

A doença crônica no contexto escolar: os saberes de alunos com Anemia Falciforme

The chronic disease in the school context:
the knowledge of students with Sickle Cell Disease

Neusa BRITO¹

Tânia Maria LIMA²

Tatiane Lebre DIAS³

Sônia Regina Fiorim ENUMO⁴

Resumo

Este estudo investigou a percepção de quatro alunos com Doença Falciforme (DF) em relação à doença e ao contexto escolar, a partir de uma abordagem exploratória. O comportamento dos alunos com DF indica que se sentem mais seguros sob os cuidados de seus pais. No contexto escolar os alunos não percebem diferença no tratamento por parte dos professores. O relacionamento com os colegas geralmente ocorre de forma tímida e retraída por parte dos alunos com DF. A inserção do aluno com doença crônica no contexto escolar requer abertura e intencionalidade por parte da escola.

Palavras-chave: Doença Falciforme. Aluno. Escola. Doença Crônica.

Abstract

This study investigated the perception of four students with sickle cell disease (SCD) in relation to the disease and the school context, based on exploratory approach. The behavior of students with SCD indicates that they feel more secure under the care of their parents. In the school context the students do not perceive a difference in the treatment by the teachers. The relationship with colleagues usually occurs in a timid and withdrawn form on the part of students with SCD. The inclusion of the student with chronic illness in the school context requires openness and intentionality on the part of the school.

Keywords: Sickle Cell Disease. Student. School. Chronic Disease

- 1 Mestre em Educação. Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação em Ciências da Natureza. Docente da Rede Municipal de Ensino de Cuiabá/MT. Av. Fernando Corrêa da Costa nº 2367 – CEP: 78060-900, Cuiabá/MT. (65) 36158431. Email: <neusacaue@yahoo.com.br>.
- 2 Doutora em Educação. Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação em Ciências da Natureza. Docente do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de Mato Grosso. Av. Fernando Corrêa da Costa nº 2367 – CEP: 78060-900, Cuiabá/MT. (65) 36158431. Email: <tanielima.ufmt@gmail.com>.
- 3 Doutora em Psicologia. Grupo de Pesquisa Sociologia da Linguagem e Educação. Docente do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de Mato Grosso. Av. Fernando Corrêa da Costa nº 2367 – CEP: 78060-900, Cuiabá/MT. (65) 36158431. Email: <tatiane.lebre@cnpq.br>.
- 4 Doutora em Psicologia. Grupo de Pesquisa Saúde e Desenvolvimento da Criança e do Adolescente. Docente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Pesquisador 1B do CNPq. Av. John Boyd Dunlop, s/n, CEP: 13060-904, Campinas/SP. Email: <sonia.enumo@cnpq.br>.

R. Educ. Públ.	Cuiabá	v. 26	n. 62/2	p. 675-693	maio/ago. 2017
----------------	--------	-------	---------	------------	----------------

Introdução

A saúde infantil nos últimos anos tem sido uma temática recorrente na Educação. Nesse sentido, tem chamado atenção dos pesquisadores a ocorrência de doenças crônicas, principalmente, na infância. De acordo com dados do Ministério da Saúde (MS), as doenças crônicas (DC) fazem milhares de vítimas no Brasil e no mundo. No país, 59,5 milhões de pessoas (31,3%) afirmaram apresentar pelo menos uma doença crônica e, do total da população, 5,9% declararam ter três ou mais doenças crônicas (BRASIL, 2011).

Em 2007, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) representaram aproximadamente 67% dos óbitos notificados, a exemplo das doenças cardiovasculares, que foram as principais causas de todos os óbitos declarados (29,4%), seguidas do câncer (15,1%), doenças respiratórias (5,6%) e diabetes (4,6%) (BRASIL, 2011). A proporção de óbitos por DCNT é maior nas faixas etárias mais elevadas, nos indivíduos com maior escolaridade, nos municípios com maiores e melhores indicadores socioeconômicos (BRASIL, 2011). A taxa de mortalidade por DCNT reduziu de 569 óbitos por 100 mil habitantes, em 1996, para 475, em 2007 (queda de 17%), ocorrendo essa redução em todas as faixas etárias, com queda mais acentuada na população de 60 anos ou mais de idade, em ambos os sexos (BRASIL, 2011).

Se por um lado as doenças crônicas transmissíveis ou não podem aumentar a probabilidade de óbito, por outro, também são motivos de hospitalizações. Em um estudo que investigou os motivos de hospitalização de crianças com idade entre zero e quatro anos no Sistema único de Saúde (SUS), Oliveira et al., (2010) verificaram, entre outros fatores, uma heterogeneidade da morbidade na distribuição entre as regiões do país e, em relação às causas de hospitalização, a primeira delas refere-se à doença do aparelho respiratório, seguida de doenças infecciosas e, posteriormente, parasitárias. De acordo com as autoras, o país continua “[...] a sofrer a influência das desigualdades na distribuição das hospitalizações por causas evitáveis, sensíveis às condições socioeconômicas, aos investimentos públicos em saúde e à oferta de serviços [...]” (OLIVEIRA et al., 2010, p. 276).

