ii) Formação de profissionais de educação; e iii) Articulação em redes/ Promoção de ações educativas, cuja proposta é fazer uma representação gráfica das ações: para remeter ao contexto escolar, o caderno como plano de fundo e três lápis formando o triângulo da bandeira de Minas Gerais, conforme ilustrado pela Figura 1, abaixo.

FIGURA 1. Arquitetura do Projeto Saber para Cuidar: Doença Falciforme na Escola



Cada um dos lápis representa os processos que norteiam as ações. No centro, o objetivo geral vem em destaque: “fortalecer a capacidade técnica e política dos profissionais de educação em doença falciforme na perspectiva da educação inclusiva e melhorar a qualidade da atenção integral às pessoas com doença falciforme”. A primeira ação define a necessidade de sensibilizar antes de falar da doença e das suas manifestações. É preciso chamar a atenção para a pessoa com doença falciforme. Sensibilizar os profissionais da educação para a realidade dessa população que, como tantas outras, possui potenciais e limitações.

Na sequência, após sensibilizar a pessoa sobre doença falciforme por meio das ações do primeiro processo, é importante criar elementos para fortalecer a capacidade técnica e política dos profissionais da educação, por meio de um curso de educação a distância que aborda a diversidade no contexto escolar. O curso capacita os profissionais da educação para atuarem junto aos alunos com doença falciforme, compreendendo suas especificidades. Como método, o curso utiliza um estudo de caso sobre a doença falciforme dentro do âmbito escolar, baseado em vivências reais, gerando discussões e reflexões. O intuito é repensar as práticas educativas com as pessoas com doença falciforme e o posicionamento do educador sobre as implicações da doença e, assim, gerar uma nova perspectiva de trabalho. É também neste lápis que se encontra a preparação dos tutores que acompanham e facilitam o processo educativo no EAD. Neste processo acontece também oficinas presenciais com diversos os atores educacionais.

Por fim, o terceiro lápis: articular e promover. Com o fortalecimento da capacidade técnica e política dos profissionais de educação em um processo crescente de construção, por meio da sensibilização e da ressignificação da doença falciforme, o terceiro lápis tem por objetivo a construção de uma rede de apoio ao professor e conseqüentemente ao aluno, incentivando a criação de estratégias e ações educativas voltadas para a qualidade de vida e de educação dos alunos com doença falciforme. Estratégias bem embasadas, que promovam ações que extrapolem os muros da instituição escolar e se estendam para a comunidade, conscientizando todos os alunos e os sujeitos ali inseridos sobre a doença e seus cuidados. Buscando elevar o nível das práticas de ensino, as ações educativas acontecem por meio de parcerias com outras instituições, com outros profissionais da educação e de outras áreas. Essa troca de experiências, formação de grupos solidários e a busca por uma nova perspectiva de atuação formando, articulando e fortalecendo redes, levarão ao aprimoramento das práticas, beneficiando todos os alunos, independentemente de suas diferenças. A ideia é promover, assim, a formação de cidadãos em busca do conhecimento, conscientes de seus direitos e deveres, consciente da diversidade.

Em junho de 2012 foi realizado o primeiro evento do projeto, o seminário “Saber para cuidar: doença falciforme na escola”. A atividade contou com a participação de representantes da saúde e da educação, profissionais relacionados à doença falciforme e ao controle social de vários estados do país, além de convidados internacionais. Durante o evento foi assinado o Ato de Compromisso pelas quatro instituições envolvidas no projeto: Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Secretaria de Estado da Saúde (SES-MG), Secretaria de Estado da Educação (SEE-MG) e Fundação Hemominas.

A partir da experiência do Projeto, importantes articulações e iniciativas de internacionalização tem sido feitas. Até o momento, a parceria com Estados Unidos e

Inglaterra se apresenta como uma boa oportunidade de expandir e aprimorar o cuidado à pessoa com doença falciforme com foco em cooperação universitária, desenvolvimento e internacionalização no diálogo Sul-Sul. Conseqüentemente, o projeto fortalece sua necessidade de constituir parcerias a fim de estabelecer ações integradoras que favoreçam o aprimoramento de atuações conjuntas entre Saúde e Educação, por meio de políticas e de cooperação para o desenvolvimento entre países que possuem a mesma problemática.

Curso de Ensino a Distância - Saber para cuidar: doença falciforme na escola – A diversidade no contexto escolar

Em virtude da lacuna existente entre a saúde e a educação, foi assinado Termo de Cooperação entre Secretaria Estadual de Educação de Minas Gerais, Fundação Hemominas e Nupad referente à doença falciforme, iniciado em Dezembro de 2014 e disponibilizado pela Magistra – escola de formação de Minas Gerais- para os servidores estaduais. São 30 horas de curso divididas em três módulos, além do módulo introdutório: Diversidade no contexto escolar - Peculiaridades da doença falciforme no contexto escolar - Articulação em redes de apoio.

