# UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA UNIVERSIDADE FEDERAL DE FEIRA DE SANTANA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENSINO, FILOSOFIA E HISTÓRIA DAS CIÊNCIAS

## JANETE SOUSA DO CARMO

# O TRATAMENTO DADO À ANEMIA FALCIFORME EM LIVROS DIDÁTICOS DE BIOLOGIA

## JANETE SOUSA DO CARMO

# O TRATAMENTO DADO À ANEMIA FALCIFORME EM LIVROS DIDÁTICOS DE BIOLOGIA

Trabalho de dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Ensino, Filosofia e História das Ciências, da Universidade Federal da Bahia e da Universidade Estadual de Feira de Santana, Instituto de Física, para obtenção do grau de Mestre em Ensino, Filosofia e História das Ciências.

Orientadora: Profa. Dra. Rosiléia Oliveira de Almeida Coorientador: Prof. Dr. Juanma Sánchez Arteaga

## JANETE SOUSA DO CARMO

## O TRATAMENTO DADO À ANEMIA FALCIFORME EM LIVROS DIDÁTICOS DE BIOLOGIA

Trabalho de dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Ensino, Filosofia e História das Ciências, da Universidade Federal da Bahia e da Universidade Estadual de Feira de Santana, Instituto de Física, como requisito para obtenção do título de Mestre.

## **BANCA EXAMINADORA:**

Prof. Dr. Josué Laguardia Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) Instituto de Informação e Comunicação Científica e Tecnológica em Saúde

> Profa. Dra. Alessandra Santana Soares e Barros Universidade Federal da Bahia (UFBA) Faculdade de Educação

Prof. Dr. Juanma Sánchez Arteaga Universidade Federal da Bahia (UFBA) Instituto de Humanidades, Artes e Ciências Prof. Mantos

> Profa. Dra. Rosiléia Oliveira de Almeida Universidade Federal da Bahia (UFBA) Faculdade de Educação

> > Salvador 2014

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente a Deus por estar sempre presente em minha vida, em tudo o que eu faço, por ter me dado inspiração, sabedoria, discernimento e me ajudado a superar os momentos difíceis.

Agradeço à Profa. Renata Jucá por ter mim incentivado a entrar no mundo da pesquisa e a fazer parte como pesquisadora do Programa de Pós-Graduação de Ensino, Filosofia e História das Ciências.

Agradeço à Profa. Alessandra Barros por ter me dado a oportunidade de conhecer o mundo da pesquisa, pelo incentivo de seguir a carreira acadêmica, por ter acompanhado e participado de perto do meu crescimento como aluna e pesquisadora.

Agradeço a Profa. Marilda, pela simplicidade e por participar da minha vida de forma tão especial.

Agradeço à Profa. Dra. Rosiléia Oliveira de Almeida, minha orientadora do mestrado, pela confiança, por ter acolhido e participado ativamente do meu trabalho, me proporcionando muitos e importantes momentos de aprendizagem e crescimento profissional no decorrer desse percurso; além disso, por ter me dado a honra de compartilhar da sua amizade e convívio.

Ao Prof. Dr. Juanma Sánchez, meu coorientador, pela confiança, apoio, incentivo ao me orientar.

Ao Prof. Dr. Charbel Niño El-Hani, Prof. Dr. Josué Laguardia e mais uma vez à Profa. Alessandra Barros por terem aceitado o convite de fazerem parte, como membros titulares, das bancas de qualificação e defesa da dissertação. Pela leitura cuidadosa do texto, pelas críticas, sugestões e comentários na qualificação. Para mim é uma honra têlos nessa trajetória.

A este programa de Pós-Graduação em Ensino, Filosofia e História das Ciências e à instituição financiadora da pesquisa, Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia- FAPESB, que tem apoiado as minhas pesquisas desde a graduação.

Agradeço a, Ana Paula Guimarães, Ana Queila Santana, Antonilma Castro, Ayane Paiva, Ivanise Diniz, Elizabete Almeida, Jorgeane Pessoa, Jussara Resende, Laudjane Puridade, Luciene Reis, Neusa Pires, Priscila Figueiredo, Renata Jucá, Tatiane Assunção, pelo incentivo e por terem feito parte desse momento importante.

Aos meus colegas do mestrado e a todo o grupo de pesquisa pela companhia e ajuda na validação dos dados, e pelo auxílio nas análises e discussões.

Por fim, aos meus pais e irmãos pelo apoio incondicional às minhas escolhas e decisões.

#### **RESUMO**

Esta pesquisa teve como objetivo geral analisar a abordagem da anemia falciforme e temas correlatos nas coleções de livros didáticos de biologia que foram avaliados pelo Programa Nacional do Livro Didático (PNLD/2012), envolvendo os seguintes objetivos específicos: discutir duas concepções históricas sobre a anemia falciforme: racial e genética/molecular; analisar se a abordagem da anemia falciforme nos livros didáticos envolve, de forma explícita ou subliminar, concepções eugênicas e preconceituosas; analisar qual o modelo de saúde predominante na abordagem da anemia falciforme: biomédica, comportamental ou socioambiental. Tendo em vista que a anemia falciforme tem sido caracterizada como doença racial e que o livro didático é um recurso pedagógico de grande circulação no contexto escolar, sendo repositório de valores, dentre eles de normalidade e diferença, consideramos necessário discutir a abordagem dessa doença neste recurso. Buscou-se verificar se a abordagem engloba não só aspectos biológicos e clínicos, mas também se os situa criticamente nos contextos históricos e sociais. A análise dos livros didáticos foi conduzida por meio de uma abordagem qualitativa, adotando-se como procedimento metodológico a análise de conteúdo (BARDIN, 2011), envolvendo as seguintes etapas: levantamento das coleções dos livros de biologia avaliados (PNLD/2012), criação de categorias para análise, descrição do material estudado e interpretação dos resultados. Para o formato da dissertação foi adotado o modelo *multipaper* sendo composta por uma coleção de três artigos. O primeiro artigo apresenta uma abordagem teórica sobre concepções racial e genética/molecular da anemia falciforme, por meio de uma revisão bibliográfica. Neste artigo situamos os contextos que favoreceram o desenvolvimento das diferentes concepções sobre a doença e características de cada concepção nos Estados Unidos e em outros lugares. Para finalizar incluímos uma discussão sobre a concepção de anemia falciforme no Brasil, devido à relevância e prevalência desta doença. Os resultados mostraram que, embora seja notável o avanço no conhecimento da anemia falciforme, que muito se deve ao entendimento da doença como patologia genética que pode ocorrer em povos de diferentes etnias, a concepção racial ainda é muito presente nos dias atuais. No segundo artigo, fazemos análise das coleções, com o propósito de verificar se nas abordagens sobre anemia falciforme há presença de racismo científico, tendo em vista que o entendimento da anemia falciforme envolve várias problemáticas, dentre elas a de ser comumente caracterizada como doença "racial". Neste artigo pontuamos alguns aspectos do racismo científico, darwinismo social, eugenia e sobre saúde da população negra. Constatou-se a presença, de modo sutil e subliminar, de abordagens racistas e estigmatizantes em relação à pessoa com traço falciforme ou com a doença. No terceiro artigo, analisamos qual o modelo de saúde predominante na abordagem da anemia falciforme nos livros didático: biomédica, comportamental ou socioambiental. Apesar de a Organização Mundial da Saúde (OMS) recomendar uma abordagem de saúde mais ampla, houve tendência de os livros didáticos abordarem a anemia falciforme de uma perspectiva biomédica reducionista. Em termos gerais concluímos que, embora o programa que avalia os livros didáticos brasileiros esteja cada vez mais criterioso e atento à legislação atinente às questões étnicas, ainda é possível identificar abordagens racistas e preconceituosas, mesmo que em certos casos sutis e subliminares. Defendemos a necessidade de que as abordagens da doença nos livros sejam epistemologicamente bem fundamentadas e que as questões ideológicas vinculadas à doença sejam problematizadas e atualizadas. Dessa forma, seriam evitadas interpretações que podem resultar em equívocos persistentes na compreensão do conhecimento científico relacionado à anemia falciforme.

Palavras-chave: anemia falciforme, livro didático, racismo científico, modelos de saúde.

#### **ABSTRACT**

This research aimed to analyze how sickle cell anemia and its related themes are approached in Biology textbooks approved by the National Textbook Program (Programa Nacional do Livro Didático - PNLD/2012). It has the following specific goals: to discuss historical conceptions of sickle cell anemia, namely the racial and the genetic/molecular ones; to analyze whether the way sickle cell anemia is approached in textbooks involves, either overtly or subliminally, biased and eugenic conceptions; and to ascertain which health model is prevalent in approaching sickle cell anemia, to wit, the biomedical, behavioral or socio-ecological one. Considering that sickle cell anemia has been characterized as a racial disease and textbooks are a widespread pedagogical resource in the school context being a repository of values, including those of normativity and difference, we herein discuss how such a disease is approached in those resources. We aimed to investigate not only whether such an approach encompasses biological and clinical features, but also whether it is able to contextualize them both historically and socially in a critical way. Textbooks were analyzed by using a qualitative approach, with content analysis (BARDIN, 2011) as a methodological procedure. Four analytical stages were followed: a survey of the Biology textbooks approved by PNLD/2012, the creation of analytical categories, the description of the material under study, and the interpretation of results. The first article is a literature review of the racial and genetic/molecular conceptions of sickle cell anemia. We situate the contexts favoring the development of different conceptions of the disease and characterize each conception in the United States and elsewhere. A discussion about the conception of sickle cell anemia in Brazil is also included, owing to its relevance and prevalence in the country. Results revealed that despite the remarkable improvement in knowledge about sickle cell anemia due to its conception as a genetic pathology occurring in different ethnic groups, the racial conception is still prevailing nowadays. In the second article, the textbooks are scrutinized aiming at determining whether scientific racism is present when approaching sickle cell anemia, since its understanding involves a number of problems, including its characterization as a "racial' disease. Some features concerning scientific racism, social Darwinism, eugenics, and the Black population's health are discussed. Subtle and subliminal racist and stigmatizing approaches were found associated with individuals portraying sickle cell anemia features or diagnosed with the disease. In the third article, we ascertained which health model is prevalent when approaching sickle cell anemia in textbooks, namely, the biomedical, behavioral or socio-ecological one. Although the World Health Organization (WHO) recommends a wider approach to health, textbooks tended to view sickle cell anemia from a biomedical and reductionist perspective. Generally speaking, we concluded that racist and biased approaches, albeit subtle and subliminal in certain cases, could still be found in textbooks, despite the increasingly judicious efforts of the Brazilian program that evaluates textbooks and their conformity with the legislation covering ethnic issues. We advocate the need for both an epistemologically well-supported approach for sickle cell disease in textbooks and the update and problematization of the ideological issues concerning that disease. Such a measure would prevent interpretations that could result in persistent misunderstandings of the scientific knowledge related to sickle cell anemia.

**Keywords**: Sickle cell anemia, textbooks, scientific racism, health models.

# **SUMÁRIO**

RESUMO	4
INTRODUÇÃO	7
1 CONCEPÇÕES HISTÓRICAS DA ANEMIA FALCIFORME 1.1 INTRODUÇÃO	<b>17</b> 17
1.2 ASPECTOS BIOLÓGICOS DA ANEMIA FALCIFORME	20
1.3 HISTÓRICO E PROPAGAÇÃO DA ANEMIA FALCIFORME NO MUND	O 21
1.4 CONCEPÇÕES DA ANEMIA FALCIFORME	23
1.4.1 Concepção racial da anemia falciforme	23
1.4.2 Concepção genética/molecular da anemia falciforme	28
1.5 ANEMIA FALCIFORME NO BRASIL	31
1.6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	33
1.7 REFERÊNCIAS	34
2 ABORDAGENS DA ANEMIA FALCIFORME EM LIVROS DIDÁTICOS D BIOLOGIA: EM FOCO RACISMO CIENTÍFICO E INFORMAÇÕES ESTIGMATIZANTES RELACIONADAS À DOENÇA	)E 38
2.1 INTRODUÇÃO	38
2.2 ANEMIA FALCIFORME	40
2.3 CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA DO RACISMO CIENTÍFICO	42
2.4 RACIALIZAÇÃO EM SAÚDE: O CASO DA ANEMIA FALCIFORME	49
2.5 LIVROS DIDÁTICOS NO BRASIL	55
2.6 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE	63
2.7 RESULTADOS E DISCUSSÕES	68
2.7.1 Origem da anemia falciforme nos EUA	69
2.7.2 Disseminação do Gene no mundo	70
2.7.3 Morbidade e Mortalidade	71

2.7.4 Estigma	72
2.8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	74
2.9 REFERÊNCIAS	74
3 MODELOS DE SAÚDE: A ANEMIA FALCIFORME EM LIVROS DI DE BIOLOGIA	DÁTICOS 82
3.1 INTRODUÇÃO	82
3.2 ANEMIA FALCIFORME	85
3.3 CONCEPÇÕES DE SAÚDE	86
3.4 METODOLOGIA	89
3.5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	91
3.5.1Categoria 1 – Abordagem Biomédica	91
3.5.1.1Descrição dos elementos que constituem a anemia falciforme	93
3.5.1.2 Característica da anemia falciforme	94
3.5.1.3Efeito da hemoglobina Hb S	94
3.5.1.4 Sintomas da anemia falciforme	94
3.5.2 Categoria 2 – Abordagem Comportamental	96
3.5.2.1Diagnóstico	96
3.5.3 Categoria 3- Abordagem Socioambiental	98
3.5.3.1 Aconselhamento Genético	98
3.5.3.2 Vantagens da Hb S	99
3.6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	100
3.7 REFERÊNCIAS	100
CONSIDERAÇÕES GERAIS	105
REFERÊNCIAS COMPLETAS	107

## INTRODUÇÃO

Entendemos a escola como um espaço privilegiado para o desenvolvimento da aprendizagem de diversos temas, sendo que a saúde é incluída como um tema relevante. A educação pode ter um papel significativo na melhoria da qualidade de vida das pessoas e a saúde pode ser considerada um aspecto fundamental dessa melhoria, porém, é necessário que as propostas da educação básica proporcionem aos alunos condições para compreender a realidade em diversos aspectos e níveis de complexidade, de modo que possam desenvolver o pensamento crítico diante dos contextos em que estão inseridos, incluindo os aspectos da saúde.

Dentre vários fatores que nos motivaram a desenvolver essa pesquisa, destacam-se o fato de não ter-mos encontrado nenhum relato de investigação desenvolvida no país que tenha tratado especificamente da abordagem da Anemia Falciforme em livros didáticos de biologia, assim como pelo fato de a doença envolver diversas questões, dentre elas a de ser comumente caracterizada como demarcador racial, bem como por se reforçar o estereótipo do corpo negro como defeituoso e menos "apto" do que o corpo do "branco".