De acordo com Araújo et al. (2009, p. 449), a condição crônica na infância tem repercussões no dia a dia em função das exigências impostas, como exames, consultas rotineiras e hospitalização, sendo um fator que “[...] permeia o processo de crescimento e desenvolvimento infantil, modificando, em maior ou menor grau, o cotidiano, separando a criança do convívio de seus familiares [...]”

Dentre as doenças crônicas, a Doença Falciforme (DF) se caracteriza por ser uma condição hereditária originada por uma alteração genética na hemoglobina das hemácias que culmina com a destruição precoce dessas hemácias, gerando

uma anemia crônica, com diversas implicações no organismo, muitas vezes ocasionando a morte (ZAGO, 2001). A respeito da mortalidade de crianças com DF, Fernandes et al., (2010) numa investigação no Estado de Minas Gerais, verificaram que, mesmo com a existência de um programa de triagem neonatal com controle de tratamento, é elevada a probabilidade de óbito nessa população.

A DF é transmitida dos pais para os filhos na seguinte hipótese: uma pessoa que recebe do pai e da mãe os genes que determinam a produção de hemoglobina S terá o padrão genético Hb SS, conhecido como Doença Falciforme. Ao receber apenas o gene da hemoglobina S por parte de um dos pais e, do outro, o gene da hemoglobina A ela terá o traço falciforme (Hb AS). Quando duas pessoas com traço falciforme se unem, elas apresentam a probabilidade de 50% de chance, em cada gestação, de nascer um filho com o traço falciforme (Hb AS), 25% de nascer um filho com a Doença Falciforme (Hb SS), 25% de nascer um filho sem a Doença Falciforme (Hb AA) (BRASIL, 2009).

A DF tem uma proporção significativa entre a população. Com base na prevalência é possível calcular a existência de mais de 2 milhões de portadores do gene da HbS e mais de 8.000 afetados com a forma homocigótica (HbSS). Desse modo, calcula-se que no Brasil nascem em média de 700 a 1.000 novos casos por ano de pessoas com a doença (ZAGO, 2001).

Uma forma de diagnóstico precoce da DF ocorre por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Pelo programa, a DF pode ser diagnosticada na Fase II. No território brasileiro, de acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), 18 estados realizam essa fase, sendo: Rio Grande do Sul, Ceará, Rio de Janeiro, São Paulo, Bahia, Alagoas, Pernambuco, Pará, Maranhão, Acre, Rondônia, Goiás, Mato Grosso do Sul, Mato Grosso, Santa Catarina, Paraná, Minas Gerais e Espírito Santo. Entre os estados, proporcionalmente, a incidência de nascidos vivos diagnosticados com DF é maior no estado da Bahia, com 1:650 e menor em Santa Catarina e Paraná, com 1:13.500 (BRASIL, 2013). De acordo com o Ministério da Saúde (2013, p. 10), “[...] uma rede organizada tenho a atenção básica como suporte e a garantia do sistema de referência, pode promover grande impacto no perfil de morbimortalidade, produzindo mudança positiva na história natural da doença.”

Em termos de quadro clínico, a DF apresenta sintomatologia que se torna complexa ao longo do desenvolvimento. De acordo com Kikuchi (2007), na faixa etária de zero a cinco anos os principais eventos clínicos são: anemia crônica, crises dolorosas, infecções, dactilite, crise de sequestro esplênico, icterícia e acidente vascular cerebral. A maioria desses sintomas encontra-se presentes na faixa etária dos seis aos doze anos de idade, incluindo as complicações oculares e o cálculo biliar. Dos treze anos em diante, além de todos esses sintomas, aparece anemia

crônica, crises dolorosas, úlcera de perna, priapismo, atraso no crescimento, atraso das características sexuais secundárias, menarca e primeira ejaculação tardia.

A DF originou-se no continente africano e chegou às Américas pela imigração forçada de negros para o regime de escravização. Assim, no Brasil, a doença distribui-se heterogeneamente entre a população, sendo mais frequente em regiões onde há uma concentração maior da população de negros. Embora a doença predomine entre pessoas negras e pardas, o processo de miscigenação permite entender que ela pode ser encontrada em pessoas brancas de qualquer região do país ou de outros continentes (BRASIL, 2001).

Outro fator que pode produzir dificuldades para a pessoa com DF no convívio social é explicado por Guedes e Dinis (2009) em seu trabalho sobre a ética na história do aconselhamento genético. Os autores salientaram evidência dos riscos de discriminação genética e preconceitos que uma pessoa pode sofrer em nome de valores sociais associados à genética.

No Brasil, o Programa de Anemia Falciforme foi criado depois da Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela Cidadania e a Vida, em 1995, sendo esse acontecimento importante para a implantação do programa como resposta às reivindicações do movimento. Diante disso, o Governo Federal instituiu, por decreto presidencial, o Grupo de Trabalho Interministerial para a Valorização da População NEGRA/GTI. O subgrupo Saúde do GTI teve como missão implementar as reivindicações do Movimento Negro em relação à saúde da população negra (BRASIL, 2008).

