

# O aluno com Doença Falciforme e a escola

Artemis Socorro do Nascimento Rodrigues  
*Universidade Federal do Amapá-UNIFAP | artemis@unifap.br*

Lindaci Viana da Silva, Marilene Vilhena e Wanda Souza  
*Universidade Federal do Amapá - UNIFAP*

## RESUMO

A Doença Falciforme (DF) é causada pela mutação no gene da globina beta da hemoglobina, originando uma hemoglobina alterada denominada hemoglobina S, que pode se polimerizar e promover a falcização das hemácias quando em homozigose. No Brasil, é uma doença de caráter endêmico, com tendência a atingir uma parcela cada vez mais significativa da população, devido ao alto grau de miscigenação. As manifestações clínicas que a criança apresenta compromete seu desenvolvimento escolar. Este estudo teve como objetivo analisar e refletir, a partir de estudos literários, a baixa escolaridade do aluno com DF, analisando suas complicações psicossociais causadas pela doença e refletindo uma forma para amenizar o sofrimento da criança com DF em seu ambiente escolar. As implicações do quadro clínico da doença sobre a aprendizagem da criança merecem atenção da escola. Os professores e os colegas de sala de aula têm um papel fundamental para reverter a situação da criança no ambiente escolar. Acreditamos que é necessário conhecer as necessidades desses alunos, para então melhor atendê-los, o que tornará possível o acesso e a permanência dos mesmos na escola.

**Palavras-chave:** Doença Falciforme. Aluno com doença falciforme. Ambiente escolar.

## ABSTRACT

The Sickle Cell Disease (SCD) is caused by a mutation in the beta globin gene of hemoglobin, resulting in a modified hemoglobin called hemoglobin S, which can polymerize and promote sickling of red blood cells when homozygous. In Brazil, is an endemic disease, with a tendency to reach a increasingly significant portion of the population, due to the high degree of miscegenation. Clinical manifestations that the child has committed his schooling. This study aimed to analyze

and reflect, from literary studies, low education of students with DF, analyzing their psychosocial complications caused by the disease and reflecting a way to alleviate the suffering of children with SCD in their school environment. The clinical implications of the disease on the child's learning deserve attention of the school. Teachers and classmates classroom has a key role to reverse the situation of children in the school environment. We believe it is necessary to meet the needs of these students, strive to better serve them, which make it possible to enter and remain in the same school.

**Keywords:** Sickle cell disease. Sickle cell disease with student. School environment.

A Doença Falciforme (DF) é uma hemoglobinopatia de caráter genético, descrita pela primeira vez em 1910. No Brasil, os dados sobre a prevalência da doença apontam uma frequência expressiva, ainda que baseada em estudos regionais (FONSECA et al, 2011), sendo mais frequente nos estados do Norte e Nordeste. Estima-se o nascimento de 3.500 crianças com DF por ano, uma em cada mil recém-nascidos vivos no país (CAÇADO *et al*, 2007).

A causa da DF é uma mutação no gene que produz a hemoglobina A, originando uma alterada ou variante, denominada hemoglobina S (a letra S deriva da palavra inglesa *sickle*, que em português traduz-se como “foice”), sendo uma herança de caráter autossômico recessivo. Além da hemoglobina S, existem outras hemoglobinas mutantes (C, D, E e outras.) que em par com a S constituem o grupo denominado de Doença Falciforme: Anemia Falciforme (HbSS), S/Beta Talassemia (S/B Tal.), SC, SD, SE e outras mais raras (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009).

Observa-se que, além de ser a forma mais prevalente entre as DF, a Anemia Falciforme ou homozigose SS é, em geral, a que apresenta maior gravidade clínica e hematológica, caracterizando-se por complicações que podem afetar quase todos os órgãos e sistemas do organismo; o sofrimento e os impactos que provoca levam a pessoa a sentir-se prejudicada em muitos aspectos de sua vida (FLEURY MK, 2007).

Ao se tratar do aluno com DF, o grande desafio para a escola, família e toda a comunidade é encontrar a medida certa na relação com a criança, de modo a entender a especificidade que a doença traz, mas também possibilitar o desenvolvimento das potencialidades que esta criança tem. Deste modo, o professor pode contribuir positivamente na sua forma de lidar com

a doença, bem como em sua trajetória escolar, o que terá impacto em seu futuro, tanto pessoal quanto profissional (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009).

