

O impacto da anemia falciforme nas trajetórias escolares de estudantes brasileiros afetados pela doença: diálogos com os temas da Educação Especial¹

Alessandra Santana Soares e Barros²

Luciene dos Santos Reis³

Janete Sousa do Carmo⁴

Altair dos Santos Lira⁵

Resumo:

A anemia falciforme é um desafio para a política educacional inclusiva das esferas administrativas do governo, uma vez que a criança com anemia falciforme – em razão dos frequentes episódios de dor, da rotina de tratamentos médicos e das internações hospitalares recorrentes, perde muitos mais dias de aula do que a maioria dos estudantes. Por tudo isto é evidente a interferência da anemia falciforme na trajetória acadêmica de crianças e adolescentes. Tal evidência é alcançável não apenas pela interpretação crítica que se possa fazer do efeito de uma cadeia de eventos mórbidos na vida de um indivíduo em idade escolar, como principalmente por estudos que efetivamente investigaram as experiências vividas por pessoas com doença falciforme. Portanto, o presente trabalho é uma destas iniciativas de aproximação empírica da questão. Valeu-se de metodologia quantitativa de pesquisa e representa a etapa inicial de um projeto ampliado de investigação desenvolvido com o apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia, que destinou recursos para o estudo das causas da exclusão escolar naquele estado.

Palavras-chaves: saúde do escolar; necessidades educacionais especiais; anemia falciforme.

Introdução

A anemia falciforme é a doença genética mais frequente no mundo, tendo alta prevalência em populações afrodescendentes (AMORIM et al, 2004). Ela é caracterizada por alteração na hemoglobina, pigmento dos glóbulos vermelhos responsável por transportar oxigênio para os tecidos do corpo. Sem flexibilidade para passar por capilares pequenos, as hemácias vão se acumulando e obstruindo a circulação do sangue, o que implica, por conseguinte, na dificuldade da oferta do oxigênio aos tecidos e órgãos dos sistemas do corpo.

¹ Trabalho apresentado no I Congresso Internacional Família, Escola e Sociedade “Educação Especial”. Universidade Fernando Pessoa –Porto. Portugal. Julho de 2009.

² Professora Adjunta e Pesquisadora na Universidade Federal da Bahia - UFBA – Faculdade de Educação. Salvador/ Bahia/Brasil.

³ Bolsista de Iniciação Científica da FAPESB – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia. Aluna do curso de Pedagogia da UFBA

⁴ Bolsista de Iniciação Científica da FAPESB – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia. Aluna do curso de Licenciatura em Ciências Naturais da UFBA

⁵ Bolsista de Iniciação Científica da FAPESB – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia. Aluno do curso de Ciências Sociais da UFBA

A anemia falciforme não tem cura e o tratamento consiste em medidas paliativas para lidar com as freqüentes – por vezes extremas - crises de dor: no abdômen, no tórax, nas articulações, como aquelas das mãos e dos pés, bem como para lidar com os inchaços e úlceras nestes últimos. Infecções graves representam uma das principais causas de hospitalização na vida de uma criança com anemia falciforme (ANGULO, 2007). Registram-se, ainda, com mais freqüência que na população geral, acidentes vasculares cerebrais – vulgo derrames – que então acometem os indivíduos com anemia falciforme mesmo sendo eles ainda crianças e adolescentes (ARAUJO, 2006).

No Brasil, 3,5 mil crianças nascem a cada ano com doença falciforme. Na Bahia estima-se que 3% da população tenha anemia falciforme, sendo esta a maior prevalência do Brasil. Em Salvador 1 a cada 655 crianças nascidas tem anemia falciforme, uma freqüência considerada muito alta, se comparada à média nacional que é de 1 para cada 1.000. (BRAGA, 2007)

Considerando que no Brasil os estratos populacionais afro-descendentes acumulam os piores indicadores de renda e escolaridade, então, as variáveis pobreza e doença convergem perversa e dramaticamente para compor um quadro sanitário no qual muitos brasileiros com anemia falciforme falecem antes dos dez anos de idade. (CANÇADO, 2007). Logo, a anemia falciforme é, inegavelmente, um problema de saúde pública, especialmente para o estado da Bahia, sua capital e seus municípios, que ostentam ainda as lamentáveis piores posições em indicadores sociais.