Outra conquista oriunda dessas organizações, em termos de saúde, ocorreu pela instituição da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (BRASIL, 2007b), o qual reafirma os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS). De modo resumido, evoca os princípios da universalidade do acesso, integralidade da atenção, igualdade da atenção à saúde e descentralização político-administrativa. O referido documento acrescenta ainda os princípios “[...] da participação popular e do controle social, instrumentos fundamentais para a formulação, execução, avaliação e eventuais redirecionamentos das políticas públicas de saúde” (BRASIL, 2007b, p. 36).

Nessa perspectiva, Araújo (2005, p. 25), ao investigar o processo de organização do movimento de saúde de pessoas com DF, especificamente no Estado de São Paulo, salienta que “[...] a implantação de dois programas - a triagem populacional de hemoglobinopatias e aconselhamento genético, também, é resultado de uma grande mobilização das organizações do movimento negro de todo o país, ocorrida em 1995.”

Desse modo, a existência de uma condição crônica, por exemplo, a própria DF, chama atenção para o aspecto escolar. A escola é o principal contexto da

área educacional, visto que as crianças ficam, no mínimo, cinco horas diárias no ambiente escolar, afetando diretamente o processo de formação intelectual e desenvolvimento de condutas das crianças. De acordo com Nonose e Braga (2008), a escola é um local de acolhimento de todas as crianças, independente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas e outras, devendo garantir o acesso e a permanência para todos os educandos, mesmo aqueles que apresentam grande desvantagem, modificando atitudes discriminatórias, criando comunidades acolhedoras e desenvolvendo uma sociedade inclusiva. Sendo assim, a escola tem sido cada vez mais requisitada como espaço adequado para discussões no âmbito da saúde.

A esse respeito observam-se iniciativas como o Programa de Saúde do Escolar (PSE), criado em 1984 com o objetivo de proporcionar aos estudantes condições adequadas de promoção, proteção e recuperação da saúde, de forma que o processo educacional pudesse se desenvolver completamente. Outro exemplo é observado na Lei de Diretrizes de Base (LDB) de 1996, no Artigo 4º, Parágrafo VIII, o qual descreve que é assegurado ao educando o atendimento, no ensino fundamental público, por meio de programas suplementares, de material didático-escolar, transporte, alimentação e assistência à saúde (BRASIL, 1996).

Os Parâmetros Curriculares Nacionais (PCNs) destacam que a educação para saúde deve ser um fator de promoção e proteção à saúde para o exercício da cidadania. Desse modo, entende-se como papel da escola desenvolver os temas transversais em saúde com o propósito de promover o bem estar físico mental e social de alunos que apresentam dificuldades em torno de sua saúde com repercussão nas atividades no âmbito educacional (BRASIL, 1997).

Recentemente, o Decreto Nº 6.286, de 5 de dezembro de 2007, criou o Programa Saúde na Escola (PSE). Consta como um dos objetivos, conforme o Artigo 2º, “[...] promover a saúde e a cultura da paz, reforçando a prevenção de agravos à saúde, bem como fortalecer a relação entre as redes públicas de saúde e de educação [...]” (BRASIL, 2007a, p.2).

Em relação à DF, o principal problema no campo educacional para crianças, adolescentes e jovens é representado pelo quadro clínico da doença. Um estudo realizado por Felix, Souza e Ribeiro (2010) com 47 pessoas diagnosticadas com a doença, com idade entre 18 e 30 anos, verificaram que 6,4% desses pacientes não tinham nenhuma escolaridade, ao passo que 42,5% tinham o ensino médio completo ou superior.

Nesse sentido, crianças e adolescentes com DF no contexto escolar necessitam de atenção particularizada com a finalidade de assegurar a escolarização desses alunos. De acordo com Ribeiro e Menin (2005), o modo de funcionamento da escola, tanto nas relações como nas interações cotidianas entre funcionários,

diretores, coordenadores pedagógicos e alunos, é constituído pelos seus membros, no significado que dão ao seu trabalho, aos objetivos da escola e às decisões que são tomadas. Dessa maneira, vão se construindo crenças, valores, significados, modos de agir em suas práticas, pois a escola é constituída por pessoas que podem assumir, ou não, uma prática humanizada capaz de conduzir seus membros à solidariedade.

Numa investigação com crianças com DF Souza (2005) verificou que a doença interfere no cotidiano da criança e do adolescente, evidenciando alguns aspectos os quais acredita ser necessário modificar para o atendimento dessa população. Entre eles, destacam-se: a) acesso, permanência e σ sucesso da criança/adolescente na escola; b) necessidade de mudanças nas instituições educacionais destinadas às crianças e adolescentes em termos de estrutura e metodologia para proporcionar o estabelecimento de uma escola inclusiva; c) necessidade de mudanças na formação de professores para que esses contribuam no estabelecimento de uma escola inclusiva.