Além disto, o Projeto também recebeu apoio financeiro da Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (SECADI) do Ministério Brasileiro da Educação e será ofertado, também da modalidade a distancia, a partir do 1º semestre de 2016 para a rede municipal de educação dos cinco estados brasileiros com maior incidência da doença falciforme (Bahia, Minas Gerais, Pernambuco, Maranhão e Rio de Janeiro).

Por se tratar de uma inovação na área da educação, a modalidade Educação a distância (EaD) os contatos virtuais substituirão os presenciais promovendo a construção do conhecimento de forma não tradicional. Essas plataformas de ensino são aplicações, isto é, softwares desenvolvidos para apoiar o ensino/aprendizagem. Normalmente, incluem ferramentas que visam ajudar o professor a organizar, construir e gerenciar. Em geral, incluem ferramentas de apoio ao aluno durante a sua aprendizagem. (ROSINI, 2007).

No Brasil, as bases legais para a modalidade de Educação a Distância foram estabelecidas pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei n.º 9.394, de 20 de dezembro de 1996), que foi regulamentada pelo Decreto n.º 5.622, publicado no D.O.U. de 20/12/05. Contudo, não se nega que a educação a distância é um recurso inovador, permitindo perspectivas de qualificação profissional, contribuindo para o crescimento de todos os envolvidos com a educação. Percebemos que sua tendência é democratizar o ensino, permitindo que mais pessoas tenham acesso ao saber. Esta possibilidade, por sua vez, tende a moldar e modificar a maneira como os serviços educativos são produzidos e ofertados. A entrada da “virtualidade” no processo ensino aprendizagem deixa de ser uma opção ou desejo vanguardista, convertendo-se em uma necessidade de promover a verdadeira integração dos serviços.

O curso nessa modalidade permite que o cursista o realize de uma forma mais investigativa, ou seja, em vez de esperar que alguém repasse uma série de informações e conhecimentos prontos sobre a temática em questão, com esta metodologia, o cursista é coautor deste curso, visto que é convidado a pesquisar, investigar e compartilhar informações do seu contexto, da sua região e da sua escola, ao mesmo tempo em que pode conhecer outros contextos, de diferentes escolas e regiões do Brasil.

O curso é desenvolvido no formato modular. Em cada um dos módulos as/os cursistas têm disponíveis textos de apoio elaborados especificamente para este curso, vídeos, links, jogos, textos complementares, etc. Além disso, as atividades a serem desenvolvidas terão como propósito a reflexão e investigação de situações variadas envolvendo a pessoa com doença falciforme no contexto escolar e na sua rede de apoio, por meio de fóruns de discussão.

Ao final do curso, cada professor/a terá informações que possibilitem uma compreensão melhor da realidade da pessoa com doença falciforme, suas limitações e, sobretudo, suas potencialidades e que seja possível uma ressignificação da doença, melhorando a vida destes sujeitos. Saber para cuidar: este é o lema. A avaliação ocorre ao longo de todo o percurso formativo e no final do curso. Ao longo do processo, a avaliação é realizada por meio dos fóruns de discussão, do fórum de avaliação processual e de atividades que serão sistematizadas em cada módulo. Também são priorizadas atividades analíticas que levem as/os cursistas a refletir sobre as demandas concretas vividas em suas práticas docentes.

É importante esclarecer que o curso já pactuou a inclusão sobre o tema racismo institucional mediante ações afirmativas com o grupo que trabalha com esse tema na Faculdade de Educação (FAE) da UFMG. O tema será incluído no curso em EaD que está sendo reelaborado pela equipe deste projeto. O conteúdo será produzido pela equipe do CEHMOB-MG em parceria com o grupo da FAE.

Concomitantemente ao intenso investimento nos campos da pesquisa, do ensino e da extensão, ao longo dos últimos dez anos, o Programa Ações Afirmativas vem se esforçando para consolidar sua relação política e pedagógica com a educação básica, explicitada no compromisso de formar professores empenhados em superar o racismo e as desigualdades étnico-raciais, contribuindo para a promoção da igualdade racial nas escolas brasileiras e na sociedade brasileira, de modo geral. Nesta perspectiva, reconhecendo que a escola tem como missão desenvolver processos de ensino-aprendizagem que objetivam a formação integral do cidadão, desempenhando papel fundamental na formação e atuação das pessoas em todas as arenas da vida social, o Nupad e o Programa Ações Afirmativas na UFMG se articulam para procurar garantir que os espaços escolares se tornem, efetivamente, espaço para ações de promoção da saúde para crianças, adolescentes e jovens adultos (DEMARZO; AQUILANTE, 2008).