Desse modo, acreditamos que, quanto mais pesquisas houver na área da educação que retratem a situação escolar da criança com doença falciforme, maior será a possibilidade de encontrar a conduta certa com essa criança e de saber estimular seu potencial conforme sua especificidade. O professor tem um papel fundamental no bem-estar da criança, pois é ele que será o seu apoio e suporte na sua vida escolar.

## **Metodologia**

Pesquisa de caráter descritivo e educacional, pois trata-se de um estudo que teve como objetivo descrever a situação que as crianças com DF enfrentam no seu ambiente escolar. O estudo utilizou artigos científicos acerca da temática proposta para seu desenvolvimento.

## **O aluno com doença falciforme no contexto escolar**

As crianças com uma doença crônica são mais prováveis de terem dificuldades acadêmicas, sociais e emocionais. Os educadores e as famílias devem se assegurar de que estas crianças recebam e mantenham uma educação de qualidade. Compreender as complexas situações que cercam essas crianças permite a programação e o planejamento, para assegurar-lhes que tenham resultados semelhantes aos outros estudantes (NONOSE, 2009).

A DF é uma doença milenar, hereditária, crônica, de origem africana, presente em vários países do mundo e que compromete a qualidade de vida de milhões de seres humanos, sejam eles negros ou brancos. Entretanto, apesar de sua magnitude, em países de elevada miscigenação como o Brasil, pouco se tem investido em pesquisas para o enfrentamento dessa doença; as ações do governo voltadas às pessoas acometidas por essa patologia ainda estão sendo timidamente divulgadas, quando não deixadas de lado por uma parte significativa da sociedade, bem como pelo cenário político brasileiro (DIAS, et. al, 2013).

A criança com DF enfrenta desde cedo, no decorrer da sua vida, possíveis problemas no seu desenvolvimento face aos sintomas da doença, problemas estes que merecem atenção por parte das políticas de saúde pública e da escola (DIAS, et. al, 2013).

A crise aguda vaso-oclusiva, ou episódio doloroso, é o principal sintoma clínico da DF, sendo a principal causa das hospitalizações e da busca de serviços médicos de pronto atendimento. É percebida como uma experiência sensorial e emocional desagradável, relacionada a um dano real ou potencial, capaz de desencadear inúmeras reações psicológicas, sobretudo em crianças: ansiedade, depressão, apego exagerado ao cuidador, diminuição da autoestima, recusa ou não adesão ao tratamento e mau rendimento escolar. Envolve, assim, aspectos fisiológicos e psicossociais e causa uma grande alteração na qualidade de vida da pessoa (DIAS, et. al, 2013).

A DF exige da criança e da família mudanças em seu cotidiano, especialmente nas atividades relacionadas às experiências educacionais. O comparecimento às aulas se torna problemático, sendo provável que essas crianças tenham até 50% a mais de faltas do que outras crianças ditas normais. O risco para problemas comportamentais, emocionais, acadêmicos e de interação social nessa população decorre de uma complexa combinação de variáveis psicossociais e demográficas (*status* sócio-econômico, pobreza, urbanicidade, etnicidade, valores culturais e processo de estigmatização racial, suporte social), variáveis sócio-emocionais (*coping* mal adaptativo, baixo senso de autoeficácia, por exemplo) e de saúde (dor, déficit cognitivo decorrente de infartos cerebrais, hospitalizações, por exemplo) (GIL et al., 2003).

As doenças cérebro-vasculares são a principal causa de Acidente Vascular Encefálico (AVE) durante a infância, com ocorrência de 8 a 17% dos pacientes (ASNANI, 2010). Segundo Sena, Vieira e Lyra (2011), as complicações cérebro-vasculares tendem a ocorrer em 25% das pessoas com a doença e os infartos cerebrais ocorrem com incidência entre 5% a 10% em pacientes com até 17 anos de idade. No entanto, pesquisas que descrevam a pessoa com DF, seja quanto a aspectos sociais ou quanto ao desenvolvimento emocional e cognitivo, ainda são escassas em nosso meio (DIAS, et. al, 2013).