Considerando a necessidade de se atentar para a saúde da criança e sua repercussão no contexto escolar e a complexidade do quadro clínico da doença falciforme, este estudo investigou a percepção de crianças com doença falciforme em relação aos aspectos da própria doença e ao contexto escolar.

Percurso do estudo

Ao se propor a investigar a percepção da criança com doença falciforme adotou-se uma metodologia de estudo exploratório e descritivo, numa abordagem qualitativa. Desse modo, participaram do estudo quatro alunos com diagnóstico da doença falciforme, estudantes de escolas públicas do Município de Cuiabá/MT, sendo três do sexo masculino e um do sexo feminino, na faixa etária entre 11 e 12 anos de idade. Com o intuito de manter o sigilo na identificação dos participantes adotaram-se nomes fictícios. Os alunos foram selecionados no âmbito do projeto de pesquisa *Como crianças enfrentam a dor na anemia falciforme e suas relações com o desempenho escolar*, tendo como critério residir no município de Cuiabá/MT e aceitação por parte dos responsáveis e dos participantes.

Do total de alunos apenas um é estudante de escola municipal e os demais frequentam escolas estaduais, cursando entre o 5º e 7º ano do Ensino Fundamental. Em relação ao histórico de desempenho escolar um aluno não reprovou e dois mudaram de escola nos últimos anos.

Para a realização do estudo foi utilizada uma entrevista semiestruturada para os alunos com o objetivo de investigar os seguintes aspectos: a) conhecimento sobre

a DF; b) implicações no cotidiano escolar; c) percepções sobre seus professores no ambiente escolar. A entrevista foi gravada e ocorreu na residência do aluno, com tempo médio de 30 minutos, com autorização da mãe e/ou responsável, sendo o conteúdo da entrevista, posteriormente, transcrito.

Em relação aos aspectos éticos do trabalho, a coleta de dados com alunos foi realizada após a aprovação do Comitê de Ética do HUJM/UFMT (Proc. nº. 889/10). Considerando o objetivo da pesquisa, foi aplicado aos professores um questionário com o objetivo de identificar o conhecimento deles sobre a doença falciforme e buscar informação sobre a presença em sala de aula de alunos com DF.

Desse modo, foram entrevistados 22 professores, sendo 16 do sexo feminino. Em relação ao tempo de profissão, sete professores possuem menos de quatro anos, sete estão entre cinco e nove anos e cinco entre 15 e 30 anos. A participação dos professores não foi contemplada no estudo inicial, de modo que os professores assinaram um Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) com o objetivo de responder às informações.

O aluno com Anemia Falciforme e o contexto escolar

Um primeiro aspecto a ser apresentado refere-se ao conhecimento do professor sobre a Doença Falciforme. Do total (n=22) dos professores entrevistados mais da metade (n=13) afirmou não ter conhecimento sobre a doença. Entretanto, a maioria deles (n=19) soube identificar os alunos portadores de DF.

Embora se observe essa diferença nas respostas dos professores em relação, de um lado, ao conhecimento sobre a doença e, de outro, sobre os alunos que são portadores da doença, nesse caso pode-se compreender tal aspecto a partir da contribuição de Tardiff (2011), que entende que professores adquirem conhecimentos, também, mediante a própria prática e tais conhecimentos passam a constituir os saberes experienciais que se originam das experiências dos docentes no exercício de suas funções no cotidiano escolar. Esses saberes que emergem das experiências podem tornar-se válidos e incorporar-se à experiência individual e coletiva, de saber-fazer e de saber-ser. Nesse sentido, o professor desenvolve habilidades necessárias ao exercício de sua profissão a partir das necessidades que surgem na realização de seu trabalho.

Em relação aos alunos a percepção deles sobre a doença parece ser compartilhada de forma similar. Nesse sentido, é possível observar, por meio dos relatos, que os sintomas da doença são assim identificados:

Ah. O que eu sei? Eu sei que dá muita dor, em toda parte do corpo. Nas costas, em mim, eu não sei nos outros. (Denis⁵).

Que é uma doença, dá nos ossos e quando tem pouca hemoglobina vermelha, dói seus ossos e tem que ficar tomando papa de hemácias quando as hemoglobinas estiver baixa. (Kelly).

É porque essa doença muito forte, e acaba causando dores no meu corpo. São muito forte na coluna no joelho e aqui no braço na junta (Ryan).

[Silêncio]. Não sei não. (Erick)

Os alunos citam que o sintoma mais presente na doença é a dor. De acordo com documento da Agência Nacional de vigilância Sanitária (FIGUEIREDO, 2001), a dor é uma manifestação da doença que inclui desde ocorrências moderadas e rápidas (com duração de cinco a dez minutos), até episódios que se prolongam por dias ou semanas, sendo necessária, em alguns casos, a internação hospitalar. O padrão de dor varia entre uma pessoa e outra, ou seja, 20% apresentam crises graves repetidas, outros 30% negam sintomas de dor e cerca de 50% sofrem de uma crise grave por ano ou várias crises moderadas ou outras variações. Os indivíduos geralmente mantêm o seu padrão de dor, isto é, crises graves ou moderadas apresentam sempre o mesmo padrão (FIGUEIREDO, 2001).