Diante da problemática vinculada à doença optamos pela adoção da abordagem contextual, na perspectiva de Matthews, porque a mesma pode dar base teórica necessária para descrever e compreender as abordagens de anemia falciforme apresentadas pelos livros didáticos analisados. Para Matthews (1995) a história das ciências possibilita, por um lado, o entendimento de como e em que circunstâncias ocorreu a construção de um dado conhecimento, em um período histórico, e a filosofia das ciências, por outro lado, permite compreender as questões epistemológicas em que estão implicados os problemas científicos.

A partir do século XVI, houve a retomada com força do debate que já tinha sido aberto no mundo culto por Santo Agostino sobre a origem adâmica ou não de todas as populações humanas, ou seja, sobre se a humanidade toda tinha uma mesma ancestralidade, ou se era produto de linhas biológicas com raízes diversificadas (como criações diversas de deus, ou a partir de casais originários diferentes ao de Adão e Eva). Ocorreram discussões sobre as teses denominadas monogenismo e poligenismo. A primeira tese postulava que todas as raças tinham uma única origem e a segunda afirmava a existência de diferentes linhagens para as raças humanas. Esses debates foram revividos entre missionários espanhóis – um caso

emblemático dessas discussões encontramos no famoso debate, de 1550, entre Bartolomé Las Casas e Ginés de Sepúlveda sobre a humanidade ou não dos Índios. Desde esse momento, o debate erudito entre acadêmicos de todo o mundo sobre as características físicas e comportamentais dos diferentes povos, em prol de uma ou da outra tese –monogenismo e poligenismo –, se uniria aos incontáveis relatos de viajante e comerciantes para trazer um "primeiro rascunho" do que seriam os debates – já plenamente naturalistas e "científicos" – da antropologia dos séculos XVIII, XIX e XX.

Ente os pioneiros da ciência das "raças" que acreditavam haver diferença racial de fato e óbvia, podemos citar alguns: Johann Friedrich Blumenbach, Arthur de Gobineau, Francis Galton. Eles tentaram estabelecer as bases científicas de uma classificação "natural" das diferentes raças e das suas diferenças físicas e comportamentais.

O racismo científico é caracterizado como um conjunto de crenças ideológicas utilizadas para classificar os indivíduos de diferentes fenótipos em diferentes raças. Dentre as crenças ideológicas que compõem o racismo cientíco, destacamos nesse trabalho o Darwinisno Social (teoria da evolução das espécies aplicada às sociedades humanas) e Eugenia (controle da reprodução, indicando parâmetros sobre quem deve se reproduzir) (LEONARD, 2009). Na segunda metade do século XIX, a população não-branca geralmente era descrita como variedades humanas inferiores do ponto de vista evolutivo (SÁNCHEZ ARTEAGA, 2006; 2007). A crença relacionada à superioridade ou inferioridade racial foi utilizada para justificar a escravidão, a dominação e o genocídio de muitos povos pelos europeus. Resquícios dessas crenças estão vinculadas às concepções de algumas doenças até hoje, a exemplo a anemia falciforme.

A primeira descrição científica da anemia falciforme ocorreu em 1910, em um estudante negro, nos Estados Unidos. Tapper (1999) afirma que a partir de então a doença começou a ser considerada exclusiva do negro, de modo que "entre as décadas de 1920 e 1940 ela serviu como uma espécie de marcador racial definidor de quem seria ou não negro (FRY, 2005, p. 349). No Brasil, segundo Fry (2005), a anemia falciforme é um fato social, pois o discurso que gira em torno da doença resulta na naturalização da "raça negra". Com a descoberta, em 1949, da genética mendeliana da transmissão da anemia falciforme - realizada por Neel, havia a expectativa de que a relação entre anemia falciforme e "raça" fosse reconstruída, de modo que as abordagens antropológicas racistas e eugênicas começassem a

enfraquecer, em decorrência do avanço da biologia molecular (TAPPER, 1999). No entanto, mesmo com o novo entendimento da doença, a relação entre eugenia e genética não foi eliminada, pelo contrário, elas se aliaram, produzindo uma antropologia racista instruída e apoiada pela biologia molecular (TAPPER, 1999).

A anemia falciforme é a doença hemolítica, hereditária, mais comum no Brasil e no mundo (MARTINS, 2010; CANÇADO; ARAGÃO JESUS, 2007; NAOUM, 2004). No Brasil, devido à alta incidência e importância médica, a anemia falciforme é considerada um problema de saúde pública (BANDEIRA et al., 2008; GUIMARÃES, COELHO, 2010; RODRIGUES; ARAÚJO; MELO, 2010; BARROS et al., 2012). Lobo (2010) vai mais além ao afirmar que a anemia falciforme é um problema de saúde pública mundial. A anemia falciforme interfere em vários aspectos da vida do indivíduo e o aspecto escolar é um deles (KIKUCHI, 2003; REIS, 2010; BARROS et al., 2012). O indivíduo acometido com a doença vive em condição crônica de saúde¹ devido aos sintomas, à rotina de tratamentos médicos e às internações recorrentes (ANDRADE, 2012; BARROS et al., 2012).

Sintomas como crise de dor, síndrome mão-pé<sup>2</sup> e falta de concentração são frequentes, associados a algumas necessidades, tais como a de manter-se hidratado, o que leva os estudantes com a doença a terem de beber água constantemente, implicando idas bem mais frequentes ao banheiro, comparativamente aos alunos que não possuem a doença. A crise de dor é o sintoma mais comum na pessoa com anemia falciforme, sendo predominante em qualquer idade (NAOUM, 2004; LOBO; MARRA; SILVA, 2007; MARTINS, 2010). Os episódios de dor variam bastante de "[...] moderados e transitórios (5 a 10 min.), até aqueles que duram horas ou dias, necessitando de internação hospitalar" (MARTINS, 2010, p. 381).

No Brasil, debates sobre "raça", genética e ancestralidade ocorreram com frequência e têm influenciado mudanças fundamentais no posicionamento brasileiro perante a questão racial (FRY, 2005). Uma das medidas mais eficazes adotadas na década

-

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup>A condição crônica de saúde envolve sete atributos essenciais, permitindo reconhecer seus efeitos na pessoa, na família e na comunidade: é contínua, causa incapacidade ou inabilidade residual, requer mais esforços paliativos, favorece o aparecimento de várias doenças, exige contínuo monitoramento, requer uma ampla rede de serviços de apoio e o tratamento é caro" (FREITAS; MENDES, 2007, p. 593, tradução livre).

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> vermelhidão, inchaço e dor nas palmas das mãos ou nas plantas dos pés, mas em alguns casos, a síndrome mãopé, também, pode ocorrer em outras áreas, como joelhos e cotovelos.

de 1950 nos Estados Unidos e posteriormente em outros países, dentre os quais o Brasil, é a Triagem Neonatal para várias doenças, inclusive a anemia falciforme, o que tem contribuído significativamente para o diagnóstico precoce, para o estabelecimento de medidas preventivas voltadas para a promoção da saúde e para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com a doença. No Brasil, no dia 10 de maio de 1996, o presidente da República assinou a portaria do Ministério da Saúde nº 951, relativa à criação do Programa de Anemia Falciforme, cujo principal objetivo era a diminuição da mortalidade de pessoas com a doença, além da propagação de informações relevantes sobre o tema. Embora este Programa não tenha surtido o efeito esperado, contribuiu significativamente para abrir caminho para outras iniciativas (BANDEIRA, 2006).

No Brasil, há uma concentração expressiva de casos de anemia falciforme na região Nordeste e, tendo em vista a frequência considerável em indivíduos em idade escolar, torna-se relevante analisar a abordagem em livros didáticos de biologia.

Os livros didáticos constituem um recurso de grande circulação no contexto escolar, podemos dizer que correspondem ao principal recurso didático utilizado nas escolas (NUÑEZ et al., 2001; MEGID NETO; FRACALANZA, 2003; LIRA; ROCHA; SOUSA, 2011; MONTEIRO, 2012). Estes recursos didáticos também são caracterizados como repositórios de valores, dentre os quais, no caso da Biologia, de diferença³ e normalidade⁴. Além disso, vários autores argumentam que o livro didático é um recurso controlador na organização e no desenvolvimento do currículo (CHOPPIN, 2004; MATOS et al., 2009; LIRA; ROCHA; SOUSA, 2011; MONTEIRO, 2012). Diante da importância desse recurso são bastante preocupantes as ideias vinculadas à anemia falciforme nos livros didáticos como uma condição limitante, incapacitante não havendo nada a ser feito com as pessoas acometidas com a doença (CASAGRANDE, 2006). Assim, consideramos necessário discutir a adequação da abordagem da anemia falciforme nos livros didáticos na promoção de uma compreensão da doença que englobe não só aspectos biológicos e clínicos, mas também que os situe criticamente nos contextos sociopolíticos e culturais. Desse modo, esta pesquisa tem como objetivo geral analisar a abordagem da anemia falciforme e temas correlatos nas coleções

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup>Diferença – caracterizada como desvio de padrões estabelecidos pela sociedade, ou seja, aquilo que foge do esperado, do simétrico, do belo, do eficiente e do perfeito (GOFFMAN, 1988).

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup>Normalidade – ausência de doença, ausência de deficiência. Normal: aquele que se enquadra nos padrões determinados (CANGUILHEM, 2006).

didáticas de Biologia que foram indicadas pelo denominado, Programa Nacional do Livro Didático (PNLD) em 2012. Programa este que oferece subsídio para que o professor possa ter conhecimento do processo e do resultado da avaliação das coleções que foram submetidas nessa edição. Esta pesquisa envolve os seguintes objetivos específicos: discutir duas concepções históricas sobre a anemia falciforme: racial e genética/molecular; analisar se a abordagem do tema anemia falciforme nos livros didáticos envolve, de forma explícita ou subliminar, concepções eugênicas e preconceituosas; analisar qual o modelo de saúde predominante na abordagem da anemia falciforme: biomédica, comportamental ou socioambiental.

A escolha da temática anemia falciforme e do livro didático como objeto de pesquisa tem relação direta com minha trajetória na pesquisa desde a iniciação científica. Participei de duas pesquisas de iniciação científica sobre a doença, uma delas denominada *Acesso, Permanência e Progressão Escolar de Crianças e Adolescentes da Cidade de Salvador-BA*, desenvolvida pelo Grupo de Pesquisa Educação Inclusiva e Necessidades Educacionais Especiais (GEINI), na Faculdade de Educação da UFBA, sob a coordenação da Profa. Dra. Alessandra Santana Soares e Barros. A outra pesquisa, intitulada *Investigação da Prevalência de Doença Falciforme e seus Fatores de Morbidade em Crianças de São Francisco do Conde-BA*, foi desenvolvida pelo Instituto Oswaldo Cruz (Fiocruz), sob a coordenação da Profa. Dra. Marilda de Souza Gonçalves.

Na pesquisa Acesso, permanência e progressão escolar de crianças e adolescentes da cidade de Salvador-BA, uma das atividades previstas incluía visitas a escolas municipais, durante as quais foi possível constatar o número significativo de alunos com anemia falciforme em todas as escolas visitadas. Esses resultados, associados à problemática histórica da anemia falciforme como elemento de demarcação racial e à constatação de que a doença é abordada em livros didáticos de biologia, inquietaram-me ao ponto de me levarem à decisão de desenvolver a análise desses materiais didáticos. A segunda pesquisa também foi bastante relevante na decisão de continuar pesquisando sobre anemia falciforme. No seu decorrer, eu pude ampliar meu conhecimento sobre a doença, ao desenvolver o estudo com várias equipes de pesquisa, que não só focava o aspecto educacional, como também o aspecto da saúde dos alunos com anemia falciforme, pertencentes à cidade de São Francisco do Conde.

Foram analisadas as abordagens da anemia falciforme nas coleções didáticas de Biologia recomendadas pelo PNLD/2012, dos seguintes autores: Amabis e Martho (2010); Santos, Aguilar e Oliveira (2010); Linhares e Gewandsnajder (2010); Lopes e Rosso (2010); Silva Jr., Sasson e Caldini (2010); Bizzo (2010); Pezzi, Gowdak e Mattos (2010); Mendonça e Laurence (2010). O modo como o conteúdo de anemia falciforme é apresentado foi discutido com base em documentos oficiais, tais como os Parâmetros Curriculares Nacionais e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB, nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, livros, artigos, dissertações e teses sobre o tema pesquisado ou que apresentassem alguma relação com a pesquisa.

Para essa pesquisa, adotamos o método qualitativo, descritivo e exploratório na perspectiva de Bogdan e Biklen (1994) e Creswell (2007) e, como procedimento metodológico, a análise de conteúdo (FRANCO, 2008; BARDIN, 2011). Esse procedimento de análise possibilita entender e reconhecer o que está por trás das abordagens apresentadas nos livros didáticos. Para significar as mensagens, utilizou-se a técnica de estabelecimento de categorias, "[...] espécie de gavetas ou rubricas significativas que permitem a classificação dos elementos de significação constitutivos da mensagem". (BARDIN, 2011, p.43).

Para o formato da dissertação, optamos em adotar o modelo alternativo *multipaper* (Duke; Beck, 1999), sendo composta por uma coleção de três artigos, em que cada artigo contempla cada um dos objetivos específicos mencionados. Cada capítulo será artigo de pesquisa pronto para ser submetido para publicação, como sugerem Duke e Beck (1999). A dissertação nesse formato alternativo oferece possibilidade de leitura independente dos artigos, embora isso não corresponda a um obstáculo que possa impedir que a mesma seja lida como um texto único. Porém, este formato implica repetições de algumas informações fundamentais sobre anemia falciforme e inclusão de resumo, considerações finais, descrição da metodologia e lista de referências em cada artigo. Os artigos resultantes dessa pesquisa foram escritos na primeira pessoa do plural, considerando as contribuições fundamentais dos professores orientadores e outros interlocutores do grupo de pesquisa educacional em ensino de Ciências e Matemática (EnCiMa) e do grupo de Estudos e Pesquisa Educação Inclusiva e Necessidades Educacionais Especiais (GEINE), dos quais faço parte.

O primeiro artigo apresenta uma abordagem teórica sobre concepções históricas da anemia falciforme encontradas na literatura, por meio de uma revisão bibliográfica, que aponta as discussões sobre a anemia falciforme pautadas nas concepções racial e molecular/genética. Neste artigo situamos os contextos que favoreceram o desenvolvimento das diferentes concepções sobre a doença e as características de cada concepção nos Estados Unidos e em outros lugares. Para finalizar incluímos uma discussão sobre a concepção de anemia falciforme no Brasil, devido à relevância e prevalência desta doença, que foi aqui negligenciada por vários anos, embora tenham ocorrido avanços significativos nas últimas décadas.

No segundo artigo, apresentamos a análise das coleções didáticas indicadas pelo PNLD/2012, com o propósito de verificar se nas abordagens sobre anemia falciforme há presença de racismo científico, tendo em vista que o entendimento da anemia falciforme envolve várias problemáticas, dentre elas a de ser comumente caracterizada como doença "racial". Pena (2009) afirma que, sob a perspectiva biológica, é inaceitável o paradigma de "doenças raciais", pois esse entendimento corrobora com a visão da existência de diferenças em nível biológico entre as pessoas brancas e negras. Reforça que é a geografia que está relacionada com a distribuição do gene para a hemoglobina S e com a prevalência dessa hemoglobina em indivíduos negros, e não a raça. Assim, neste artigo pontuamos alguns aspectos do racismo científico, do Darwinismo social, da Eugenia e saúde da população negra, no intuito de promover uma contextualização que esclareça ao leitor sobre como essas questões estão vinculadas à anemia falciforme.