Considerando-se esse cenário da presença do racismo perpassando pela educação e saúde, o Nupad, por meio do Cehmob-MG, vem discutindo o assunto e toma como base as palavras de Omi e Winant (1994) que descrevem a raça não apenas como algo a mais, isto é, algo que é adicionado, mas é, sim, parte integrante e constitutiva de nossas experiências cotidianas mais comuns. No Brasil, no entanto, existiu e existe uma tentativa de negar a importância da raça como fator gerador de desigualdades sociais por uma parcela significativa dos setores dominantes (SILVÉRIO, 2002).

É importante a ampliação do conhecimento teórico e prático sobre o tema para que se perceba mais possibilidades de reconhecimento e enfrentamento do racismo institucional como sendo o primeiro passo para alterar essa realidade nas dimensões do sujeito na instância pessoal, profissional e enquanto representante institucional de serviço de saúde.

No Brasil, segundo dados da Associação de Pessoas com Doença Falciforme e Talassemia de Belo Horizonte e Região Metropolitana (DREMINAS), 95% das pessoas com doença falciforme (DF) são negros, 98% são beneficiários de Programas brasileiros de transferência direta de renda que beneficia famílias em situação de pobreza extrema.

O racismo e a doença falciforme

Cabe explicar que, conceitualmente, “anemia falciforme” e “doença falciforme” não são sinônimos (LIMA, 2013). A mesma afirmação pode ser feita em relação a “sickle cell disease” e “sickle cell anemia/anaemia”. A anemia falciforme acomete o indivíduo que apresenta o perfil hemoglobínico HbSS. Entretanto, em alguns indivíduos ocorre a união de um gene S com outro gene doente (C, D, Talassemia), levando ao aparecimento da hemoglobinopatia SC, SD, S - Talassemia. Todas as hemoglobinopatias juntas, incluindo a anemia falciforme (SS), são chamadas doenças falciformes (SS, SD, SC, S - Talassemia) (SERJEANT, G; SERJEANT, B., 1991).

O termo “anemia falciforme” é significativamente mais utilizado nos artigos científicos, em detrimento aos demais tipos de texto. Tal situação pode ser atribuída ao conhecimento sobre o assunto por parte dos pesquisadores, pois são capazes de diferenciar anemia falciforme de doença falciforme, uma vez que, conceitualmente, esses termos não são sinônimos. A mesma afirmação pode ser feita em relação a “sickle cell disease” e “sickle cell anemia/anaemia” (cf. SERJEANT, B.; SERJEANT, G., 1991).

Sob o ponto de vista da saúde pública, a ênfase na doença/anemia falciforme como doença étnico-racial apoia-se em três bases que determinariam uma maior prevalência da população negra e parda: origem geográfica, etiologia genética e as estatísticas de prevalência (LAGUARDIA, 2006). A hipótese mais comum entre os geneticistas para o desenvolvimento do traço da anemia falciforme seria a de que se trata de um evento de seleção natural em seres humanos cuja forma heterozigótica oferece proteção parcial à malária (FIX, 2003).

Sabe-se que a doença falciforme surgiu no continente africano e foi introduzida no Brasil pelos povos desenraizados daquele continente para, aqui, serem escravizados. Historicamente, os afrodescendentes situam-se nos grupos de maior vulnerabilidade social, detém os mais baixos salários e tem menos acesso à educação e a saúde. No Brasil, estima-se que 3 de cada 100 pessoas são portadoras do traço de Anemia Falciforme e 1 em cada 500 negros brasileiros nasce com uma forma da doença. Embora haja uma maior incidência na raça negra, os brancos, particularmente os que são provenientes do Mediterrâneo (Grécia, Itália e outros), Oriente Médio e Índia, apresentam a doença. Na região norte brasileira há uma maior prevalência da doença: cerca de 7,6% da população. Já na região sudeste, a prevalência média de portadores é de 2%. Portanto, quanto maior for a proporção de negros na região, maior será o índice de portadores. (NAOUM, 1997).

Ao longo dos anos e ainda hoje existe de modo latente a associação entre anemia falciforme e negritude. Zago e Pinto (2007), reconhecendo a lógica mendeliana da transmissão da doença enfatiza que a doença falciforme não se restringe a população negra. Essa associação levou as pessoas com a doença falciforme à estigmatização e à exclusão das políticas de saúde. No entanto, “o alto grau de miscigenação que ocorre em nosso país invalida totalmente a conotação racial das hemoglobinopatias” (RAMALHO et al., 2002).