Numa avaliação do impacto da dor no cotidiano de cuidadores e crianças com Doença Falciforme, Dias et al. (2013) verificaram que ambos os grupos percebem a influência da dor em diversas esferas da vida, cotidianamente, como no lazer e no contexto escolar das crianças.

Os motivos que levam os alunos com DF a se ausentarem da escola são praticamente os mesmos, ou seja, visitas médicas, internações, crises de dor, entre outros. Os relatos abaixo retratam os motivos da ausência na escola.

Ir ao médico, e tá com dor nas costas, só isso. (Denis).

5 ¹ Os nomes das crianças citados neste trabalho são fictícios, respeitando o direito de anonimato do participante.

² “A redução dos valores da hemoglobina e do hematócrito, associada ao aumento do número de reticulócitos e à diminuição da vida média dos eritrócitos, são alterações presentes nas anemias hemolíticas e estão presentes nas doenças falciformes” (GUALANDRO, 2001, p. 18).

Só quando eu to com muita dor e quando eu to internada. (Kelly).

Porque eu to doente ou talvez eu to com preguiça. (Ryan).

Porque to doente. (Erick).

Para esses alunos, a dor é percebida como principal significado da doença em suas vidas, e relatam esses problemas como sendo os únicos fatores de afastamento da escola. Devido aos sinais e sintomas da DF, frequentemente, crianças e adolescentes podem ser submetidas a internações hospitalares para exames e tratamento. A hospitalização interfere no processo de desenvolvimento, modificando, em maior ou menor grau, o cotidiano, separando-os do convívio social e de seus familiares (VIEIRA; LIMA, 2002).

Sabe-se que em razão dos sintomas da doença pode acontecer do aluno não sentir-se bem durante a aula. Nesse sentido, observa-se no relato dos alunos que, no caso, o primeiro desejo é entrar em contato com a mãe ou com o pai.

Eu ligo pra minha mãe, aí depois eu vou à diretoria pra falar que eu não to bem, pra eles me liberar. (Kelly).

Vou à diretoria, peço para a professora, falo pra ela ligar para minha mãe ou para meu pai ai ele vem me buscar, aí eu fico aqui em casa ou vou para o hospital. (Ryan).

Eu falo pro professor ligar pra minha mãe. (Erick).

Eu continuo escrevendo. (Denis)

O comportamento dos alunos com DF indica que se sentem mais seguros sob os cuidados de seus pais. Nesse caso, seria importante que o professor, diretor ou coordenador pudesse entrar em contato imediatamente com os pais desses alunos, no caso de apresentarem algum sintoma da doença. Acredita-se que agindo dessa forma o aluno poderá sentir-se mais confiante no ambiente escolar.

Observa-se que o aluno Denis demonstra uma atitude enérgica consigo, como se quisesse ignorar a dor. De acordo com Nonose (2009, p. 36): “A maneira como a família lida com a situação influenciará a criança na aceitação ou negação da doença.” Nesse sentido, a aceitação da doença passa por um processo que envolve a cultura familiar, sendo necessária essa elaboração para o enfrentamento do problema.

Por meio do contato diário dos alunos com seus professores surge a possibilidade de fazerem conjecturas em relação ao conhecimento dos professores sobre a DF. Nesse sentido, os alunos apresentam as seguintes declarações:

Eu acho que eles não sabem. (Denis).

Sabe. (Kelly).

Não. Acho que não. (Ryan).

[Silêncio]. *Acho que não. (Erick)*

Pode-se observar que apenas Kelly relata que seus professores sabem sobre a DF, ao passo que Denis e Ryan consideram que seus professores não sabem. Já Erick mostra-se em dúvida, tendo em vista o silêncio prolongado que apresentou, mas, depois, considera também que seus professores não têm conhecimento sobre a doença. Em especial Denis e Kelly afirmam, ainda, que seus professores estão cientes de que eles têm DF e explicam por quê.

Porque eu falei. (Denis).

Por causa que a minha mãe falou pra eles né? Ai eles sabem. (Kelly)

No relato de Denis percebe-se uma iniciativa própria ao comunicar a seus professores sobre sua doença. Pelo exposto na declaração de Kelly, pôde-se saber que a mãe tem o hábito de acompanhá-la na escola e conversar com os professores.

Os alunos também relataram como são tratados pelos professores e as demais pessoas com quem convivem diariamente no meio escolar.

Ah! Eles não me maltratam, tratam eu como todo mundo, do mesmo jeito que trata os outros trata eu também. (Kelly).

Igual a todo mundo. (Denis).

Ah eles tratam eu bem, não tratam eu mal. Eles são legais comigo [...] não gritam. (Ryan).

Elas tratam eu bem lá. Elas gostam de mim. (Erick).

Conforme o relato dos alunos não há tratamento desigual por parte dos professores em relação aos alunos, levando-os a afirmar que são tratados bem na escola. Denis e Kelly entendem que são tratados da mesma maneira que seus pares. Percebe-se que no entendimento desses alunos o tratamento sem distinção entre eles e os demais alunos é algo positivo.