Mas a anemia falciforme é, também, um desafio para a política educacional inclusiva das esferas administrativas do governo, uma vez que a criança com anemia falciforme – em razão dos freqüentes episódios de dor, da rotina de tratamentos médicos e das internações hospitalares recorrentes, perde muitos mais dias de aula do que a maioria das crianças.

Além disso, mesmo quando freqüentando a escola regularmente, é comum que tenha problemas de desempenho em face das características crises de extrema fadiga, bem como, dificuldades de memória causadas pela baixa circulação de sangue no cérebro, um órgão facilmente passível de ser afetado pelas obstruções capilares comuns à doença. Assim, muito embora o desempenho acadêmico de crianças e adolescentes com anemia falciforme, possa estar afetado muito mais em razão das ausências às aulas, do efeito colateral de medicamentos, das crises de dor e fadiga, dos conflitos familiares resultantes do manejo cotidiano e doméstico de uma doença crônica, não é incomum que pequenos e silenciosos infartos cerebrais sejam os primeiros causadores de baixa

performance intelectual de algumas crianças e adolescentes com anemia falciforme.(SAIKALI, 1992)

Todavia, o universo das crianças e adolescentes enfermos ou hospitalizados – por doenças e agravos em geral - tem sido desconsiderado – pelas políticas de educação especial e políticas de atenção à diversidade - como uma categoria legítima de excluídos do acesso e permanência aos sistemas de ensino. Se isso é fato para crianças e adolescentes brasileiros hospitalizados ou enfermos, de um modo geral, não haveria de ser diferente para aqueles que sofrem de anemia falciforme. Contudo, menos justificável ainda é que este dado da realidade educacional seja tratado sem a necessária relevância justamente em uma cidade que detém a maior prevalência desta doença no Brasil – a cidade de Salvador.

Justificativa e Objetivos

Logo, considerando a caracterização clínica da anemia falciforme, marcadas pelas freqüentes crises dolorosas, infecções recorrentes, risco aumentado de acidentes vasculares e seqüelas incapacitantes permanentes e, portanto, dificuldade de atendimento a uma rotina acadêmica de estudos e freqüência regular às aulas por parte dos falcêmicos em idade escolar; considerando a inscrição da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no plano de uma atenção ampliada para além do nível biomédico, especificada inclusive pelo assinalamento da importância do trabalho com equipes multidisciplinares, que por sua vez justifica a relevância das demandas psicossociais e sócio-educacionais reclamadas para o tratamento das crianças e adolescentes falcêmicos; considerando a altíssima prevalência da doença no estado da Bahia; considerando o momento político de estruturação, nos níveis da administração do estado e do município, de serviços de referência na atenção à doença falciforme; considerando a lacuna de estudos assemelhados, foi que propusemos uma pesquisa que teve por objetivo dimensionar o acesso, a permanência e a progressão escolar de crianças e adolescentes com anemia falciforme da cidade de Salvador.

Acessoriamente, ou seja, na forma de objetivos que daquele se desdobram, visamos, especificamente: - estimar, para a população da cidade de Salvador, o número de crianças e adolescentes em idade escolar, alvo da atenção escolarizante da educação básica - 6 a 18 anos de idade, acometidos pela anemia falciforme; - quantificar a proporção destes que se encontram fora da escola; - calcular taxas de analfabetismo para

adolescentes entre 15 e 18 anos; - para o subgrupo que se encontra na escola, mensurar a defasagem em relação ao fluxo escolar, calculando taxas de distorção série/idade; - calcular taxas de repetência e evasão; - comparar esses indicadores educacionais obtidos para a população de indivíduos falcêmicos em idade escolar com os indicadores educacionais para a população em idade escolar da cidade de Salvador; - descrever, a partir de uma pequena amostra de sujeitos típicos, a repercussão da anemia falciforme em suas trajetórias acadêmicas; - verificar a existência de ações, desempenhadas pelos sistemas públicos de ensino – municipal e estadual, dirigidas às crianças e adolescentes soteropolitanos com anemia falciforme.