De acordo com a literatura, as complicações neurológicas da DF incidem sobre as habilidades cognitivas, em especial a atenção e as funções executivas, causando prejuízo no funcionamento cognitivo, com diminuição de 4,3 pontos em testes de Q.I., especialmente no início da adolescência (11-13 anos), déficits motores e de linguagem, diminuição do rendimento acadêmico e abandono escolar. É importante ressaltar que a DF está associada a alterações cognitivas, mesmo na ausência de infartos cerebrais, seja por efeitos diretos da doença no cérebro, ou indiretamente, como decorrência da doença crônica (DIAS, et. al, 2013).

Segundo Dias et. al (2013), as implicações do quadro clínico da doença falciforme sobre a aprendizagem do aluno requerem constantes avaliações e acompanhamento regular, requerendo da escola, em alguns casos, a inserção da criança em programas sócio-educacionais.

Toda criança com anemia falciforme tem o mesmo potencial intelectual que as crianças ditas normais, exceto as que tiveram derrame cerebral com comprometimento neurológico.

A criança com DF não quer que as pessoas na escola a tratem diferente das outras crianças, ela só deseja que a sua família escolar a trate com dignidade e respeito, que seus colegas e professores compreendam seus momentos de difíceis, que não têm data e nem hora para acontecer.

É importante que o professor e seus colegas de sala de aula tenham o conhecimento sobre a condição de saúde dessa criança, pois, muitas vezes, essa criança é vista e julgada como “preguiçosa, manhosa, chorona e mimada”, e isso leva a criança a se sentir triste, depressiva, discriminada e sem vontade de aprender e ir para a escola. Por isso também ressaltamos a importância da família em comunicar à escola e ao professor da criança com DF sua condição de saúde, pois muitas vezes o próprio professor desconhece que seu aluno tem determinada doença genética.

## **O papel do professor na conduta com o aluno com doença falciforme**

A educação é direito de todos, “em igualdade de condição de acesso e permanência na escola” (art. 206, inciso I da Constituição Federal Brasileira de 1988), visando “ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho” (art. 205). Também a Declaração Universal dos Direitos Humanos proclamou, há mais de cinquenta anos, que toda pessoa tem direito à educação; “a Declaração de Salamanca e Linha de Ação elaborados na Conferência Mundial sobre Necessidade Educacionais Especiais: Acesso e Qualidade” têm uma concepção baseada “no princípio da integração e no reconhecimento da necessidade de ação para conseguir ‘Escola Para Todos’”, ou seja, *instituições que incluam todo mundo, reconheçam as diferenças, promovam a aprendizagem e atendam às necessidades de cada um*, garantindo o direito à educação (PAIVA, 2007).

Nesse sentido, cabem aos educadores mais responsabilidades no processo da Educação em Saúde, devendo o professor colaborar para o desenvolvimento do pensamento crítico do aluno, além de contribuir para que as crianças adotem comportamentos favoráveis à saúde. Para Shiu (2013), a atitude dos professores e dos colegas de sala de aula são fatores importantes na permanência da criança com doença crônica na escola, muito mais do que seu estado de saúde e os efeitos do tratamento.

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. 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. Assim, a escola tem sido cada vez mais requisitada como o espaço adequado para a discussão do tema Saúde (NONOSE, 2008).

O professor para muitos alunos é o apoio, o suporte, o conselheiro, um verdadeiro ídolo. Às vezes, um conselho vindo do professor tem um significado muito maior para criança, do que o de seus próprios pais. É uma figura fundamental na vida de muitas crianças, principalmente se esse profissional tem um compromisso educacional com os seus alunos.

Segundo Shiu (2013), os papéis dos professores e dos colegas de sala de aula são talvez fatores até mais importantes, que determinam a permanência da criança com doença crônica na escola, do que o seu estado de saúde e os efeitos do tratamento. Frequência escolar para a criança que tem uma condição crônica de saúde pode ser tão crítico para a sobrevivência social-emocional como o tratamento médico é para a sobrevivência física. A escola pode representar o único lugar onde o estudante cronicamente doente pode ser visto como uma criança e estudante em lugar de um paciente.