Os alunos explicam, ainda, como são tratados pelos colegas da escola:

Igual a todo mundo. (Kelly).

Hã bem [...] eles tratam bem, não brigam comigo, eu não brigo com eles. (Ryan).

Todos gostam de mim lá. Eu tenho amigos, eles gostam de mim. (Erick).

Apenas Denis percebe-se isolado em relação a sua pessoa e apresenta seu relato:

[...] Ninguém lá conversa comigo eu só fico estudando. (Denis).

A escola como instituição deve exercer uma função essencial na vida de crianças e adolescentes, tornando-se um ambiente de proteção, informação e transmissão de conhecimento. E por cumprir papéis imprescindíveis à sociedade é fundamental que a escola se faça presente na vida dos alunos (BATISTA, 2008).

Especialmente o aluno Ryan relatou algumas situações anteriores vivenciadas na escola sobre a sua doença.

Eles me xingavam, xingavam de verme, amarelão, que eu fumava droga, tudo isso. [...] Falava que eu era amarelo, falava que eu era mutante, era isso que eles falavam pra mim. (Ryan).

Eles falavam que era mentira. Que eu não tava com dor, que era só pra mim ir embora, aí era verdade que eu tava com dor. (Ryan).

A declaração de Bryan chama a nossa atenção para as palavras de Freire (1996) sobre a tarefa do educador no sentido de levar o educando a libertar-se do preconceito enraizado historicamente na sociedade como fruto da intolerância e ignorância humana. Nesse sentido, torna-se importante trabalhar o respeito entre os alunos, pois o preconceito e a discriminação constituem atos humilhantes

contra o ser humano e produzem sofrimento. As atitudes preconceituosas entre alunos, portanto, devem ser eliminadas por meio da comunicação e reflexão entre educador e educandos.

Administrar suas aulas e ao mesmo tempo envolver-se com os fenômenos existentes entre os alunos torna-se um trabalho duplo para o professor, mas, com a participação da equipe pedagógica, acredita-se na possibilidade de contribuir para atenção particularizada ao aluno com DE, promovendo sua integração com os colegas de sala.

Em relação à participação nas aulas os alunos revelaram que têm liberdade para tirar dúvidas com seus professores. Eles relataram o que fazem quando estão em dúvidas em relação à matéria.

Eu pergunto. Aí ela me fala o que, que é. O que, que é pra fazer. (Denis).

Eu pergunto para o professor como que é pra ele me explicar mais detalhado pra mim fica sabendo. (Kelly).

Aí eu pergunto pra ela, aí ela explica de novo pra mim [...] algumas vezes eu entendo, algumas não. (Ryan).

Pergunto para o professor. (Erick).

Conforme o relato dos alunos, os professores são acessíveis, possibilitando aproximação para tirarem suas dúvidas ou pedir explicações sobre o conteúdo.

A doença é uma condição especial que exige certos cuidados, mas que necessariamente não exerce impacto negativo no desenvolvimento cognitivo e psicossocial. De acordo com Antonio e Mendes (2009), não se deve atribuir às crianças ou à sua condição biológica ou psíquica os motivos da dificuldade de aprendizagem e de escolarização; da mesma forma, a escola não deve atribuir aos seus professores a responsabilidade pela mudança nos conceitos pedagógicos e nas práticas sociais que estabeleçam uma nova relação escola-aluno-sociedade capaz de contribuir na promoção da saúde da criança e da sociedade.

Em relação à participação nas atividades coletivas com os colegas de sala, os alunos apresentaram as seguintes explicações:

Festa lá na sala de aula eu participo, só que na educação física não. (Denis).

Tem vez que nós jogamos bola, tem vez que é festa de natal, só isso. (Ryan).

Festa não, mas tem vez que eu jogo bola com meus amigos lá na escola. (Erick).

A respeito da pouca participação o aluno apresenta a seguinte declaração:

Eu não tenho amigos lá [...] eu tenho amigo no colégio menos na minha sala. (Denis).

É importante que o professor esteja sempre alerta em relação ao aluno que necessita de atenção particularizada. A esse respeito, Freire (1996) considera que o professor não passa despercebido pelos seus alunos, quer dizer, a maneira como eles percebem seus professores deve ajudar ou não no comprometimento de seu ofício como professor, aumentar os cuidados em relação ao seu trabalho.

Para Canguilhem (2009, p. 79) “[...] podemos sempre fazer alguma coisa, e é nesse sentido que qualquer estado do organismo, se for uma adaptação a circunstâncias impostas, acaba sendo, no fundo, normal, enquanto for compatível com a vida [...]” Dessa forma, não é necessário isolar os alunos das atividades. Em razão da DF o essencial é que suas limitações em relação à saúde sejam compreendidas e respeitadas pelos docentes, pelos colegas e por aqueles com quem convivem no espaço escolar.