No terceiro artigo, analisamos qual o modelo de saúde predominante na abordagem da anemia falciforme nos livros didáticos: biomédica, comportamental ou socioambiental (WESTPHAL 2006; MARTINS, 2011; MARTINS et al., 2012). No modelo biomédico o reducionismo biológico é muito valorizado enquanto questões psicológicas do indivíduo referentes ao processo saúde-doença e questões sociais são ignoradas. Além disso, o tratamento nesse modelo é direcionado à cura da doença e não ao completo bem-estar do indivíduo. O modelo comportamental centra na mudança de comportamento do indivíduo e em medidas preventivas. Assim como o modelo biomédico, o modelo comportamental não leva em consideração fatores sociais, ambientais, políticos e econômicos. Já o modelo socioambiental obedece aos princípios da Organização Mundial de Saúde (OMS), a saúde não deve ser entendida apenas como ausência de doença ou enfermidade, mas como um estado de completo bem-estar físico, mental e social. Esta análise foi possível por meio de criação de

categorias que orientaram a identificação de qual modelo de saúde predominava nos fragmentos extraídos para discussão.

## REFERÊNCIAS

ANDRADE, V. R. **O** autocuidado de adolescente com anemia falciforme baseado na **Teoria Orem**. 2012. 115 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2012.

BANDEIRA, F. M. G. C. **Triagem familiar ampliada para o gene da hemoglobina S**. 2006. 117 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2006.

BANDEIRA, F. M. G et al. Triagem familiar para o gene HBB\*S e detecção de novos casos de traço falciforme em Pernambuco. **Revista de Saúde Pública**, v. 42, n. 2, p. 234-241, abr. 2008.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa, Portugal: Edições 70, 2011.

BARROS, A. S. S.; CASTRO, A.; CARMO, J. S.; REIS, L. S. Aspecto do enfrentamento da doença por parte de alunos portadores de anemia falciforme da cidade de Salvador. **Revista Eletrônica do IAT**,Salvador, v. 2, n. 2. p.15-23. jul./dez. 2012. Disponível em: <estudosiat.sec.ba.gov.br/index.php/estudosiat/>. Acesso em: 4 abr. 2013.

BOGDAN. R. C.; BIKLEN, S. K. Investigação qualitativa em educação. Porto: Porto Editora, 1994.

CANÇADO, R. D.; ARAGÃO JESUS, J. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira Hematolologia Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 203-206, 2007.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico.** 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006. 293 p.

CASAGRANDE, G. L. **Genética humana em livro didático de biologia**. 2006. 121 f. Dissertação (Mestrado em Educação) — Educação Científica e Tecnológica, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

CHOPPIN, A. História dos livros e das edições didáticas: sobre o estado da arte. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 549-566, set./dez. 2004.

CRESWELL, John W. **Projeto de pesquisa:** métodos qualitativo, quantitativo e misto. Tradução Luciana de Oliveira da Rocha. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

DUKE, N. K.; BECK, S. W. Education should consider alternative formats for the dissertation. **Educational Researcher**, v. 28, n. 3, p. 31-36, 1999.

FRANCO, M. L. P. B. **Análise de conteúdo**. 3. ed. Brasília: Liber, 2008. 80p.

- FREITAS, M. C. de; MENDES, M. M. R. Chronic health conditions in adults: concept analysis.**Rev Latino-am Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 590-597, jul./ago. 2007. Disponível em: <a href="http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/v15n4a11.pdf">http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/v15n4a11.pdf</a>>. Acesso em: 2 out. 2013.
- FRY, P. H. O significado da anemia falciforme no contexto da 'política racial' do governo brasileiro 1995-2004. **História, Ciências, Saúde Manguinhos**, v. 12, n. 2, p. 347-370, maio/ago. 2005.
- GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.
- GUIMARÃES. C. T. L; COELHO. G. O. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15 (Supl. 1), p. 1733-1740, 2010.
- LEONARD, C. T. Origins of the myth of Social Darwinism: The ambiguous legacy of Richard Hofstadter's Social Darwinism in american thought. **Journal of Economic Behavior & Organization**, v. 71, n. 1, p. 37-51, 2009.
- LIRA, L. T. O.; ROCHA, L. B.; SOUSA, J. M. Concepções dos educandos sobre a utilização do livro didático de biologia na escola pública. In: ENCONTRO DE PESQUISA EDUCACIONAL EM PERNAMBUCO, 3. ,2010, Recife. **Anais eletrônicos...** Recife: Fundação Joaquim Nabuco FUNDAJ, 2011. Disponível em: <a href="http://www.epepe.com.br/epepe2011/posteres/eixo\_3/concepcoes\_dos\_educandos.pdf">http://www.epepe.com.br/epepe2011/posteres/eixo\_3/concepcoes\_dos\_educandos.pdf</a>>. Acesso em: 23 jul. 2013.
- LOBO, C.; MARRA, V. N.; SILVA, R. M. G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 247-258, 2007.
- LOBO, C. Doença falciforme um grave problema de saúde pública mundial. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 4, p. 280-281, 2010.
- MATOS, A. S.; ALBUQUERQUE, C. S.; LIMA, A. G.; QUEIROZ, S. T.; MATTOS, S. C. O papel do livro didático no ensino de ciências. In: JORNADA DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO, 9., 2009, Recife. **Anais eletrônicos...** Recife: Universidade Federal Rural de Pernambuco, 2009. Disponível em: <a href="https://www.eventosufrpe.com.br/jepex2009/cd/resumos/R0637-2.pdf">www.eventosufrpe.com.br/jepex2009/cd/resumos/R0637-2.pdf</a>>. Acesso em: 27 jun. 2013.
- MARTINS, P. R. J.; MORAES-SOUZA, H.; SILVEIRA, T. B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia Hemoterapia**, v. 32, n. 5, p. 378-383, 2010.
- MARTINS, L.; SANTOS, G. S.; EL-HANI, C. N. Abordagens de saúde em um livro didático de biologia largamente utilizado no ensino médio brasileiro. **Investigações em Ensino de Ciências, v.**17, n. 1, p. 249-283, 2012.
- MATTHEWS, M. História, filosofia e ensino de ciências: a tendência atual de reaproximação. **Caderno Catarinense de Ensino de Física**, Florianópolis, v. 12, n. 3, p. 164-214, dez. 1995.
- MEGID NETO, J.; FRACALANZA, H. O livro didático de ciências: problemas e soluções. **Ciência & Educação**, v. 9, n. 2, p. 147-157, 2003.

- MONTEIRO, P. H. N. **A saúde nos livros didáticos no Brasil**: concepções e tendências nos anos iniciais. 2012. 210 f. Tese (Doutorado em Educação) Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.
- NAOUM, P. C. Doença das células falciformes. São Paulo: Sarvier, 2004.
- NUÑEZ, I. B.; RAMALHO, B. L.; SILVA, I. K. P.; CAMPOS, A. P. N. O livro didático para o ensino de ciências. Selecioná-los: um desafio para os professores do ensino fundamental. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO EM CIÊNCIAS, 3., 2001, Atibaia. **Atas...** Atibaia: Abrapec, 2001. 1 CD-ROM.
- PENA, S. Anemia falciforme: uma doença molecular. **Ciência Hoje**, 11 dez. 2009. Disponível em:<a href="http://cienciahoje.uol.com.br/view-materia-by-id/114271">http://cienciahoje.uol.com.br/view-materia-by-id/114271</a>. Acesso em: 20 jan. 2013.
- REIS, L. S. **Doença crônica na infância e o ambiente escolar:** a Anemia falciforme em questão. 2010. 89f. Monografia (Graduação em Educação) Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.
- RODRIGUES, C. C. M; ARAÚJO, I. E. M; MELO, L. L; A família da criança com doença falciforme e a equipe de enfermagem: revisão crítica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 257-264, 2010.
- SÁNCHEZ ARTEAGA, J. La pervivencia del pensamiento mítico em lasteorías biológicas sobre el origen de las razas humanas (1859-1900). In: CONGRESO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE HISTORIA DE LA CIENCIA Y LA TECNOLOGÍA, 9. 2005, Cádiz. **Actas...** Cádiz: Sociedad Española de Historia de la Ciencia y La Tecnología, 2006. p. 395-415.
- \_\_\_\_\_. La razón salvaje: tecnociencia, racismo y racionalidad. Madrid: Lengua de Trapo. 2007.
- TAPPER, M. **In the blood**: sickle cell anemia and the politics of race. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1999.
- WESTPHAL, M. Promoção da saúde e prevenção de doenças. In: CAMPOS, G. W. S. et al. (Org.).**Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: HUCITEC; Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 2006. p. 635-667.

## 1 CONCEPÇÕES HISTÓRICAS SOBRE A ANEMIA FALCIFORME

#### **RESUMO**

A anemia falciforme é uma doença genética, autossômica recessiva, bastante comum no Brasil e no mundo. A miscigenação que marcou a formação da nação brasileira, por meio do cruzamento de povos de diferentes etnias, resultou na construção de uma identidade nacional singular e um povo caracterizado como mestiço fenotípica e culturalmente. A anemia falciforme é considerada como um problema de saúde pública por diversas questões políticas e sociais, além disso, foi comumente caracterizada como doença exclusiva do negro e de seus descendentes, sempre esteve à margem das políticas nacionais de saúde e de outras áreas. Este artigo é de caráter teórico, apresentando a caracterização biológica da anemia falciforme e a descrição histórica das diferentes concepções que lhe foram atribuídas e que permearam a trajetória da doença desde a primeira referência científica até os dias de hoje, mais precisamente as concepções racial e molecular/genética. O trabalho foi desenvolvido a partir de uma revisão de artigos, dissertações e teses que apresentam como temática de estudo a anemia falciforme. Embora seja notável o avanço no conhecimento da anemia falciforme, que muito se deve ao entendimento da doença como patologia genética que pode ocorrer em povos de diferentes etnias, a concepção racial ainda é muito presente nos dias atuais.

Palavras-chaves: Anemia Falciforme, concepção racial, concepção molecular/genética.

#### **ABSTRACT**

Sickle cell anemia is an autosomal recessive genetic disease, quite common worldwide and in Brazil. Miscegenation characterized by mixing different ethnic groups, an essential formative aspect of the Brazilian nation, resulted in the making of a unique national identity and a phenotypically and culturally hybrid people. Sickle cell anemia has been considered as a public health issue for a number of social and political reasons: it has been generally characterized as a disease affecting exclusively the Black population and their descendants and has consequently always been marginally approached by both national health policies and policies in other areas. This theoretical paper presents a biological characterization of sickle cell anemia and the different conceptions historically assigned to it from its first scientific reference to these days, particularly the racial and the molecular/genetic conceptions. It draws on a review of articles, dissertations and theses on the theme. Despite the remarkable improvement in knowledge about sickle cell anemia much as a result of its conception as a genetic pathology occurring in different ethnic groups, the racial conception is still prevailing nowadays.

**Keywords**: Sickle cell anemia, racial conception, molecular/genetic conception.

## 1.1 INTRODUÇÃO

A anemia falciforme é uma das doenças genética mais comum no mundo, que atinge uma parcela significativa de pessoas de países distintos. No Brasil sua maior incidência ocorre nas regiões Nordeste e Sudeste, em especial no estado da Bahia onde a cada 650 nascidos vivos, um tem anemia falciforme (DALTRO et al., 2010). Por diversas questões políticas e

sociais a doença é considerada um problema de saúde pública. (BANDEIRA et al., 2008; DALTRO et al., 2010; GUIMARÃES; COELHO, 2010; RODRIGUES; ARAÚJO; MELO, 2010).

Galiza Neto e Pitombeira (2003), Naoum (2004), Torres e Bonini-Domingos (2005), Bandeira (2006) e Cavalcante (2011) afirmam que esta doença surgiu nos continentes africano e asiático há cerca de 50 a 100 mil anos. Os fatores que levaram à mutação que resulta na troca do gene da hemoglobina normal "HbA" pelo gene da hemoglobina S "HbS" permanecem, até o momento, desconhecidos, embora haja a hipótese de que a seleção da mutação tenha relação com um surto de malária que ocorreu nesses lugares (PLATT JR.; ECKMAN; HSU, 2013).

Os genes para a hemoglobina HbS são encontrados em Africanos, Árabes, Egípcios, Turcos, Gregos, Italianos, Iranianos, e Sul-Asiáticos (IVO, 2013). A dispersão do alelo HbS apresenta uma trajetória geopolítica, devido ao fluxo migratório de diferentes etnias, seja por migração forçada ou de maneira normal (IVO, 2013; KIKUCHI, 2009).

Em áreas endêmicas de malária, foi observado que a mutação que resulta na produção da HbS gera uma vantagem para os indivíduos heterozigotos por proporcionar mais resistência à doença. Devido a essa vantagem, autores como Torres e Bonini-Domingos, (2005) e Cavalcante (2011) consideram que o aumento da frequência do gene para a HbS em tais regiões é um bom exemplo de seleção natural (TORRES; BONINI-DOMINGOS, 2005; CAVALCANTE, 2011).

As três principais espécies de protozoários causadoras da maioria dos eventos da malária são: *Plasmodium vivax*, *Plasmodium falciparum e Plasmodium malariae* (TORRES; BONINI-DOMINGOS, 2005). A doença é transmitida através da picada da fêmea de mosquitos do gênero *Anopheles*, podendo também ocorrer pelo compartilhamento de seringas, transfusão de sangue e transmissão da mãe para o feto. Vale ressaltar que o *Plasmodium* também infecta aves e répteis, porém as espécies que infectam os humanos não são transmitidas para outros animais. A "malária é a doença tropical e parasitária que mais causa problemas sociais e econômicos no mundo [...]" (TORRES; BONINI-DOMINGOS, 2005, p. 5). As pessoas que são heterozigotas para a anemia falciforme, ou seja, que possuem o alelo HbS, apresentam vantagem adaptativa e são mais resistentes a contrair a malária.

A anemia falciforme foi descrita cientificamente há mais de cem anos, porém é notável a demora no avanço do conhecimento da doença, o que decorre da existência de várias problemáticas, dentre elas a de comumente ser caracterizada como doença racial. Desse modo, "[...] é importante lembrar que, tradicionalmente, a anemia falciforme foi entendida como uma doença exclusiva de negros ou seus descendentes, portanto, à margem das prioridades nacionais em saúde" (DINIZ; GUEDES, 2003, p. 1764). Somente nas últimas décadas pôde-se constatar avanços significativos quanto ao conhecimento da doença em vários campos de estudo e também no seu tratamento.

São bastante amplas, variadas e controversas as questões que giram em torno da temática raça e doença. A anemia falciforme, dentro desse campo, é apenas um tópico, que "revela que existe um fluxo de ideias, ações e agentes que vêm conformando atualmente a denominada "saúde da população negra" (MACEDO, 2006, p. 7).