Metodologia

A pesquisa em curso tem caráter descritivo e exploratório, uma vez que se trata de uma primeira aproximação no sentido de descrever, do ponto de vista dos indicadores educacionais, a população de doentes falcêmicos em idade escolar da cidade de Salvador.

A amostra de quinze crianças e adolescentes com anemia falciforme foi composta da seguinte maneira: sete dos sujeitos entrevistados foram localizados através de indicações de terceiros (em sua maioria professores das escolas públicas e moradores dos bairros acessados que tomavam conhecimento da pesquisa), um sujeito foi acessado através na relação de pacientes disponibilizada pela Unidade Básica de Saúde do distrito de Marechal Rondon, um sujeito assim o foi através da ABADFAL - Associação Baiana de Pessoas com Anemia Falciforme, e seis foram alcançados através de levantamento junto aos prontuários de pacientes com anemia falciforme que haviam sido internados na Enfermaria Pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Federal da Bahia nos anos de 2007 e 2008. (Quando ocorreu a abordagem ao arquivo médico desse Hospital, obteve-se acesso a 68 prontuários. Destes, 36 continham informações que permitiram algum contato telefônico, mas, apenas seis, desses contatos levaram, efetivamente, a localizar a família do paciente.) Os quinze sujeitos da amostra estavam, por ocasião da pesquisa, domiciliados nos seguinte bairros de Salvador e região metropolitana: 3 em São Cristóvão, 5 em Itinga - Lauro de Freitas, 1 no Imbuí, 1 no Nordeste de Amaralina, 1 no Pau Miúdo, 1 Brasilgás (às margens da BR-324), 1 em Brotas, 1 em Plataforma e outro no Pero Vaz.

O estudo foi dividido em duas etapas, sendo a primeira quantitativa e a segunda qualitativa. A etapa objeto do presente relato é primeira. O que se buscou, então, foi

alcançar uma descrição, tipificada por categorias pré-determinadas em quesitos de um questionário, do perfil de enfrentamento da doença por parte dos alunos na interação com a escola.

Aspectos do enfrentamento da doença por parte de alunos portadores de anemia falciforme da cidade de Salvador

A afirmação expressiva, sinalizada por 86,6% dos entrevistados, segundo a qual as dores os têm levado a faltar às aulas, pode ser entendida à luz da literatura de referência. Assim, pois, um estudo que acompanhou oitenta pacientes adultos atendidos em um centro hematológico da cidade de Campinas/SP, mostrou que 28,7% relataram prejuízos à suas trajetórias de escolarização, causados direta ou indiretamente pela anemia falciforme. (SILVA, et al, 1993). Do mesmo modo, uma pesquisa desenvolvida a partir da população da cidade de Goiânia, cuja prevalência não chega a ser das mais altas do Brasil, alcançou resultados semelhantes. (SOUSA, 2005)

Assim também, achados da presente pesquisa, como aquele segundo o qual 53,3% dos entrevistados foram julgados mais jovens do que verdadeiramente eram, por parte dos colegas de classe, vão ao encontro com a afirmação de estudiosos da área (CARNEIRO, 2002) acerca da maturação sexual tardia, enquanto consequência típica do curso da doença. Tais estudos indicam que este aspecto prejudica ainda mais o desenvolvimento da auto-estima do adolescente com anemia falciforme, indivíduo este cuja idade já pode ter permitido, infelizmente, a introjeção dos efeitos da estigmatização advinda da ignorância da maior parte das pessoas em relação à doença por ele sofrida. (ARAÚJO, 2007)

Assim também, o dado encontrado, de que 53,3% dos entrevistados faltou às aulas em razão dos inchaços nas mãos, tem relevância expressiva se considerarmos os modos marcadamente arcaicos como são encaminhadas as estratégias de ensino-aprendizagem em sala de aula, ainda muito dependentes da expressão escrita manual por parte dos alunos. Essa característica, observável excessivamente nas salas de aula das escolas públicas poderia ser minimizada com a adoção de mais recursos tecnológicos assistivos.