A criança com DF não deseja que seu professor a coloque em uma redoma de vidro, mas que a entenda em seus momentos de sensibilidade, que não a julgue, que não a ofenda e que a compreenda sempre que possível.

A escola deve ser também o espaço de alegria, onde os escolares possam conviver, desenvolver sentimentos sadios em relação ao outro, a si

mesmos e em relação ao conhecimento. A criança com DF não deseja outra condição para ela. Ela deseja que a escola seja esse ambiente acolhedor, alegre, importante para sua vida, que seja realmente sua segunda casa e onde ela possa ser criança, e não paciente.

O professor com um aluno DF pode contribuir para a saúde do seu aluno observando alguns dos sintomas da doença. Se ele está cansado, apático e parece muito pálido, ele deve ir ao hospital para uma avaliação. Se tiver dor nas articulações ou dor lombar, ele deve ter permissão para deitar-se, ingerir líquidos e ser medicado com analgésico, determinado por seu médico. Se tem febre alta, ele deve ser levado ao hospital com urgência.

O aluno passa muito mais tempo com o professor, do que com o médico no hospital, por isso a sua ajuda pode minimizar muito os problemas causados pela doença. Através disso, a criança com DF pode tornar-se um adulto seguro, tranquilo e um membro valioso para a sociedade.

## Considerações finais

Como já citado, “educação é um direito de todos”, e cabe a nós, educadores, mudarmos a história escolar de uma criança com algum tipo de doença crônica. Não precisamos nos formar em médicos, enfermeiros ou outros profissionais de saúde para cuidarmos do nosso aluno com problemas de saúde. Cabe a nós, sim, darmos todo o apoio necessário que essa criança precisa para não desistir dos seus estudos, mostrar que ela é capaz de superar todos os obstáculos em seu caminho, mesmo nos momentos difíceis. Estimular sua autoconfiança no amanhã, pois amanhã é o futuro e o futuro espera por eles.

## Referências

CANÇADO, RD, JESUS, JA. Doença falciforme no Brasil. *Rev.Bras.Hematol.Hemoter.* 29(3):203-6, 2007.

DIAS, ET. AL. A Saúde da criança com Doença Falciforme: desempenho escolar e cognitivo. *Revista Educação Pública.* v. 22 n. 49/2. p. 575-594, 2013.

FONSECA, C. S. *et al.* Função pulmonar em portadores de anemia falciforme. *Rev. paul. pediat.* v. 29, n. 1, p. 85-90, 2011.

FLEURY MK. Haplótipos do cluster da globina beta em pacientes com anemia falciforme no Rio de Janeiro: Aspectos clínicos e laboratoriais. *Rev. Bras. Anal. Clin.* v. 39, n. 2, p. 89-93, 2007.

GIL, K. M. *et al.* Daily stress and mood and their association with pain, health-care use, and school activity in adolescents with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, Oxford, UK, v. 28, n. 5, p. 363-373, 2003.

MINISTÉRIO DA SAÚDE DO BRASIL. **Manual de eventos agudos em doença falciforme**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de atenção especializada. Brasília: Ed. Ministério da Saúde, 2009.

MINISTÉRIO DA SAÚDE DO BRASIL. PAPDF - Programa de atenção às pessoas com doença falciforme. Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme, Prefeitura, Municipal de Salvador, Secretaria Municipal de Saúde, Secretaria Municipal de Educação e Cultura. **Doença Falciforme: a importância da escola**. 2009.

NONOSE, E. R. S. **Doenças crônicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos**. Dissertação (Mestrado em Educação). Programa de Pós-Graduação em Educação. Universidade Estadual Paulista, UNESP. Marília, 2009.

PAIVA, S. D. **Aluno falciforme: o paradoxo da inclusão escolar - “conhecer para melhor atender”**. Trabalho de Conclusão de Curso. Universidade Estadual Vale do Acaraú, 2007.

SHIU, S. E. Positive interventions for children with chronic illness: parents and teachers concerns and recommendations. *Australian Journal of Education*, 2013.

SOUZA, E. **O processo educacional e as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme**. Dissertação (Mestrado em Educação). Programa de Pós-Graduação em Educação. Universidade Católica de Goiás. Goiânia, 2005.