Após o primeiro relato científico, a concepção da anemia falciforme esteve diretamente relacionada à população negra, "assumindo tons diferentes, de acordo com o contexto em que estava inserida e de acordo com as motivações sociais e políticas que estruturaram as percepções e abordagens acerca dessa temática" (MACEDO, 2006, p. 7).

Historicamente, a concepção racial da anemia falciforme destaca-se como um dos marcos ou paradigmas dominantes de interpretação da doença, sendo o outro grande paradigma o entendimento molecular/genético da doença.

A grande variação clínica apresentada pelos indivíduos que têm Anemia Falciforme no mundo vem impulsionando o desenvolvimento de muitas pesquisas nesse campo de estudo. Fatores como variações climáticas, sociais, econômicas e acesso a tratamento médico, mesmo não dando conta de todo o contexto da anemia falciforme, interferem na diversidade das manifestações clínicas da doença (GALIZA NETO; PITOMBEIRA, 2003; NAOUM, 2004).

O desenvolvimento da biologia molecular como campo de estudo científico contribuiu para o avanço do conhecimento não só da anemia falciforme, como também de outras doenças (GALIZA NETO; PITOMBEIRA, 2003; PENA, 2009).

As enfermidades humanas, nos anos de 1970, ganharam novos contornos, proporcionados por estudos de historiadores, antropólogos, demógrafos, cientistas políticos e sociólogos, o que significou um grande avanço no que se refere à variedades de temas

pesquisados e de perspectivas de interpretação. Por meio da compreensão de que o ambiente político, econômico, religioso e cultural são demarcadores na história de uma doença, foi possível questionar "a objetividade científica que rege a interpretação dos fenômenos biológicos" (CAVALCANTE, 2007, p. 4).

#### 1.2 ASPECTOS BIOLÓGICOS DA ANEMIA FALCIFORME

A anemia falciforme é uma desordem genética, hereditária, resultante da substituição de um único nucleotídeo (GTG-GAG) no códon 6 do gene que codifica a proteína beta globina. Essa mutação causa da substituição do aminoácido ácido glutâmico por valina na região da cadeia globina beta, provocando a substituição da hemoglobina normal "A" (HbA) pela hemoglobina deformada "S" (HbS), o que faz com que as hemácias, em determinadas situações, fiquem enrijecidas e adquiram forma de foice, daí a origem do nome *falciforme* (NAOUM, 2004; GONÇALVES et al., 2009; NUSSBAUM; MCINNES; WILLARD, 2008; DALTRO et al., 2010; MARTINS et al., 2010; TAVARES NETO, 2010). A hemoglobina é a proteína responsável pelo transporte de oxigênio (O<sub>2</sub>) no organismo, ficando localizada no interior dos eritrócitos dos mamíferos. A estrutura da hemoglobina é quimicamente unida a um núcleo prostético de ferro, que apresenta propriedade de receber, ligar e/ou liberar o oxigênio nos tecidos (GALIZA NETO; PITOMBEIRA, 2003).

A doença ocorre quando um indivíduo recebe de cada um dos seus genitores um gene S, tornando-se, assim, homozigoto SS. Geralmente os pais de um indivíduo com a doença são heterozigotos (assintomáticos), exceto casos em que a pessoa com o traço falciforme seja submetido a alguma situação de risco que favoreça o processo de falcização, e o modo de herança obedece aos padrões mendelianos (NAOUM, 2004; BANDEIRA, 2006).

A manifestação clínica no indivíduo acometido depende do tipo de doença falciforme que o mesmo apresenta, sendo que os principais tipos de genótipos para a falcemia são: AS, SS, SF, SC, SD, S/talassemia beta e SS/talassemia alfa (NAOUM, 2004, p. 91). Dentre esses tipos de genótipos o que implica a manifestação dos sintomas mais severos é o SS, pois os indivíduos acometidos possuem glóbulos vermelhos com curta vida-média e fenômenos oclusivos na microcirculação (DALTRO et al., 2010). No indivíduo com anemia falciforme os glóbulos vermelhos duram apenas 15 a 20 dias, comparativamente aos de uma pessoa que não tem a doença, na qual a duração desses glóbulos é de 120 dias (NAOUM, 2004; PLATT JR.; ECKMAN; HSU, 2013). Fatores genéticos, a exemplo o nível de hemoglobina fetal e

diferentes haplótipos; fatores ambientais tais como situações sociais, econômicas e culturais do doente, e que tem influência no curso de sua doença, interferem diretamente no quadro clínico do paciente com a doença (NAOUM, 2004).

A falcização é um evento comum aos indivíduos com a doença, sendo caracterizada pela ocorrência de deformação das hemácias. Vários fatores contribuem para a ocorrência desse fenômeno: o percentual da hemoglobina S e da hemoglobina fetal, a quantidade de oxigênio, o pH sanguíneo, a fragilidade da célula falciforme e a hemólise. Além disso, a formação das células falciformes resulta no aumento da viscosidade sanguínea, trombose, retardo do fluxo sanguíneo e estase sanguínea, processos associados ao quadro clínico dos indivíduos com a doença (BATISTA; ANDRADE, 2008).

Em pessoas com anemia falciforme, o fenômeno da vaso-oclusão - decorrente da deformação e do enrijecimento na membrana celular como resultado de alterações físicoquímicas na estrutura da hemácia - corresponde ao evento fisiopatológico determinante da grande maioria dos sinais e sintomas (GALIZA NETO; PITOMBEIRA, 2003; VILELA; BANDEIRA; SILVA, 2007; BANDEIRA et al., 2008; FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010). Daltro et al. (2010) reforçam que o fenômeno de vaso-oclusão é mais impactante no indivíduo com a doença do que a anemia hemolítica crônica, por ser responsável pelo desenvolvimento da crise de dor, lesões orgânicas crônicas de múltiplos órgãos, sistemas ou aparelhos, tais como sistema circulatório, rins, olhos e pele, além de aparecimento de úlceras de perna, sequestro esplênico<sup>5</sup>, febre, dactilite também conhecida como síndrome mão-pé<sup>6</sup>, icterícia, síndrome torácica aguda, complicação renal, asplenia funcional<sup>7</sup>, episódio aplástico, acidente vascular cerebral, problemas na visão, deficiência no crescimento e na maturação sexual e maior suscetibilidade às infecções. Além disso, esse fenômeno é considerado um dos principais fatores responsáveis pela morbimortalidade associada à doença falciforme (KIKUCHI, 2003; NAOUM, 2004; BATISTA; ANDRADE, 2008). Dentre os vários sintomas "a crise dolorosa é a complicação mais comum, sendo que pode ocorrer isoladamente ou

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> É uma complicação comum em criança com anemia falciforme que é caracterizada pelo aprisionamento de hemácias no baço, com consequente aumento de tamanho do órgão e queda dos níveis de hemoglobina.

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Dactilite ou síndrome mão-pé é um tipo de inflamação articular comum na infância, devido aos eventos vaso-oclusivos (IVO, 2013).

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> A asplenia funcional é o fator primário para a maior susceptibilidade às infecções pneumocócicas em pacientes com anemia falciforme.

acompanhada de fatores predisponentes como infecção, desidratação, alteração brusca de temperatura, estresse físico ou emocional" (NAOUM, 2004, p. 8).

## 1.3 HISTÓRICO E PROPAGAÇÃO DA ANEMIA FALCIFORME NO MUNDO

A partir dos primeiros relatos sobre a descoberta de duas mutações diferentes para a HbS, foi estabelecido que a anemia falciforme é de origem multicêntrica (GALIZA NETO; PITOMBEIRA, 2003). Assim, estudos posteriores demarcaram os haplótipos Benin e Senegal, originários de diversas regiões do continente africano, e outros haplótipos originados na Península Arábica e na Índia (KULOZIK et al.,1986).

Estudos indicam que a mutação genética que deu origem à célula falciforme ocorreu em algumas regiões distintas durante o processo da evolução humana (NAOUM, 2004). Assim, a anemia falciforme surgiu em vários pontos geográficos e as denominações dos haplótipos têm relação com esses locais de origem: Senegal (haplótipo Senegal), República Centro-Africana e Sudeste da África (haplótipo Bantu), Região Central, Norte e Oeste da África (haplótipo Benin), Camarões (haplótipo Camarões), Arábia Saudita e Índia nas Regiões Central e Sudeste (haplótipo Árabe-Indiano) (NAOUM, 2004; GALIZA NETO; PITOMBEIRA, 2003; BANDEIRA, 2006; CAVALCANTE, 2011).

O gene da hemoglobina S (HbS) surgiu aproximadamente entre 50 e 100 mil anos atrás e ocorre em pessoas de diferentes nacionalidade: Africanos, Árabes, Israelitas, Gregos, Italianos, Hispânicos, Turcos e Paquistaneses (GALIZA-NETO; PITOMBEIRA, 2003; NAOUM, 2004; PLATT JR.; ECKMAN; HSU, 2013).

Em indivíduos com anemia falciforme não é possível observar a exibição de uma única estrutura ao nível do DNA (BANDEIRA, 2006). Isso retifica a possibilidade de a mutação genética que resulta na produção da HbS ter ocorrido de modo multicêntrico, assim como a existência de vários haplótipos e suas características, que são relacionadas à região de origem (PAGNIER, 1984).

Torres e Bonini-Domingos (2005) afirmam que a distribuição das doenças falciformes ocorreu de formas variadas na África, Ásia, Europa e América, mesmo havendo demarcação da sua origem em regiões tropicais e subtropicais. Constatou-se que não há presença da HbS em população nativa das Américas, embora esta hemoglobina esteja fortemente presente nas

populações miscigenadas. Esse gene apresenta uma frequência significativa no Canadá, Estados Unidos da América, América Central, Caribe, Colômbia, Venezuela, Brasil e Suriname (NAGEL, 1996).

Mesmo antes da descrição científica da anemia falciforme, já existiam algumas práticas que podemos denominar práticas eugênicas, com o intuito de evitar a propagação da doença. "É interessante destacar que em algumas tribos africanas os doentes eram identificados por tatuagem incisional para facilitar o diagnóstico e proibir o casamento com membros sadios do grupo" (NAOUM, 2004, p. 88). Com o passar do tempo, essa prática não ficou restrita apenas às comunidades africanas. Hoje em algumas regiões rurais da Índia, os centros de aconselhamento genético promovem essa prática. As mãos dessas pessoas são tatuadas com a imagem de um Deus, simbologia que implica em que uma pessoa não deve se casar com alguém que possui uma imagem similar (MOHANTY; DAS, 2011).

O gene para a HbS, que determina a anemia falciforme quando em homozigose, pode ser encontrado na população de todos os estados brasileiros, sendo que sua frequência pode variar de 2% a 6% (KIKUCHI, 2003). Levando em consideração apenas a população afrodescendente, a frequência de indivíduos com o traço falciforme é de 6% a 10%. Os estados brasileiros que apresentam maior prevalência do gene HbS são Bahia, Pernambuco, Rio de Janeiro e Minas Gerais.

## 1.4 CONCEPÇÕES DA ANEMIA FALCIFORME

Historicamente a anemia falciforme foi marcada pela concepção racial desde a sua primeira descrição científica, ou seja, pelo entendimento da doença como pertencente ao corpo negro. Posteriormente, com o avanço no entendimento da doença passou a existir a concepção genética/molecular. Este novo entendimento desconstrói a ideia de associar a anemia falciforme ao corpo negro, pois se trata de uma doença genética; portanto, qualquer pessoa independente de ser negro ou branco pode ser acometida com a doença.

## 1.4.1 Concepção Racial da Anemia Falciforme

Nos estados Unidos a primeira menção à doença anemia falciforme ocorreu em 1846 no artigo médico "Case of Absence of the Spleen", cujo relatório médico era fruto de estudo realizado em um cadáver, no qual constatou-se a falta do baço e evidências de que a pessoa havia sofrido sintomas severos (BJORKLUND, 2011). Vale salientar que o autor não entrou

em detalhes sobre o cadáver estudado, ou seja, se era de negro ou de branco. Já na África os estudos sobre à doença foram iniciados na década de 1870, porém Bjorklund (2011) não apresenta detalhamento das características dos sujeitos que fizeram parte.

Em 1904, Walter Clement Noel, um estudante negro de Odontologia de Chicago, por apresentar um quadro de saúde delicado, ia ao hospital frequentemente. Em uma dessas visitas, o médico Ernest Irons, assistente de James Herrick, verificou que na amostra de sangue de Noel havia glóbulos vermelhos em forma de pêra. Surpreso com o caso, encaminhou Noel para James Herrick, que ficou cuidando do paciente por dois anos (PHILL, 2008; BJORKLUND, 2011). Nesse período, James Herrick descreveu o quadro de saúde de Noel, registrando que ele apresentava olhos amarelados, falta de ar, anemia e aceleração dos batimentos cardíacos. Anos mais tarde, após a morte de Noel, uma mulher deu entrada em um hospital com crise de dor severa. Os médicos, ao perceberem que Ellen Anthony tinha sido internada no hospital por várias vezes, decidiram colher seu sangue para fazer exames e diagnosticaram as células vermelhas do sangue estranhamente moldadas. Recorrendo ao relatório médico de James Herrick, constataram a semelhança entre os casos, o que os levou a concluir que a paciente tinha a mesma doença de Noel.

A primeira descrição científica da anemia falciforme foi publicada em 1910 no artigo intitulado *Peculiar elongated and sickle-shaped red blood corpuscles in a case of severe anemia*, escrito pelo médico James B. Herrick, baseado no referido diagnóstico de Walter Clement Noel, estudante negro da Universidade de Chicago (TAPPER, 1999; NAOUM 2004; FRY, 2005; CAVALCANTE, 2007; BJORKLUND, 2011). A partir desta descrição a doença começou a ser vista comumente como racial, utilizada para diferenciar a população branca da população negra.

Pena (2009) argumenta que, biologicamente, não existe diferença geneticamente significativa entre pessoas brancas e negras, por isso, não é aceitável conceituar a anemia falciforme ou qualquer outra doença como *doença racial*. Assim, a prevalência da anemia falciforme em pessoas negras e a distribuição do gene para a hemoglobina S têm relação com a geografia, e não com raça.

Tendo em vista que a anemia falciforme foi descrita cientificamente pela primeira vez nos Estados Unidos, entender o contexto, as relações e os valores sociais predominantes na sociedade daquele país permite compreender as questões que giram em torno das interpretações que, desde a sua descoberta, estiveram relacionadas à "fixação de marcadores raciais, à construção de identidades, à segregação racial e à implantação de políticas públicas" (MACEDO, 2006, p. 11).

De 1920 a 1945, ocorreram inúmeros relatos sobre a anemia falciforme, realizados por pesquisadores médicos em corpos negros. Além disso, nesse período ainda não havia a distinção entre o traço falciforme e a anemia falciforme (MACEDO, 2006). O indivíduo que apresentava traço falciforme era considerado como se tivesse a doença e também como transmissor da mesma aos seus descendentes.