Considerações Finais

Espera-se com os resultados obtidos fundamentar ações de gestores tanto da saúde quanto da educação, assim como de investigadores que têm a anemia falciforme e

seus desdobramentos como um objeto de pesquisa e/ou intervenção. O resultado desta pesquisa dimensionará um universo específico de excluídos que deve ser alvo emergencial de intervenções no plano educacional. A urgência destas intervenções está prevista não apenas por instrumentos legais majoritários que afirmam a educação como um direito de todos, como são reiteradas por uma política de atenção à pessoa com doença falciforme que prioriza ações intersetoriais e reafirmadoras da missão integral e ampliada dessa assistência.

Logo, espera-se que os resultados obtidos com esta pesquisa instruam a tomada de decisão na formulação e execução de políticas e favoreçam, não só a nível local município de Salvador e estado da Bahia, como a nível nacional:

- a inclusão do tema no projeto político-pedagógico das escolas de modo que, em relação, por exemplo, à lei 10.639/03, (BRASIL, 2003) que tornou obrigatória a inclusão, no currículo das escolas de ensino fundamental e médio, públicas e privadas, o estudo da história do negro no Brasil e da cultura afro-brasileira, esta se dê de modo crítico e ampliado;
- a revisão das grades curriculares do ensino básico e de cursos de graduação das licenciaturas, no sentido de fazer constar espaços críticos para discussão da problemática da doença falciforme no Brasil, e em especial na Bahia, de sorte que a escola e seus atores professores e alunos estejam mais bem subsidiados para acolher estudantes com a doença;
- a implantação de mais programas de escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados, de sorte que, mesmo nos momentos de crise e sob internação, possam dar prosseguimentos aos estudos, bem como serem devidamente estimulados no sentido do desenvolvimento ideal;
- o aperfeiçoamento das cartilhas explicativas já existentes no sentido de que venham a contemplar a especificidade da percepção das famílias e crianças em relação ao impacto da doença por sobre suas vidas escolares;
- a inscrição da criança e adolescente com doença falciforme na categoria de PNEE portador de necessidades educativas especiais, para os fins de usufruto das prerrogativas de amparo da Política de Educação Especial e Inclusiva.

Referências

AMORIM, T.; PRATES, S.; PURIFICAÇÃO, A.C. et al. **Incidência de hemoglobinopatias na cidade de Salvador Bahia**: um estudo de base populacional. Serviço de Referência em Triagem Neonatal, APAE Salvador, 2004.

ANGULO, I. L. Acidente vascular cerebral e outras complicações no Sistema Nervoso Central nas doenças falciformes. **Rev. Bras. Hematal.Hemoter**, 29(3): 262-267, jul/set, 2007.

ARAÚJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematal. Hemoter**, 29(3): 239-246, jul/set, 2007.

ARAÚJO, R. S. Organização e Politização do Movimento de Saúde dos Portadores Falcêmicos na Grande São Paulo Brasil. **SérieAnis**, Brasília, LetrasLivres, 1-9, setembro, 2006.

BRAGA, J. Medidas Gerais no tratamento das doenças falciformes. **Rev. Bras. Hematal. Hemoter**, 29(3): 233-238, jul/set, 2007.

BRASIL. Lei nº 10.639, de 9 de janeiro de 2003. Altera a Lei no 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para incluir no currículo oficial da Rede de Ensino a obrigatoriedade da temática "História e Cultura Afro-Brasileira", e dá outras providências, Brasília, 2003.

CANÇADO, R. D. ; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Rev. Bras. Hematal. Hemoter**. v. 29, nº 3, 29(3): 203 -206, jul/set, 2007.