Atualmente ainda é possível evidenciar que a falta de conhecimento sobre a doença falciforme apresentada pela maioria das pessoas gera efeitos de estigmatização nas pessoas com a doença (DINIZ & GUEDES, 2006). Outros estudos indicam que, seja na mídia, seja em materiais de divulgação, a doença falciforme é apresentada como um problema de saúde pública exclusiva da população negra e não como de fato deveria ser abordada, ou seja, como doença genética (FRY, 2005; DINIZ & GUEDES, 2006). Apesar de não ser uma doença descoberta atualmente, a doença falciforme tem permanecido “invisível” aos órgãos de saúde e esse fato somado ao desconhecimento dos gestores e profissionais de saúde, resulta em diagnósticos tardios, alta mortalidade e sofrimento desnecessário para milhares de crianças em famílias em todo mundo (KIKUSHI, 2003).

Vale questionar, portanto, a razão pela qual este conhecimento ficou restrito aos centros de pesquisa e não gerou por parte das instituições uma atuação efetiva na definição de políticas públicas. Certamente, a saúde e a doença se estabelecem numa relação em que a etnia e o poder econômico dos afetados determinam ou não a adoção de políticas públicas de saúde. É a discriminação e o racismo que excluem a população negra do poder econômico e político, de forma a mantê-la estratificada na pobreza. Finalmente, é necessário que seja abordado, discutido e mudado o cotidiano das instituições revertendo a “INvisibilidade” e o racismo “velado” em ações que gerem o “DESvelar e a “VISibilidade” dos temas.

Principais resultados desde a criação do Projeto aos dias atuais

O Estado de Minas Gerais possui 2,1 milhões de alunos e 180.00 professores em sua rede de educação. A ideia do Projeto é atuar numa perspectiva de multiplicadores do conhecimento, ou seja, o profissional capacitado será facilitador do processo e multiplicará o conhecimento apreendido. Nessa perspectiva, o projeto tem produzido mensalmente um boletim online – Informativo do Saber - que é distribuído para as 3.600 escolas do Estado, como uma estratégia de sensibilização. Com isto, uma rede de apoiadores tem sido construída e fortalecida.

O projeto participou, em 2014, de 04 capacitações estaduais organizadas pela Magistra – escola de formação de Minas Gerais - onde foram capacitados presencialmente, 220 atores educacionais. Como projeto piloto, participaram do curso a distância, 60 atores educacionais da rede estadual e no segundo semestre de 2015 já estão programadas 15 novas turmas. Nesta iniciativa, 500 atores educacionais serão capacitados.

A equipe do projeto está trabalhando na formulação do conteúdo do curso nacional que deverá ser ofertado para, inicialmente, 28 turmas, totalizando 700 profissionais capacitados.

O Saber para Cuidar: doença falciforme na escola tem derrubado tabus e ocupado espaços cada vez maiores. Em Janeiro de 2015 parte da equipe do Projeto visitou Londres com objetivo de discutir possíveis ações comuns entre Brasil e Inglaterra. A criação de uma rede internacional se faz relevante no que diz respeito ao fortalecimento das ações voltadas para as pessoas com doença falciforme. Parcerias acadêmicas e universitárias são necessárias para o desenvolvimento de tais ações. A experiência brasileira tem mostrado o quão é complexo é o tema e pode ser considerado um modelo a ser adaptado para outras realidades, pois já existe uma arquitetura do projeto proposta, uma matriz de curso definida, padrões de oficinas elaborados e materiais didáticos produzidos.

Por fim, todas estas iniciativas são propostas e formuladas para que seja possível melhorar a qualidade de vida e o acesso às políticas públicas básicas e fundamentais – educação, saúde assistência social - das pessoas com doença falciforme, dentro de uma perspectiva humanizada que enxerga esses sujeitos como cidadãos de direitos.

Referências

LIMA, K.C.S; PAGANO, A.S. Caracterização de registros orientada para a produção textual no ambiente multilíngue: um estudo baseado em corpora comparáveis. 2013. 251f. Tese (Doutorado em Linguística Aplicada) – Faculdade de Letras, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2013.

LIRA, Sérgio R. Bacury de. *Do aviamento à globalização, facetas do (sub)desenvolvimento da economia paraense*. Belém: ANPUR, Simpósio, 2007.

MANTOAN, M. I. E. Todas as crianças são bem-vindas à escola. [Campinas]: UNICAMP, [2000]. Texto mimeografado.

Pereira, B. O. *Para uma escola sem violência-estudo e prevenção das práticas agressivas entre crianças*. 2ed. Portugal: Fundação Calouste Gulbenkian-FCG, Fundação para a Ciência e tecnologia-FCT, 2008.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SERJEANT, G; SERJEANT, B. *Sickle cell disease*. Nova York: Oxford University Press, 1991. ANVISA. Resolução RDC nº 12, de 02 de janeiro de 2001.

Thomas VJ, Taylor LM. *The psychosocial experience of people with sickle cell disease and its impact on quality of life: Qualit*



DIGITALIS

ISBN 978-989-8271-10-5



9 789898 271105