James V. Neel, por meio de estudo realizado com 21 casais que tinham filhos com anemia falciforme, descobriu que todos eles tinham traço falciforme e não possuíam a doença, mas suas hemácias, quando expostas em laboratório a pouco oxigênio, se deformavam. Com base nessa descoberta, indivíduos com anemia falciforme foram chamados homozigotos para o gene S, enquanto indivíduos com o traço falciforme foram chamados heterozigotos. Desta forma, a transmissão da doença segue o padrão mendeliano recessivo (PENA, 2009).

Embora a descrição clínica tenha sido feita há mais de cem anos, é possível evidenciar nos dias de hoje que a falta de conhecimento sobre a anemia falciforme, apresentada pela maioria das pessoas, gera efeitos de estigmatização do indivíduo com a doença (DINIZ; GUEDES, 2005). Estudos indicam que, seja na mídia, seja em materiais de divulgação, a anemia falciforme é apresentada como um problema de saúde pública exclusivo da população negra (FRY, 2005; DINIZ; GUEDES, 2005).

O antropólogo Melbourne Tapper (1999), em seu livro *In the blood – sickle cell anemia and the politics of race*, analisa os discursos científicos referentes à anemia falciforme nos Estados Unidos, fazendo considerações sobre a associação da doença à população negra como fator de estigmatização da doença, com criação ou reforço ao racismo. Fry (2005), em "O significado da Anemia Falciforme no contexto da 'política racial' do governo brasileiro 1995-2004", e Macedo (2006), em "A política de saúde da população negra no Brasil: O caso da anemia falciforme", resgatam o contexto histórico dos Estados Unidos, onde a anemia falciforme foi utilizada para reafirmar as diferenças raciais e a enfermidade era vista como uma condição da raça negra, que levava à disseminação da doença às pessoas brancas. Também comentam que a associação da doença ao corpo negro continuou persistente,

mesmo com os avanços no conhecimento científico, com a anemia falciforme passando a ser definida como doença genética relacionada a uma mutação específica.

A distinção genética entre o traço falciforme e a anemia falciforme, em 1949, foi uma realização não só do médico James V. Neel, como também de E. A. Beer (TAPPER, 1999; CAVALCANTE, 2011). É importante salientar que, para esses médicos, ter células falciformes significava ser negro. Tapper (1999) afirma que, em nível de conhecimento e de pesquisa médica, existia a crença de que a anemia falciforme era caracterizada como uma condição racial do negro.

A compreensão da anemia falciforme como doença genética, causada por mutação genética que altera a molécula da hemoglobina, que ocorreu nos anos de 1950, vem sendo aceita na medicina até hoje. "Embora muitas das características atuais da anemia falciforme não tenham sido descritas naquela década, elas se baseiam desde então neste pressuposto" (CAVALCANTE, 2007, p. 3).

Nos estudos sobre a anemia falciforme, havia um esforço de resgatar a história do indivíduo quando este era branco, diante da necessidade de explicar a incidência da doença entre brancos, com o objetivo de encontrar um ancestral negro (TAPPER, 1999). No início do século XX, com o paradigma em vigor na medicina e na biologia de que a doença era exclusiva da população negra,

"[...] os médicos da época recorreram à literatura produzida pela antropologia biológica e à noção de hibridismo, que estava estruturado na ideia do caráter degenerativo da miscigenação, para explicar porque a patologia se manifestava em indivíduos "aparentemente brancos" (MACEDO, 2006, p. 3).

Segundo Tapper (1999), entre médicos e antropólogos da época era comum a crença de que negros e brancos eram biologicamente distintos. A separação racial no contexto político-social dos Estados Unidos tinha, em seu discurso racial, a biologia como uma aliada.

Em 1949, o processo eletroforético desenvolvido por Linus Pauling e seus colaboradores foi fundamental para a compreensão da variação clínica e hematológica da doença.

[...] todos os trabalhos descritos até 1949 apresentavam a doença das células falciformes pelas características visíveis do processo anêmico específico,

associando à presença de células falcizadas no esfregaço de sangue periférico, com notável prevalência entre negros ou descendentes africanos (NAOUM, 2004, p. 1).

Diante do conhecimento da transmissão genética da doença, já era possível saber que a presença do traço falciforme em casais implicava a possibilidade de terem filhos com a doença. Surgiu posteriormente a esse conhecimento, por meio de bases científicas, o aconselhamento genético moderno (PENA, 2009). O aconselhamento genético oferece ao indivíduo a oportunidade de decidir conscientemente se vai conceber ou não. Segundo o Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes (ANVISA, 2001), os aconselhamentos genéticos, assim como outros procedimentos genéticos, são baseados em cinco princípios éticos básicos: autonomia, privacidade, justiça, igualdade e qualidade.

Diniz e Guedes (2006), no texto *Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão*, apresentam resultados da análise do conteúdo sobre anemia falciforme em dois jornais de grande circulação: jornal *A Tarde* (BA) e *Folha de S. Paulo* (SP), que foram publicados no período de 1998 e 2002, priorizando como variáveis a prevenção, a conscientização do risco, o aconselhamento genético e o recorte racial da doença. Nesta análise foi constatado que a divulgação de informações estava pautada na prevenção da anemia falciforme, com grande empenho em chamar a atenção das pessoas para a necessidade do diagnóstico da doença e busca de atendimento adequado, de modo a impedir a evolução clínica da anemia falciforme. Os autores também ressaltam que, em muitas matérias analisadas, o relato das pessoas que vivem na condição crônica de saúde não foi privilegiado, seja nas políticas públicas, seja na mídia ou até mesmo nos movimentos sociais. Os autores argumentam que levar em consideração esses relatos é uma forma eficaz de evitar o surgimento de estereótipos e de estigma.

Fry (2005) apresenta uma reflexão sobre o aumento do interesse por doenças que envolvem questões raciais no Brasil, com associação ao corpo negro, dando foco à anemia falciforme. Centra a sua investigação na rede discursiva (mídia, textos acadêmicos e programas governamentais) que foi criada em torno da doença, mais precisamente no contexto social da sua produção. Isto porque a rede discursiva influencia de forma significativa na naturalização da concepção que diferencia a "raça negra" da "raça branca".

Este autor mostra quatro discursos dominantes que giram em torno da definição da doença pela ciência: da biologia molecular – explicação da anemia falciforme como mutação

que implica mudança no formato da hemoglobina; da medicina clínica – se ocupa da manifestação, implicação dos sintomas e tratamento; da antropologia biológica – que leva em consideração adaptação, meio ambiente e seleção natural; e da genética – que esclarece tanto a anemia falciforme como uma mutação específica que obedece aos padrões de herança mendeliana.

Pena (2009) contribui para a desconstrução do conceito racial vinculado à anemia falciforme com sua afirmação de que o gene S da anemia falciforme não está presente na população das regiões geográficas da África onde a malária não é endêmica. O autor menciona que, em áreas endêmicas de malária, como na África subsaariana, África do Norte, Grécia, Itália, Oriente Médio, Península Arábica, Índia e China, o gene S é encontrado. Ressalta, ainda, que a ampliação do entendimento das causas da distribuição da doença se deve aos avanços da genética molecular humana. Por fim, frisa que "a anemia falciforme não é uma 'doença de negros' nem uma 'doença africana', mas sim uma doença eminentemente geográfica, produto de uma estratégia evolucionária humana para lidar com a malária causada pelo *Plasmodium falciparum*" (PENA, 2009, p. 2).

Com esta revisão, evidenciamos alguns trabalhos que problematizaram a concepção racial da anemia falciforme, a qual podemos caracterizar como uma concepção social e historicamente construída.

## 1.4.2 Concepção Genética/Molecular da Anemia Falciforme

A mudança na hemoglobina, que envolve a alteração na forma original bicôncava para o formato de foice, foi observada em laboratório por Emmel, em 1917, e posteriormente por Manson, em 1922, que começou a usar o termo anemia falciforme (GALIZA NETO; PITOMBEIRA, 2003; WATANABE, 2007).

Hahn e Gillepsie descobriram, em 1927, que as hemácias submetidas a situações de baixa tensão de oxigênio são suscetíveis a sofrer o processo de falcização.

A heterogeneidade clínica apresentada por indivíduos com genótipo SS da anemia falciforme sempre foi algo a ser desvendado. Ao longo do tempo, com o avanço da tecnologia, foram obtidos esclarecimentos sobre o quadro clínico da doença (NAOUM, 2004). Podemos citar, como exemplo: os efeitos da concentração elevada da Hb fetal em indivíduos com a anemia falciforme, que implica a apresentação de uma patologia mais leve, e, também,

a interação com a talassemia alfa, que gera a diminuição dos "efeitos polimerizantes da HbS e seus consequentes danos à estrutura e fisiologia dos eritrócitos falcêmicos" (NAOUM, 2004). Junto com a chegada da biologia molecular, surgiram as técnicas de obtenção de enzimas endonucleases de restrição, obtidas de diferentes espécies de bactérias, aptas a reconhecer diferentes sequências de bases nitrogenadas na molécula de DNA. No DNA, há várias regiões polimórficas "localizadas entre os genes épsilon e beta bem como nas frequências flanqueadoras" (NAOUM, 2004, p. 192). Essas regiões polimórficas do DNA apresentam sequências de nucleotídios "capazes de serem reconhecidas por uma endonuclease de restrição e que, quando mutados, perdem a capacidade de serem reconhecidos por essa enzima" (NAOUM, 2004, p. 192). Haplótipo é uma combinação de alelos, que fazem parte do mesmo cromossomo e que são transmitidos juntos. A importância das endonucleases de restrição é evidenciada no diagnóstico pré-natal, no qual pode-se identificar se o feto têm a HbSS por meio do seu uso (NAOUM, 2004).

Os pesquisadores, em busca de informações que explicassem a diversidade clínica dos indivíduos com anemia falciforme, usaram várias enzimas endonucleases de restrição "para atuarem no DNA da globina βs, com o objetivo de descobrirem diferentes haplótipos HbS" (NAOUM, 2004, p. 192). A importância atribuída a essas enzimas como marcadores antropológicos relacionados à origem da HbS resultou na identificação dos haplótipos Benin, Senegal, Bantu, Camarões e Árabe-Indiano.

Outro marco significativo no estudo da anemia falciforme é apontado por Pena (2009), que relata a publicação do artigo "Anemia falciforme: apresentação de um caso com infantilismo" nos Arquivos da Universidade da Bahia, pelo médico Jessé Accioly, em 1947, que sugere a hipótese de a anemia falciforme ser uma herança autossômica recessiva.

Linus Pauling, em 1948, fez uma comparação entre a hemoglobina normal e a deformada, chegando à conclusão de que a causa da doença falciforme era a hemoglobina deformada. Isso foi possível por meio de testes de electroforese com homoglobina proveniente do sangue de indivíduos com anemia falciforme, constatando-se a presença de hemoglobina S (BJORKLUND, 2011; PLATT JR.; ECKMAN; HSU, 2013). Vale ressaltar que essa foi a primeira vez que o motivo da doença foi vinculado a uma modificação na estrutura da proteína.

Pena (2009) comenta alguns marcos históricos na pesquisa científica que contribuíram para um novo entendimento da doença e para o surgimento de novos campos de estudo, incluindo aspectos biológicos na conceituação da anemia falciforme. O autor relata a ideia do cientista Linus Pauling, de entender a anemia falciforme como doença molecular, que teria surgido a partir de uma conversa com o Dr. William Castle, da Universidade Harvard. William Castle já sabia que as moléculas de hemoglobina adquiriam formato diferente na ausência de oxigênio. Foi no laboratório de Pauling, no Instituto de Tecnologia da Califórnia, que um jovem médico chamado Harvey Itano, estudante de doutoramento, recebeu a atribuição de estudar as moléculas de hemoglobina de pacientes com anemia falciforme. Para esse estudo, Itano utilizou a técnica de eletroforese e concluiu que nos pacientes com a doença era encontrada apenas a HbS com mobilidade reduzida, que em pessoas normais só era detectada a HbA e que em pessoas com o traço falciforme eram constatados os dois tipos de hemoglobina. Pena (2009) relata que, quatro meses antes da publicação do artigo de Linus Pauling e Harvey Itano, Sickle cell anemia: a molecular disease, em 1949, na revista Science, nesta mesma revista, James V. Neel havia publicado um artigo denominado The inheritance of sickle cell anemia. Nesse artigo, Neel afirmou que indivíduos com anemia falciforme eram homozigotos para HbS, sendo que seus pais, que tinham traço falciforme, eram heterozigotos para a HbS. Em suma, a doença era hereditária conforme o padrão mendeliano recessivo. A contribuição de Neel ao conhecimento da transmissão genética da anemia falciforme foi muito significativa, pois tornou possível prognosticar a ocorrência da doença a partir da presença do traço falciforme em uma família. Foi por meio do cientista Neel que surgiu o aconselhamento genético moderno pautado em base científica sólida, gerando a concepção de que, se o aconselhamento fosse aplicado em grande escala populacional, diminuiria a incidência da doença.

Ingram, em 1956, explicou a natureza bioquímica da anemia falciforme, utilizando um método que mostrou que a anemia falciforme é uma doença genética causada por uma substituição do aminoácido glutâmico por valina (PENA, 2009; PLATT JR.; ECKMAN; HSU, 2013). Pena (2009) e Watanabe (2007) afirmam que Ingram publicou que, na porção beta-globina da molécula de hemoglobina HbS de pacientes com anemia falciforme, havia uma troca do sexto aminoácido, uma substituição de ácido glutâmico por valina. Com isso foram esclarecidos tanto as características clínicas como o nível interno da molécula de DNA (PENA, 2009). Desta forma, o ano de 1956 foi marcado pela descoberta de Ingram da

natureza bioquímica da anemia falciforme, por meio do fracionamento da hemoglobina, que facilitou o estudo de seus peptídeos, através do processo de eletroforese.

Ivo (2013) afirma que a triagem neonatal foi iniciada a partir de 1960 em todo o mundo. Em 1976, os estudos dos cientistas Yuet W. Kan e André e Dozy tornaram possível a identificação da presença da mutação que causa a anemia falciforme diretamente no DNA do paciente e também o diagnóstico pré-natal da doença em células fetais do líquido amniótico, colhido no segundo trimestre de gestação (PACE, 2007).

O diagnóstico precoce não só da anemia falciforme como também de outras hemoglobinopatias proporciona o aumento na expectativa e qualidade de vida desses indivíduos, retardando as manifestações clínicas (IVO, 2013). Até o momento o transplante de medula óssea é a única alternativa para curar esses indivíduos, porém a apreensão quanto a possíveis complicações desse procedimento tem limitado a utilização em uma maior quantidade de indivíduos (SIMÕES et al., 2013).

#### 1.5 ANEMIA FALCIFORME NO BRASIL

A concepção predominante sobre a anemia falciforme no Brasil é semelhante à dos Estados Unidos. Como vimos, a partir da identificação do primeiro caso de anemia falciforme pelo médico James B. Herrick, em 1910, em um indivíduo negro de origem caribenha, a doença ganhou status racial. Desse modo, tanto a literatura científica norte-americana quanto a brasileira, a partir desse primeiro relato, tenderam a reproduzir as relações estabelecidas entre raça e anemia falciforme (TAPPER,1999; CAVALCANTE, 2011).