Considerações finais

A respeito dos alunos com DF observa-se que apresentaram características semelhantes em razão da doença: as dores, a sonolência, o tratamento, as dificuldades escolares em maior ou em menor grau (em relação à aprendizagem e socialização) e a mãe como principal referência de confiança. De modo geral, demonstraram comportamento introvertido acompanhado de timidez.

Em relação às dificuldades enfrentadas pelas crianças com DF, dois aspectos devem ser observados, a saber: problemas comportamentais e competência social, sendo esses importantes fatores nas relações sociais das crianças com DF no contexto escolar. Estudos recentes têm demonstrado dificuldades dessa população nessas áreas. Lorencini e Paula (2015), ao investigarem o perfil comportamental de crianças com Anemia Falciforme em Vitória/ES, observaram que a presença da doença pode ser compreendida como um fator de risco para a presença de problemas de comportamento, dentre eles, a competência social face aos sintomas da doença que restringem a interação com os pares, a exemplo da participação nas atividades de exercícios físicos.

Na mesma perspectiva de investigação, Dias, Arruda e Alves (2012), ao avaliarem problemas de comportamento em 12 crianças com anemia falciforme, verificaram que nove delas apresentaram perfil clínico para *problemas internalizantes*, isto é, possíveis problemas relacionados à ansiedade e depressão. Em estudo com mães de crianças com anemia falciforme Lorencini e Paula (2015) observaram que em relação ao comportamento a maioria das crianças apresentou nível clínico para os itens *competência social* e *problemas totais*, sendo maior a pontuação para os *problemas internalizantes* e *problemas de contato social*.

Sobre a dimensão do comprometimento da doença falciforme na vida do portador, principalmente, quando se trata de criança, além dos problemas acima referenciados, outra característica refere-se à qualidade de vida. De acordo com Menezes et al. (2013), a doença compromete a qualidade de vida tanto das crianças e adolescentes como das famílias. Ao investigar esse aspecto os autores observaram resultados inferiores para essa população, comparada ao grupo sem doença em capacidades físicas, emocional e atividade escolar (MENEZES et al., 2013).

O impacto da doença se faz presente na vida da criança como um todo, e também sobre a família, seja na aceitação da doença, seja, principalmente, em relação à mãe com uma sobrecarga no cuidado ao doente, conforme verificaram Guimarães, Miranda e Tavares (2009). A respeito do contexto escolar diante do que foi observado a partir das percepções dos alunos com DF nota-se a necessidade de um atendimento educacional especializado para suprir lacunas ocasionadas pela doença, como as ausências dos alunos nas aulas. Nesse caso, mostra-se importante a implementação de programas educacionais de saúde, composição de uma equipe multiprofissional, formação dos professores e acompanhamento pedagógico domiciliar.

A dor na DF pode ser um dos sintomas da doença a ocasionar a ausência da criança na escola, conforme observado neste estudo e já apontado na literatura por Silva e Marques (2007) e Tostes et al. (2008). Desse modo, de acordo com o proposto por Nonose (2009), é importante que a escola promova um espaço acolhedor, onde os escolares possam ter condições de conviver e desenvolver bons sentimentos.

Em relação aos professores dos alunos participantes observou-se que a maioria tinha conhecimento sobre a presença de aluno em sala de aula portador da DF, entretanto, mais da metade deles não tinham informações sobre a doença. Sobre o conhecimento do professor em relação ao estado de saúde dos escolares Nonose (2009, p. 90) verificou em estudo com 12 professores que “[...] que mais da metade não têm informações precisas sobre a saúde dos seus escolares, mas sabem identificar os cuidados necessários para os escolares com doenças e/ou condições crônicas [...]”. Esses aspectos demonstram que as demandas escolares, em se tratando de alunos

com doença crônica, são amplas e envolvem a participação de todos, como políticas públicas, escola, família, educadores e formação de professores.

O aluno com doença crônica no contexto escolar requer sua inserção num estabelecimento aberto e intencionado de conversas com a comunidade escolar, de maneira que a nominação da enfermidade permita a adoção de ações em favor de políticas públicas e recursos para efetivá-las nas diferentes esferas da sociedade.

As crianças e adolescentes, quando se ausentam do ambiente escolar por motivo de doença, ao retornar, costumam apresentar dificuldades de integração e socialização. Nesse caso, a presença de um profissional para trabalhar a reintegração do aluno no meio escolar torna-se uma necessidade premente, de modo a garantir os seus direitos a educação e a qualidade de vida.

Referências

ANTONIO, M. A. R.; MENDES, R. T. Saúde escolar e saúde do escolar. In: **Alimentação, atividade física e qualidade de vida dos escolares no Município de Vinhedo/SP**. Campinas: Editorial IPES, 2009.

ARAÚJO, B. et al. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 3, p. 498-505, 2009.

ARAÚJO, R. S. de. **Organização e politização do movimento de saúde dos portadores falcêmicos na grande São Paulo**. 215f. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais)- Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.