CARNEIRO, J.; MURAD, Y. Crescimento e Desenvolvimento. In: ANVISA. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília: ANVISA, p. 79-80, 2002.

SAIKALI, M. O. J. Crianças portadoras de anemia falciforme: aspectos do desenvolvimento cognitivo e desempenho escolar. Dissertação de mestrado. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Educação. UNICAMP, São Paulo, 1992

SILVA, R. B. P.; RAMALHO, A. S. ; CASSORLA, R. M. S. A Anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, 27(1): 54-8, 1993.

SOUSA, E. O processo educacional e as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. Dissertação de Mestrado. Universidade Católica de Goiás. UCG, Goiânia. 2005.

Tabela 1: Aspectos do enfrentamento da doença por parte dos alunos falcêmicos brasileiros

	SIM		NÃO		NÃO SE APLICA	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
1º Você já faltou as aulas por alguma(s) da(s) razões abaixo:						
1.a) Porque sentiu muitas dores.	13	86,6	2	13,3		
1.b) Porque se sentia muito cansado(a).	7	46,6	8	53,3		
1.c) Porque teve vergonha das ferida nas pernas.	1	6,6	12	80,0	2	13,3
1.d) Porque teve vergonha dos olhos amarelados.	4	26,6	10	66,6	1	6,6
1.e) Porque teve vergonha de aparecer usando aparelho ortopédico.	0		12	80,0	3	
1.f) Porque as mãos inchadas dificultaram a sua escrita.	8	53,3	7	46,6		
1.g) Porque teve receio de que seu pênis endurecesse sem você querer	2	13,3	11	73,3	2	13,3
1.h) Porque sua própria professora mandou você ficar em casa alguns dias.	6	40,0	9	60,0		
2º Quais dessas situações porventura você já experimentou em sala de aula:						
2.a) Pensaram que você tinha hepatite ou outra doença contagiosa.	5	33,3	10	66,6		
2.b) Seu pênis ficou ereto sem seu controle.	2	13,3	12	80,0	1	6,6
2.c) Acharam que você era muito mais jovem do que você é.	8	53,3	6	40,0	1	6,6
2.d) Você teve de ser levado com emergência para um hospital.	7	46,6	8	53,3		
3º Houve professores que nunca souberam que você tem anemia falciforme.						
Sim, houve	3	20,0				
Não, todos sabiam			12	80,0		
3.a) Porque você e sua família também não sabiam.	3	20,0	12	80,0		
3.b) Porque, embora vocês soubessem, não quiseram contar à escola.	3	20,0	12	80,0		
4º Como agiram os professores que sabiam o quê você tinha:						
4.a) Explicavam para os colegas dos que se trata a doença.	4	26,6	11	73,3		
4.b) Administravam alguma medicação quando você precisava	0		15	100		
4.c) Sempre acreditaram em você quando você reclamava de dores fortes.	15	100	0			
4.d) Compreendiam sua necessidade de estar indo sempre ao banheiro.	11	73,3	2	13,3	2	13,3
4.e) Entendiam sua dificuldade de escrever causada pelas freqüente dores na mãos e/ou inchaço?	8	53,3	4	26,6	3	20,0
4.f) Compreendiam sua dificuldade de concentração.	6	40,0	5	33,3	4	26,6
4.g) Facilitavam a retomada dos assuntos perdidos em razão da faltas às aulas que você era obrigado a ter.	12	80,0	3	20,0		
4.h) Lembravam a você a importância de tomar bastante água.	9	60,0	5	33,3	2	13,3
4.i) Adaptavam as atividades de educação física às suas dificuldades, como não fazer esforços ou mergulhar em água fria.	5	33,3	10	66,6		
5º Você já foi reprovado por falta?	3	20,0	12	80,0	1	6,6
6º Você já teve um derrame (AVC) decorrente da anemia falciforme?	2	13,3	13	86,6		
7º Você foi diagnosticado antes de entrar na escola?	12	80,0	1	6,6		