Macedo (2006) afirma que a associação da anemia falciforme à população negra estreitou-se a partir da segunda guerra mundial, mais precisamente em 1950, quando houve o crescimento da luta pelos direitos civis. O tratamento de doentes com anemia falciforme tornou-se um dos pontos de reivindicação do movimento negro, sendo intensificado com protestos contra a segregação racial e a luta pela efetivação de políticas públicas voltadas para a população negra.

No contexto brasileiro, a associação entre anemia falciforme e população negra, do ponto de vista acadêmico, torna-se intensa a partir da década de 1930.

Os estudos médicos brasileiros, publicados entre 1930 e 1940, indicaram que a anemia falciforme passou a ser tema para publicações a partir dos anos de 1930, sendo analisada mediante ideias que relacionavam sangue, doença e raça (CAVALCANTE, 2007, p. 3).

Cavalcante (2007) desenvolveu pesquisa sobre estudos médicos brasileiros referentes à anemia falciforme entre os anos de 1930 e 1940, discutindo a relação existente no pensamento médico brasileiro entre doença, sangue e raça. Comumente, a anemia falciforme era caracterizada como doença racial porque a incidência era predominante em negros. Ressalta que a anemia falciforme no Brasil, além de ter sido caracterizada como doença racial, também foi associada à miscigenação.

Na década de 1930 e 1940, o conhecimento da doença era pautado na descoberta de que havia hemácias deformadas ou em forma de foice no sangue, o que era prevalente em "pessoas negras". Nesse mesmo período, nos Estados Unidos, a anemia falciforme ainda era desconhecida por grande parte dos profissionais da saúde. Por isso, frequentemente ocorriam equívocos com relação a outras doenças que também apresentavam como sintoma a anemia. Nesta mesma década, o Brasil compartilhava esse entendimento, pois a doença era tomada como referência, por médicos brasileiros, para analisar a miscigenação existente no país e suas implicações para a saúde pública brasileira, sendo vista, além disso, "em algumas ocasiões, como uma enfermidade que impediria o melhoramento físico da 'raça brasileira'" (CAVALCANTE, 2007, p.10). Do mesmo modo que nos Estados Unidos "[...] no Brasil a vinculação da anemia falciforme à raça negra foi frequentemente acrescida da visão de que a miscigenação provocava epidemiologia singular desta doenca país" uma (CAVALCANTE, 2007, p. 3).

Os estudiosos da anemia falciforme no Brasil das décadas de 1930 e 1940 retratavam a hemácia falciforme como a presença da ascendência negra e, por extensão, utilizaram-na na evidência da miscigenação que ocorria no país. Como enfermidade hereditária e racial, a anemia falciforme foi considerada um problema de importância eugênica, uma vez que a concebiam como uma doença que comprometeria permanentemente a saúde de um indivíduo (CAVALCANTE, 2011, p. 69).

O entendimento da anemia falciforme como doença hereditária e racial ganhou um status de relevância eugênica, devido à predestinação do indivíduo à condição crônica de saúde. As iniciativas de cunho eugênico afirmavam a importância do sangue na construção de um novo país. Assim, as doenças genéticas, de caráter hereditário, eram vistas como

componentes que geravam a deturpação racial, surgindo propostas para a prevenção da anemia falciforme (CAVALCANTE, 2007).

A eugenia no Brasil não ocorreu em sua versão mais extrema, ao ponto de recomendar, aos indivíduos com hemácias falciformes, a esterilização. A eles era oferecido, como sugestão, o exame nupcial, que tinha vários sentidos para os médicos do Brasil. Para Frimm (1947 apud CAVALCANTE, 2007), o exame nupcial para a doença funcionava como tratamento. Já para Ernani Silva (1944 apud CAVALCANTE, 2007), era uma medida fundamental na prevenção da disseminação da anemia falciforme no Brasil. A tendência da eugenia brasileira era dar prioridade à educação e ao saneamento como medidas de combate à degeneração racial (STEPAN, 2004).

Cavalcante (2007) afirma que os debates sobre a formação do povo brasileiro iniciaram-se no século XIX, motivados pela busca de uma identidade nacional durante o movimento pela Independência. Foi nesse período que surgiu a ilusão da existência de três raças distintas — índio, negro e branco, que habitavam de forma harmônica o território brasileiro e contribuíam para a formação de uma cultura única.

No final do século XIX, as discussões sobre a formação da nação foram ainda mais estimuladas devido ao final da escravidão, que resultou no aumento de questionamentos quanto às hierarquias sociais em vigor. Além disso, a Proclamação da República estimulou que fossem levantadas questões sobre a identidade nacional (DAMATTA, 1997 apud CAVALCANTE, 2007). Nesse contexto, em razão da miscigenação, viajantes europeus e alguns intelectuais brasileiros caracterizavam a população brasileira como degenerada. Na visão de Gilberto Freyre, a miscigenação racial era a característica fundamental da nação brasileira (CAVALCANTE, 2007). Nas discussões sobre a influência da miscigenação o sangue era sempre incluído, simbolicamente, como se o mesmo traduzisse a identidade racial, a hereditariedade, o caráter e a saúde de cada indivíduo (CAVALCANTE, 2007).

A partir da década de 1950 foi estabelecido novo pressuposto sobre a anemia falciforme, "que vem sendo aceito na medicina até o momento, pelo qual se compreende a anemia falciforme como uma doença hereditária causada por uma anomalia genética na molécula de hemoglobina" (CAVALCANTE, 2007, p. 3).

## 1.6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A ênfase dada à anemia falciforme nos Estados Unidos como doença da raça negra também ocorreu no Brasil de modo semelhante. Como a população brasileira foi formada por povos pertencentes a diferentes etnias, cada uma delas com suas características próprias, vários aspectos ligados à sua conformação sofreram influência dessa origem plural, dentre os quais a saúde. A vinda de africanos para serem escravizados e de outros povos oriundos de lugares distintos, nos quais o gene S pode ser detectado, trouxe a hemoglobina S. Este fato, associado ao alto grau de miscigenação de nossa população, levam à refutação da ideia de que a origem do gene para a anemia falciforme poderia ser restringida à raça negra.

A associação entre anemia falciforme e raça, em alguns países, substanciou ideias de que indivíduos com a doença eram mais vulneráveis e desviantes e, por isso, precisariam de controle mais preciso dos profissionais sanitaristas, o que resultou, muitas vezes, em práticas de eugenia sob pretexto da prevenção e da melhora da espécie humana.

No Brasil há uma preocupação em relação ao aconselhamento genético. Embora as recomendações que constam no *Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes* não traduzam concepções eugênicas (ANVISA, 2001), é necessário todo cuidado para que esse aconselhamento seja realizado por profissionais especialistas e que os mesmos não pautem suas condutas em práticas eugênicas.

Pode-se se concluir que, ao longo dos anos, embora tenha havido avanço expressivo no conhecimento sobre a anemia falciforme, o novo entendimento molecular/genético da doença não superou a concepção racial.

## 1.7 REFERÊNCIAS

ANVISA. Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes. Brasília, 2001.

BANDEIRA. F. M. G. C. **Triagem familiar ampliada para o gene da hemoglobina S**. 2006. 117 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2006.

BANDEIRA, F. M. G; SANTOS, M. N. N.; BEZERRA, M. A. C; GOMES, Y. M.; ARAUJO, A. S.; BRAGA, M. C.; SOUZA, W. V; ABATH, F. G. C. Triagem familiar para o gene HBB\*S e detecção de novos casos de traço falciforme em Pernambuco. **Revista de Saúde Pública**. v. 42. n. 2, p. 34-241, 2008.

BATISTA, A.; ANDRADE, T. C. Anemia falciforme: um problema de saúde pública no Brasil. **Universitas: Ciências da Saúde**, v. 3, n. 1, p. 83-89, 2008.

BJORKLUND, R. Sickle cell anemia. New York: Marsha Cavendish, 2011.

CAMPOS, A. Raça ou doença? O problema vital do Brasil. **Revista de Estudos Literários**, v. 1, n. 2, p. 45-52, 2009.

CAVALCANTE, J. M. **Doença, sangue e raça**: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949. 2007. 137 f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) — Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2007.

\_\_\_\_\_. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**. Rio de janeiro, v. 18, n. 2, p. 377-406, abr.-jun. 2011.

DALTRO, G.; ALENCAR, D. F.; SOBRINHO UIRASSU, B.; GUEDES, A.; FORTUNA, V. A. Osteonecrose da cabeça femoral na anemia falciforme. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 80, n. 3, p. 29-32, ago.-out. 2010.

DINIZ, D; GUEDES, C. Anemia falciforme: um problema nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n. 6, p. 1761-1770, nov.-dez. 2003.

\_\_\_\_\_. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre traço falciforme. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 747-755, maio/jun. 2005.

\_\_\_\_\_. A informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.11, n. 4, p. 1055-1062, 2006.

FELIX, A. A; SOUZA, H. M; RIBEIRO, S.B. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.

FRY, P. H. O significado da anemia falciforme no contexto da política de raça do governo Brasileiro 1995-2004. **História, Ciências, Saúde**, Rio de Janeiro, v. 12, p. 347-370, maio/ago. 2005. Disponível em: <a href="http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v12n2/06.pdf">http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v12n2/06.pdf</a>>. Acesso em: 15 maio 2013.

GALIZA NETO, G. C.; PITOMBEIRA, M. S. Aspectos moleculares da anemia falciforme. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 1, p. 51-56, 2003.

GONÇALVES, M. S.; Adorno EV; Lira AS; Gomes JN; Reis, L. S.; Carmo, J. S.; Muniz, T. P.; Jesus, A. S.; Borges, E. V.; Vilas Boas, F. D.; Magalhães, R. O.; Barbosa, E. A. G.; Nogueira. G. V. S.; **Borges IC**; Almeida, H. F. C.; Nascimento, A. M. A experiência da implantação de uma disciplina interdisciplinar sobre doença falciforme na Universidade Federal da Bahia (UFBA). **Rev. Bras. Hematologia e Hemoterapia**, v. 31, n. 4, p. 36-46, 2009.

GUIMARÃES. C. T. L; COELHO. G. O. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. (Supl. 1), p. 1733-1740, 2010.

IVO, M. L. **Hematologia**: um olhar sobre a doença falciforme. Campo Grande: UFMS, 2013. 289 p.

KIKUCHI, B. A. **Anemia falciforme:** manual para agente da educação e saúde. 2. ed. Belo Horizonte: Healt, 2003.

\_\_\_\_\_. Enfermagem e produção de saúde na doença falciforme. São Paulo: AAFES, 2009. 86f.

KULOZIK, A. E.; WAINSCOAT, J. S.; SERJEANT, G. R.; KAR, B. C.; AL-AWAMY, B.; ESSAN, G. J. F.; FALUSI, A. G.; HAGUE, S. K.; HILALI, A. M.; KATE, S.; RANASINGHE, W. A. C. P.; WEATHERALL, D. J. Geographical survey of bS-globin gene haplotypes: evidence for an independent Asian origin of the sickle-cell mutation. **Am. J. Hum. Genet.**, v. 39, p. 239-244, 1986.

MACEDO, L. A política de "saúde da população negra" no Brasil: o caso da anemia falciforme (1996-2004). Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2006.

MARTINS, P. R. J.; MORAES-SOUZA, H.; SILVEIRA, T. B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia Hemoterapia**, v. 32, n. 5, p. 378-383, 2010.

MOHANTY, D.; DAS, K. Genetic counselling in tribals in India. **The Indian Journal of Medical Research**, v. 134, n. 4, p. 561-571, 2011.

NAGEL, R. Origins and dispersion of sickle gene. In: EMBURY, S.; HEBBEL, R.;MOHANDAS, N.; STEINBERG, S. Sickle cell disease. Basic principles and clinical practice. Philadelphia: Lippincott – Raven, 1996. p. 353-380.

NAOUM, P. C. Doença das células falciformes. São Paulo: Sarvier, 2004.

NUSSBAUM, R. L.; MCINNES, R. R.; WILLARD, H. F. **Thompson e Thompson. Genética médica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.

PACE, B. Renaissance of sickle cell disease research in the genome era. London: ICP, 2007. 394 f.

PAGNIER, J.; MEARST, J. G.; DUNDA-BELKHODJA, O.; SCHAEFER-REGOT KIM, E.; BELDJORD, C.; NAGELT, R. L.; LABIE, D. Evidence for the multicentric origin of the sickle cell hemoglobin gene in Africa. **Proc. Natl. Acad. Sci.**, v. 81, p. 1771-1773, mar. 1984.

PENA, S. Anemia falciforme: uma doença molecular. **Ciência Hoje**, 11 dez. 2009. Disponível em:<a href="http://cienciahoje.uol.com.br/view-materia-by-id/114271">http://cienciahoje.uol.com.br/view-materia-by-id/114271</a>. Acesso em: 30 jun. 2013.

PHILL, J. Genes & disease: sickle cell disease. New York: Chelsea House, 2008.145 p.

PLATT JR., A.; ECKMAN, J.; HSU, L. **Hope and destiny:** the patient and parent's guide to sickle cell disease and sickle cell trait. 3. ed. Indianápolis: Hilton Publishing, 2013. 328p.

RODRIGUES, C. C. M; ARAÚJO, I. E. M; MELO, L. L; A família da criança com doença falciforme e a equipe de enfermagem: revisão crítica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 3, p. 257-264, 2010.

SIMÕES, B. P.; BARROS, G. M. N.; CUNHA, R. L. G.; PIERONI, F. Transplante alogênico de medula óssea em anemia falciforme. In: IVO, M. L. (Org.) **Hematologia**: um olhar sobre a doença falciforme. Campo Grande, MS: Editora da UFMS, 2013. cap.10, p. 199-2010.

STEPAN, Nancy Leys. Eugenia no Brasil. IN: HOCHMAN, Gilberto(Org.). **Cuidarcontrolar, curar**: ensaio histórico sobre saúde e doença na América Latina e Caribe. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.

TAPPER, M. **In the blood**: sickle cell anemia and the politics of race. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1999.

TAVARES NETO, J. Descobridor brasileiro do mecanismo de herança da anemia falciforme. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 80, n. 3, p. 5-7, ago./out. 2010.

TORRES, F. R.; BONINI-DOMINGOS, C. R. Hemoglobinas humanas: hipótese malária ou efeito materno? **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v.27, n.1, p.53-60. 2005.

VILELA, R.Q.B.; BANDEIRA, D.M.; SILVA, M.A.E. Alterações oculares nas doenças falciformes. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 39, n. 3, p. 85-287, 2007.

WATANABE, A. M. **Prevalência da anemia falciforme no estado do Paraná**. 2007. 139 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Departamento de Clínica Médica, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2007.