BATISTA, T. F. **Con(vivendo) com a anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes**. 2008. 105f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Disponível em: <www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/leis/L9394.htm>. Acesso em: 17 nov. 2012.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Fundamental. **Parâmetros Curriculares Nacionais: introdução aos parâmetros curriculares nacionais**. Brasília, DF: MEC/SEF, 126p., 1997. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/livro01.pdf>>. Acesso em: 16 nov. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Anemia falciforme e doenças falciformes. **Manual de doenças mais importantes por razões étnicas na população brasileira afro-descendente**. Ministério da Saúde, Brasília, DF, p. 13-36, 2001. Disponível em: <http://bvsm.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd06_09.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2012.

_____. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Decreto nº 6.286, de 5 de Dezembro de 2007**. Institui Programa Saúde na Escola. 2007a. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6286.htm>. Acesso em: 15 set. 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias da Cidade de São Paulo**. Sistema Único de Saúde, Área Técnica Saúde da População Negra. Secretária de Saúde do Estado de São Paulo. São Paulo, 2008. Disponível em: <http://ww2.prefeitura.sp.gov.br/arquivos/secretarias/saude/popnegra/DoencaFalciforme_ProgramaAtencaoIntegral.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**. Brasília, DF. 2007a. Disponível em: <http://bvsm.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_populacao_negra.pdf>. Acesso em: 24 jan. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Doença falciforme um compromisso nosso, como reconhecer e tratar. **Manual do álbum seriado**. NUPAD/FM/UFMG: Belo Horizonte, 2009. Disponível em: <http://www.cehmob.org.br/wp-content/uploads/2014/08/manual_seriado.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de Saúde PNS 2012-2015**. Secretaria-Executiva Subsecretaria de Planejamento e Orçamento Plano Nacional de Saúde Textos Básicos de Saúde. Brasília, DF, 2011. Disponível em: <http://bvsm.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_nacional_saude_2012_2015.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento**. Ministério da Saúde. Brasília, DF, 2013. Disponível em: <http://bvsm.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf>. Acesso em: 24 jan. 2013.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Tradução de Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas. 6. ed. rev. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

DIAS, T. L.; ARRUDA, G. R.; ALVES, P. P. Habilidades sociais e problemas de comportamento em crianças com doença falciforme. In: CONGRESSO IBEROAMERICANO DE PSICOLOGIA, 8.; REUNIÃO ANUAL DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE PSICOLOGIA, 42., 2012, São Paulo. **Anais....** São Paulo: SBP, 2012.

_____et al. A dor no cotidiano de crianças de cuidadores e crianças com anemia falciforme. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 391-411, 2013.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.

FERNANDES, A. P. P. C. et al. Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 86, n. 4, p. 279-284, 2010.

FIGUEIREDO, M. S. Situações de emergência. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Brasília, DF, 2001, p. 61-76. Disponível em: <<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>>. Acesso em: 24 jan. 2013.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários a prática educativa**. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

GUALANDRO, S. F. M. Fisiopatologia das doenças falciformes. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília, DF: Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA, 2001. Disponível em: <<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>>. Acesso em: 25 jan. 2013.

GUEDES, C.; DINIZ, D. A ética na história do aconselhamento genético: um desafio à educação médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 2, p. 247–252, 2009.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 9-14, 2009.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 331-338, 2007.

LORENCINI, G. R.; PAULA, KI. M. P. Perfil comportamental de crianças com anemia falciforme. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 2, p. 269-280, 2015.

MENEZES, A. S. O. P. et al. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. **Rev. Paul. Pediatr**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 24-29, 2013.

NONOSE, E. R. S. **Doenças crônicas na escola**: um estudo das necessidades dos alunos. 2009. 116f. Dissertação (Mestrado em Educação)- Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Marília, 2009.

_____; BRAGA, T. M. S. Formação do professor para atuar com saúde/doença na escola. In: CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO – EDUCERE, 3., 2008, Curitiba. **Anais eletrônicos...** Curitiba: PUC/PR, 2008. Disponível em: <http://www.pucpr.br/eventos/educere/educere2008/anais/pdf/407_455.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2014.

OLIVEIRA, B. R. G. Et al. Causas de hospitalização no SUS de zero a quatro anos no Brasil. **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 268-277, 2010.

RIBEIRO, A. I.; MENIM, A. M. S. **Formação do gestor educacional**: necessidades da ação coletiva e democrática. São Paulo: Arte e ciência, 2005.

SILVA, D. G.; MARQUES, I. R. Intervenções de enfermagem durante crises álgicas em portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 60, n. 3, p. 327-330, 2007.

SOUZA, E. **O processo educacional e as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme**. 2005. 107f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas)- Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2005.

TARDIFF, M. **Saberes docentes e formação profissional**. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

TOSTES, M. A. Avaliação de dor em crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Ciências Médicas**, Campinas, v. 14, n. 3-6, p. 141-147, 2008.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev Latino-Amer. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-60, 2002.

ZAGO, M. A. Considerações gerais. In: **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília, DF: Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA, 2001. Disponível em: <<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>>. Acesso em: 25 jan. 2013.

Recebimento em: 18/01/2017.

Aceite em: 22/02/2017.