# 2 ANEMIA FALCIFORME EM LIVROS DIDÁTICOS DE BIOLOGIA: RACISMO CIENTÍFICO E INFORMAÇÕES ESTIGMATIZANTES RELACIONADAS À DOENÇA

#### **RESUMO**

O livro didático é um suporte teórico-metodológico amplamente utilizado tanto por alunos como por professores das escolas brasileiras, exercendo o papel de regulador do currículo, razão pela qual há necessidade de entender as ideias por ele veiculadas. São apresentadas algumas reflexões em torno do tratamento da anemia falciforme como "doença racial" em livros didáticos brasileiros. Analisam-se alguns aspectos que envolvem a racialização da doença desde múltiplas perspectivas, tais como os programas de saúde da população negra e as ideias racistas historicamente vinculadas ao entendimento médico da doença, ligadas a discursos do darwinismo social e da eugenia. Realizou-se a análise dos livros didáticos através de uma abordagem qualitativa, adotando-se como procedimento metodológico a análise de conteúdo, envolvendo as seguintes etapas: levantamento das coleções dos livros de biologia recomendados pelo Programa Nacional do Livro Didático (PNLD/2012), criação de categorias para análise, descrição do material estudado e interpretação dos resultados. Constatou-se a presença, de modo sutil e subliminar, de abordagens racistas e estigmatizantes em relação à pessoa com traço falciforme ou com a doença.

Palavras-chave: Anemia Falciforme, racismo científico, livro didático.

#### **ABSTRACT**

Textbooks are a theoretical and methodological resource that is widely employed by both students and teachers in Brazilian schools, thus playing a regulatory role in the curriculum, which is why the ideas they convey must be examined. The view of sickle cell anemia as a "racial disease" in Brazilian textbooks is discussed. Some features concerning the racialization of that disease from multiple perspectives are analyzed, such as the health programs for the Black population and the racist ideas historically associated with the medical understanding of the disease, the social Darwinist discourse and eugenics. Textbooks were scrutinized by using a qualitative approach with content analysis as its methodological tool, involving the following stages: a survey of the Biology textbook series approved by the National Textbook Program (Programa Nacional do Livro Didático - PNLD/2012), the creation of analytical categories, the description of the material under study, and the interpretation of results. Subtle and subliminal racist and stigmatizing approaches were found associated with individuals portraying sickle cell anemia features or diagnosed with the disease.

**Keywords:** Sickle cell anemia, scientific racism, textbooks.

## 2.1 INTRODUÇÃO

A associação de doenças genéticas à caracterização racial, sem a devida atenção as origens históricas e nos significados do termo "raça", eminentemente polissêmico, dificulta o entendimento da variação genética entre os indivíduos por elas acometidos. Assim, noções de

"raça", socialmente construídas, são utilizadas para explicar os riscos a doenças específicas, por ser a "raça" entendida como variável biológica autêntica. A perspectiva genética faz uma reconceitualização "[...] da etiologia da doença, em que os genes, ao contrário dos sintomas, se tornam uma forma crítica de identificação da doença, afetando as estratégias de tratamento e prevenção" (LAGUARDIA, 2002, p. 417).

A anemia falciforme é a doença hereditária mais frequente nas populações humanas, sendo que no Brasil ela ocorre com alta incidência (AMORIM et al., 2010; NAOUM, 2004; GONÇALVES, 2009).

Historicamente a doença resultava em alto índice de morbimortalidade nos primeiros anos de vida, cenário que tem apresentado mudanças nos últimos anos. Essas mudanças estão relacionadas ao diagnóstico precoce preciso através do Teste do Pezinho e ao acompanhamento médico, que têm permitido melhora efetiva no quadro clínico e na qualidade de vida da pessoa com a doença (RAMALHO; MAGNA; SILVA, 2002; KIKUCHI, 2003; AMORIM et al., 2010).

Devido ao processo de colonização brasileira, que ocorreu através da vinda de pessoas oriundas de diversos lugares, inclusive de regiões do mundo onde a mutação genética para a HbS é prevalente, estudos de hemoglobinas humanas são de suma importância para a saúde pública no Brasil. A Constituição Federal do Brasil, na Sessão II "Da Saúde", no Art. 196, determina que "a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação". Desse modo, a saúde se torna alvo de diversas políticas públicas, sendo a educação formal vista como um dos meios possíveis para promover aprendizagens que ampliem a compreensão sobre a doença e as possibilidades de atendimento ao preceito constitucional.

Legalmente, a abordagem do tema Saúde Humana só passou a ser obrigatória na Educação Básica com a promulgação da lei 5.692/71, em seu Art. 7: "Será obrigatória a inclusão de Educação Moral e Cívica, Educação Física, Educação Artística e Programas de Saúde nos currículos plenos dos estabelecimentos de 1º e 2º graus" (BRASIL, 1971).

O tema Saúde passou a ser incluído nas escolas brasileiras entre o final do século XIX e início do XX. O conteúdo de saúde era tratado de modo que

refletia as mesmas vicissitudes e perspectivas com as quais essas questões eram socialmente tratadas. Assim, por exemplo, disciplinas como Higiene, Puericultura, Nutrição e Dietética ou Educação Física, e, mais recentemente, Ciências Naturais e Biologia, divulgaram conhecimentos relativos aos mecanismos pelos quais os indivíduos adoecem ou asseguram sua saúde (BRASIL, 1998a, p. 257).

Assim, a escola adotou uma visão reducionista de saúde, dando ênfase aos aspectos biológicos, pois "mesmo ao considerar a importância das condições ambientais mais favoráveis à instalação da doença, a relação entre o doente e o agente causal continuou — e continua até hoje — a ser priorizada" (BRASIL, 1998a, p. 257). Atualmente, de acordo com as orientação dos documentos oficiais, o tema saúde deve ser tratado de forma transversal e trabalhado em todas as disciplinas.

Diante do papel significativo desempenhado pelo livro didático nas escolas brasileiras, pesquisas sobre esse recurso didático são fundamentais. Porém, a investigação referente aos livros didáticos foi negligenciada por muito tempo, sendo que os mesmos passaram a ser tomados como objetos de pesquisa na década de 1980 (CHOPIN, 2004), com aumento expressivo nas duas últimas décadas, no que se refere ao Brasil. As pesquisas nesse campo têm dado muitas contribuições à melhoria da qualidade dos livros, ao indicarem ambiguidades, erros conceituais e desatualização de conteúdo, embora esses problemas ainda sejam identificados nos livros (MORTIMER, 1988; MOHR, 1994; BIZZO, 2000; MEGID NETO; FRACALANZA, 2003; SANDRIN; PUORTO; NARDI, 2005; FERREIRA; SOARES, 2008).

Embora estejamos cientes de que as coleções de livros didáticos de biologia analisadas neste trabalho têm, sem dúvida, seus méritos, já que foram recomendadas pelo PNLD/2012, iremos focalizar um aspecto específico e que muitas vezes aparece nos livros de forma sutil ou subliminar: a racialização das doenças associada à construção de preconceitos relacionados ao corpo negro.

#### 2.2 ANEMIA FALCIFORME

A anemia falciforme é causada por uma mutação genética que provoca a substituição da produção da hemoglobina normal "A" (HbA) pela produção de hemoglobina defeituosa "S" (HbS), que faz com que as hemácias, em determinadas situações, fiquem enrijecidas e adquiram forma de foice, daí a origem do nome *falciforme* (NAOUM, 2004; GONÇALVES

et al. 2009). A hemoglobina é uma proteína cuja principal função é o transporte de oxigênio (O<sub>2</sub>) por todo o organismo. A doença é causada por uma mutação pontual provocada pela substituição do ácido glutâmico na sexta posição da cadeia β globina por valina, resultando no gene falciforme (NUSSBAUM; MCINNES; WILLARD, 2008; WALSCH, 2009). Indivíduos apresentam anemia falciforme quando recebem de cada um dos seus genitores um gene HbS, tornando-se, assim, homozigoto SS (NUSSBAUM; MCINNES; WILLARD, 2008). A homozigose para anemia falciforme implica em ocorrência de quadro crônico de saúde<sup>8</sup> complexo, multifatorial, clinicamente bastante variado, sendo que essa variação está diretamente ligada a fatores genéticos, culturais e ambientais (NAOUM, 2004, p. 133). Os indivíduos que apresentam heterozigose para essa condição têm por sua vez o traço falciforme. Nesses indivíduos o desenvolvimento dos sintomas, ainda que seja raro, pode ocorrer, quando submetidos a situações extremas, como exercícios extenuantes ou altas altitudes (PLATT JR.; ECKMAN; HSU, 2013).

Estudos apontam que a mutação genética que deu origem ao gene HbS ocorreu provavelmente em cinco regiões distintas pertencentes aos continentes africano e asiático, durante o processo da evolução humana (NAOUM, 2004; PHILL, 2008). As denominações dos haplótipos dependem do local de origem: Banto, Benin, Senegal, Camarões e Asiático (GALIZA NETO; PITOMBEIRA, 2003; NAOUM, 2004; PHILL, 2008). A existência desses diferentes haplótipos é uma hipótese considerada para explicar a causa da heterogeneidade fenotípica da anemia falciforme (NAOUM, 2000).

A mutação genética que resulta na anemia falciforme implica a produção de hemoglobinas anormais, anemia hemolítica e danos agudos e crônicos nos tecidos, em consequência dos fenômenos de falcização — enrijecimento e transformação das células vermelhas do sangue em formato alongado ou de foice — e do fenômeno vaso-oclusivo lentificação do fluxo sanguíneo devido à deformação das hemácias. Esses fenômenos são determinantes na origem da maioria dos sinais e sintomas presentes no quadro clínico dos pacientes (GALIZA NETO; PITOMBEIRA, 2003).

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> A condição crônica de saúde envolve sete atributos essenciais, permitindo reconhecer seus efeitos na pessoa, na família e na comunidade: é contínua, causa incapacidade ou inabilidade residual, requer mais esforços paliativos, favorece o aparecimento de várias doenças, exige contínuo monitoramento, requer uma ampla rede de serviços de apoio e o tratamento é caro" (FREITAS; MENDES, 2007, p. 593, tradução livre).

Os indivíduos homozigotos para a hemoglobina S podem manifestar sintomas como: anemia, crise dolorosa, enfartes pulmonares, retardo no crescimento, infecção, dactilite ou síndrome mão-pé (é uma inflamação aguda dos tecidos que revertem os ossos dos tornozelos, punhos, mãos e pés), crise de sequestro esplênico (é a retenção de grande volume de sangue dentro do baço de forma repentina e abrupta, que pode está associada a infecção ou não), icterícia, acidente vascular cerebral popularmente conhecido como derrame, priapismo (ereção dolorosa e prolongada do pênis sem relação com desejo sexual), infarto ósseo, úlcera de pernas (KIKUCHI, 2003; NAOUM, 2004; KIKUCHI, 2009; PLATT JR.; ECKMAN; HSU, 2013).

A primeira descrição científica da anemia falciforme foi realizada pelo médico James B. Herrick, da cidade de Chicago, em 1910 (NAOUM, 2004; TAPPER, 1999). A partir desta descrição, a doença começou a ser vista como um demarcador racial da população negra. Embora a descrição tenha sido feita há mais de cem anos é possível evidenciar nos dias de hoje que a falta de conhecimento sobre a anemia falciforme apresentada pela maioria das pessoas gera efeitos de estigmatização nas pessoas com a doença (DINIZ; GUEDES, 2006).

A anemia falciforme também "é um desafio para a política educacional inclusiva devido aos frequentes episódios de dor, da rotina de tratamentos médicos e das internações hospitalares recorrentes" (BARROS et al., 2012, p. 2).

Devido aos sintomas, à rotina de tratamentos médicos e às internações recorrentes a anemia falciforme pode interferir em vários aspectos da vida do indivíduo, inclusive no escolar. O aluno com a doença muitas vezes pode apresentar dificuldade de aprendizagem devido ao desenvolvimento de: episódio de acidente vascular cerebral (AVC), crise de dor, dactilite ou síndrome mão-pé, falta de concentração, crises de extrema fadiga, "[...] bem como dificuldades de memória causadas pela baixa circulação de sangue no cérebro, um órgão facilmente passível de ser afetado [...]" (BARROS et al., 2012, p. 16).

## 2.3 CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA DO RACISMO CIENTÍFICO

Ao longo dos anos e ainda hoje existe de modo latente, ou mesmo explícito, a associação entre anemia falciforme e negritude. Zago (2001), reconhecendo o princípio mendeliano da transmissão da doença, enfatiza que a anemia falciforme não se restringe à 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; MAGNA; SILVA, 2002, p. 6). Para facilitar o entendimento sobre as ideias racistas associadas à anemia falciforme, serão apresentadas algumas considerações acerca do racismo científico, caracterizado pela crença na superioridade de determinadas raças através de argumentação científica e que resulta em uma entendimento depreciativo. Serão também apresentadas considerações sobre as políticas de saúde da população negra no Brasil.

A repercussão do racismo científico na política e na sociedade vem sendo bastante discutida entre historiadores, sociólogos e antropólogos (GIAROLA, 2010). O conjunto heterogêneo de discursos e sistemas classificatórios discriminatórios que caracterizam o racismo científico foi socialmente construído em diferentes épocas e lugares.

A ciência do século XIX colocou alguns grupos humanos "em um plano nítido de inferioridade evolutiva, de acordo com uma visão fantasmagórica da concepção de uma essência natural da espécie humana, ajustada às normas e aos interesses da burguesia colonial no final do século" (SÁNCHEZ ARTEAGA, 2007, p. 31). Após a publicação do livro *On the Origin of Species by Means of Natural Selection, or the Preservation of Favoured Races in the Struggle for Life*, de Charles Darwin, em 1859, e especialmente após a sua obra posterior, *The Descent of Man, and Selection in Relation to Sex*, em 1871, a teoria da evolução ganhou fortes conotações raciais. O conceito de raça começou a abarcar questões políticas e sociais, não ficando restrito a questões biológicas (STELLING, 2007).

A teoria da evolução das espécies é uma resposta ao questionamento sobre como surgiram e como se perpetuaram todas as espécies do planeta Terra, assim como todas as suas variedades. Envolve a explicação de que as espécies biológicas sofrem transformações com o passar dos tempos, contrariando a explicação teológica que tinha dominado o campo da argumentação sobre a origem das formas vivas em tempos anteriores. A terminologia darwinista (luta pela existência, seleção do mais forte ou sobrevivência do mais apto) foi utilizada para justificar práticas de racismo e de dominação colonial de outros povos. A adaptação desses termos ao campo dos discursos sobre o funcionamento da sociedade acabou gerando o denominado Darwinismo Social (SCHWARCZ, 1993).

No Darwinismo Social, era defendida a ideia de hierarquia das raças, buscando a legitimação, como verdade científica, da crença de que os brancos eram superiores no que se

refere tanto à evolução biológica das raças quanto ao progresso social e à civilização. Na concepção dos cientistas adeptos do darwinismo social "o progresso estaria restrito às sociedades 'puras', livres de um processo de miscigenação [...]" (SCHWARCZ, 1993, p. 61).

Uma das grandes aliadas do darwinismo social foi a eugenia. A ideia de eugenia surgiu na Inglaterra, com as primeiras discussões sendo realizadas pelo cientista Francis Galton (1822-1911), primo de Darwin. Porém, "é importante mencionar que, embora o termo *eugenia* tenha sido cunhado por Galton, a ideia do melhoramento da raça já existia desde a Antiguidade" (ROCHA, 2011, p. 163).

Francis Galton conceituava a eugenia como doutrina que pregava o melhoramento biológico dos seres humanos, pois acreditava que as características humanas mentais, físicas e morais eram herdadas pelos descendentes. A ideia de melhoramento envolvia tanto a exclusão de doenças hereditárias conhecidas, como também a escolha de características apropriadas a partir de uniões por conveniência (STEFANO, 2009).

No século XX as ideias eugênicas desenvolveram-se em vários países (Estados Unidos e Grã-Bretanha, Alemanha, França, Rússia e Brasil), surgindo várias sociedades específicas: *Eugenics Societies* da Grã-Bretanha, *Sociedad Eugénica*, na Argentina, *Sociedade Eugênica de São Paulo* e outras (ADAMS, 1990 apud STEFANO, 2009, p. 42).

Por causa da eugenia foram cometidos vários equívocos. Era muito comum a associação do alcoolismo, da criminalidade e da prostituição a fatores determinados geneticamente, sem levar em conta fatores sociais. Desta forma, a ótica da eugenia assegurava "um maior equilíbrio genético, aprimoramento das populações, ou a identificação precisa das características físicas que representavam grupos sociais indesejáveis" (SCHWARCZ, 1993, p. 60). Adeptos dessas ideias, entre os quais estavam alguns notáveis geneticistas e cientistas, defendiam que o cruzamento entre raças ou categorias sociais diferentes não deveria ser permitido por colocar em risco a "pureza" genética dos grupos tidos como "superiores".

O cientista Galton foi influenciado pela teoria da seleção natural, tratada na obra "Origem das Espécies", de Charles Darwin. Em 1869, publicou o livro *Hereditary Genius*, até hoje considerado o texto que legitimou cientificamente a eugenia. O cientista buscava evidenciar nesse livro, utilizando método estatístico e genealógico, que a capacidade humana não dependia da educação, e sim da hereditariedade (SCHWARCZ, 1993).

Com base nos princípios da teoria da seleção natural, Galton formulou uma outra teoria que propõe o aprimoramento da raça humana pela seleção individual, por meio de casamento por conveniência entre pessoas portadoras do que se supunha serem "bons genes". Essa era denominada eugenia positiva. Já a eugenia negativa defendia a eliminação dos "genes negativos" por meio da esterilização ou eliminação dos indivíduos geneticamente inferiores, impedindo-os da reprodução. Nos Estados Unidos a eugenia negativa foi utilizada até a segunda medade do século XX para justificar as práticas de esterelização em massa e o isolamento genético e reprodutivo de pessoas consideradas como débeis mentais.

Em 1910, foi criado nos Estados Unidos o laboratório e centro de pesquisa eugênica "Eugenics Record Office", cujo intuito era registrar os antecedentes genéticos norte-americanos e pressionar a favor de uma legislação que favorecesse os princípios da nova ciência da eugenia. Assim, foi determinado que seriam submetidos à esterelização obrigatória os criminosos e os doentes mentais. Também defendia restrições à imigração de pessoas oriundas da Europa ocidental, entre outras. Além disso, os casamantos inter-raciais eram proibidos, com o objetivo de preservar a "pureza" da raça branca. Bouchard et al. (2003) afirma que, nos Estados Unidos, raça e etnia têm sido utilizados como motivo de discriminação, preconceito, marginalização e subjugação.

Segundo Chalhoub (1996 apud MAIO, 2010), as ideias sobre eugenia e racismo, entre outras desse tipo, tiveram bastante repercussão nos Estados Unidos, nos anos de 1880 a 1930. É justamente nesse contexto que ocorreu a primeira descrição da anemia falciforme, mais precisamente em 1910, em um estudante negro caribenho. As ideias vinculadas à purificação das raças, disseminadas primeiramente na sociedade europeia, em seguida ganharam adeptos nos Estados Unidos, na Argentina, no Brasil e em muitos outros países. No Brasil, a disseminação do racismo científico sofreu a influência das matrizes do pensamento racista norte-americano e europeu.

No Brasil, durante o Estado Novo, o programa eugênico contou desde o início com a simpatia do governo, mas a reprovação da igreja católica limitava as ações (BIZZO, 1995, p. 45). De acordo com Bizzo (1995), para o Dr. Kehl, secretário da delegação paulista na Liga pró-Higiene e presidente da Sociedade Eugênica de São Paulo, e para os eugenistas em geral, o processo de reprodução deveria considerar as condições orgânicas de cada indivíduo, já que havia o pressuposto de que um indivíduo debilitado não poderia produzir filhos saudáveis. Com base nesse entendimento as ações de saneamento pretendiam melhorar os indivíduos e

seus futuros descendentes. O Brasil, por ser formado por uma população miscigenada, não tinha uma raça "pura" a preservar. Assim, o que havia era "[...] uma imagem do que se queria evitar, ou evitar perpetuar, de um conjunto de taras a ser extirpado da identidade brasileira, a fim de remover obstáculos ao desenvolvimento nacional [...]" (BIZZO, 1995, p. 46). Uma das primeiras sugestões de medidas eugênicas foi proibir o cruzamento dos que manifestassem qualquer mal hereditário. "Em seguida, tomar-se-iam outras medidas 'com muita habilidade e cautela' para impedir a multiplicação dos tipos portadores de males hereditários em caráter recessivo ou dominante" (BIZZO, 1995, p. 50).

As ideias eugênicas no Brasil foram adaptadas ao contexto racial do país, caracterizado por uma representação negativa da miscigenação pelas autoridades. Com isso os "eugenistas brasileiros buscavam um caminho alternativo que fugisse dos estereótipos negativos e deterministas que os cientistas e viajantes estrangeiros haviam construído em relação à suposta instabilidade racial dos brasileiros" (SOUZA et al., 2009, p. 766). Essa via alternativa objetivava homogeneizar a "raça nacional" pelo processo de branqueamento, controlando as políticas imigratórias e o processo de miscigenação.

Com o fim do tráfico negreiro e a abolição da escravidão, no século XIX, ampliou-se "o debate médico sobre as qualidades distintas e assimétricas das raças" (MAIO, 2010, p. 59). A miscigenação ou mistura de "raças" começou a ser vista como fato social no século XIX. Influenciadas pelo evolucionismo e pelo positivismo europeus, as interpretações sociológicas sobre a miscigenação brasileira começaram no início do século XX, cunhadas por crenças racistas. Como nessa época a ideia da superioridade branca era dominante, a miscigenação brasileira era vista como algo negativo.

O Conde de Gobineau (1816-1882), um dos principais adeptos da concepção de "degeneração" das raças miscigenadas, representa a versão mais radical das teorias raciais. Considerando a mestiçagem como "degeneração dos povos", afirmava que a convivência das raças superiores e inferiores não representaria perigo desde que não houvesse a mistura das raças (OLIVEIRA, 2005).

Renato Kehl, cientista que, como comentado anteriormente, desenvolveu os primeiros esforços em relação à propagação da eugenia no Brasil, ajudando na Fundação da Sociedade Eugênica de São Paulo, em 1918, assim como outros eugenistas brasileiros, acreditava que a promoção de casamentos entre pessoas sadias da mesma raça seria um modo de evitar o

surgimento de "degenerados" (STEPAN, 1985 apud STEFANO, 2009). Em oposição a essas ideias o cientista Octavio Domingues via a miscigenação como algo positivo. Para ele, o casamento entre pessoas de raças diferentes possibilitaria a melhora da população brasileira e impediria o surgimento de degenerados, sendo que sua posição era baseada na genética mendeliana cromossômica da época.

A mistura entre as três raças, que se encontraram no povoamento do Brasil, é, portanto, um cruzamento racial entre indivíduos com pares cromossômicos quantitativamente os mesmos e da mesma natureza. Tanto é assim que os mestiços, que se formam, se mostram viáveis, vigorosos, com desenvolvimento normal da espécie e fecundos, gerando uma prole com a mesma vitalidade (DOMINGUES, 1933 apud STEFANO, 2009, p. 49).

Embora tivesse posicionamento contrário aos outros eugenistas brasileiros da época em relação à miscigenação, Domingues se opunha ao casamento consanguíneo, apesar de reconhecer que nem sempre esse tipo de união resultaria na geração de "degenerado". Afirmava, no entanto, que, devido à frequência das más heranças na espécie humana, essas junções deveriam ser proibidas. Para justificar seus argumentos ele defendia que "[...] a maioria das "taras" humanas era recessiva em termos mendelianos" (STEFANO, 2009, p. 51).

Mesmo após a abolição formal da escravidão no Brasil manteve-se a interferência de crenças e ideologias raciais na vida dos negros, o que dificultou que estes se percebessem como cidadãos. As ideologias contribuíam para a afirmação da diferença, além de serem utilizadas como fator de dominação e subordinação.

Após as três primeiras décadas do século XX, o movimento eugenista começou a enfraquecer, tanto no campo social quanto no meio científico (BEIGUELMAN, 1979 apud STEFANO, 2009, p. 43). Com a revolução de 1930, que culminou no golpe de estado, houve mudanças profundas orientadas politicamente no Brasil.

A mistura entre as raças foi um tema bastante discutido no Brasil nas décadas de 1920 e 1930, "não apenas no âmbito científico, mas também entre os políticos e representantes de outros segmentos da sociedade" (STEFANO, 2009, p. 42). Nesse contexto, Gilberto Freyre (2006) trouxe um novo olhar para as problemáticas raciais teorizadas por intelectuais do século XIX. Ele marca a passagem do paradigma biologicista da raça ao paradigma cultural, e a identificação da mestiçagem e da miscigenação como uma característica identitária

francamente positiva do povo brasileiro. Em sua obra *Casa-grande e senzala*, publicada em 1933, Freyre introduz a discussão no campo cultural, sendo que "a passagem do conceito de raça para o de cultura elimina uma série de dificuldades colocadas anteriormente a respeito da herança atávica do mestiço" (ORTIZ, 2006, p. 41). Esse viés cultural proporcionou uma análise mais rica da sociedade ao promover o afastamento entre questões biológicas e sociais. Ao trazer uma visão positiva da miscigenação, também teria permitido, segundo Ortiz (2006, p. 41), "completar definitivamente os contornos de uma identidade que há muito vinha sendo desenhada" A miscigenação passa a ser vista como uma característica identitária do povo brasileiro, oriunda dos povos que participaram da formação étnica do Brasil, o Índio, o Europeu e o Negro (CAVALCANTE, 2007).

Os debates sobre raça, genética e ancestralidade se tornaram mais frequentes no Brasil nas últimas décadas, surgindo, assim, um novo interesse que, para Fry (2005, p. 348), "coincide com as mudanças radicais no posicionamento brasileiro perante a questão racial".

O Programa Nacional de Direitos Humanos, do Governo Federal do Brasil, foi criado pelo Decreto nº 1904, de 13 de maio de 1996, com base no art. 84, inciso IV, da Constituição. Um dos objetivo do Programa é reconhecer a existência do racismo no Brasil. Propõe ações afirmativas a favor dos negros e inicia um Grupo de Trabalho Interministerial (GTI) que dedica uma atenção especial à saúde da população negra, em particular em relação à anemia falciforme. Ainda hoje é possível identificar o entendimento acerca da doença como um demarcador racial, a despeito de seu reconhecimento no campo científico como uma doença genética molecular.

A associação entre raça, biologia e tecnologia remonta ao nascimento dos modelos científicos de classificação hierárquica da diversidade humana. Neste elo entre aplicação de tecnologia e construção de verdades científicas sobre a natureza racial, é central a contribuição das ciências, e especialmente da Biomedicina, tanto na formulação histórica das ideias sobre diferença racial, quanto na sua manutenção e reformulação contemporânea (SANTOS et al., 2012, p. 181).

Dessa forma, a associação entre raça e anemia falciforme, a partir do primeiro relato científico da doença, implicou a classificação dos indivíduos com a doença como pertencentes à raça negra. Atualmente, mesmo podendo-se constatar avanços significativos quanto ao entendimento da doença, com explicações ao nível genético/molecular, a concepção racial da doença ainda pode ser evidenciada.

## 2.4 RACIALIZAÇÃO EM SAÚDE: O CASO DA ANEMIA FALCIFORME

No século XIX, coincidindo com a construção e consolidação das escolas de medicina da Bahia e do Rio de Janeiro, foram criados novos mecanismos de intervenção social. Entre o final do século XIX e início do século XX, surge no Brasil o "movimento higienista", também chamado "movimento sanitarista" (HOCHMAN, 1998), mediado por reapropriações e reinterpretações das teorias higienistas européias e norte-americanas. Este movimento teve como prioridades a defesa da saúde pública, a educação e o ensino de novos hábitos, tendo como ideia central "valorizar a população como um bem, como capital, como recurso talvez principal da Nação" (RABINBACH, 1992 apud GÓIS JR., 2007, p. 5). Além disso, vinculando-se aos interesses das classes dominantes, "as ações sanitaristas — concernentes ao controle de determinadas epidemias — estariam voltadas para a reprodução da força de trabalho (MAIO, 2010, p. 53).

De acordo com o pensamento higienista, o que imperava era a lógica da elite política e econômica, em que o principal interesse era combater doenças que acometiam os imigrantes brancos europeus, e não as doenças que afetavam os negros, como, por exemplo, a tuberculose (CHALHOUB, 1992 apud MAIO, 2010).

A solução imigratória e o ideal de embranquecimento eram pontos importantes da agenda civilizadora nos trópicos defendida por segmentos das elites econômica, intelectual e política, inclusive de membros da categoria médica nas últimas décadas do século XIX. (MAIO, 2010, p. 55).

Visando superar a situação de discriminação a que os negros foram submetidos desde sua chegada ao Brasil e partindo da hipótese de que as manifestações de doenças ocorrem de modo diferente na população negra, pela possibilidade de serem influenciadas por aspectos como as condições sociais e econômicas, o governo brasileiro vem desenvolvendo, nas últimas décadas, várias políticas públicas para essa população, inclusive na área de saúde.

A saúde pública no Brasil passou por uma importante transformação na década de 1990, com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), que, de acordo com o que previa a Constituição Federal de 1988, tinha por objetivo assegurar os princípios da universalidade, da integralidade e da igualdade de acesso às ações e serviços de saúde (BRASIL, 1988).

As mobilizações do Movimento Sanitarista nos anos de 1970, tendo à frente intelectuais médicos e lideranças políticas do setor da saúde, foram importantes na organização do Sistema Único de Saúde. Esse movimento reivindicava uma reforma no sistema da saúde, com políticas de saúde e saneamento que pudessem combater as doenças e promover a integração do país (MACEDO, 2006).

A consolidação do SUS está baseada nos pressupostos da saúde como direito dos cidadãos e um dever do Estado, cabendo ao Estado a responsabilidade de gestão, regulamentação e fiscalização (MACEDO, 2006). Embora seja desafiante e enfrente algumas dificuldades, o princípio da universalidade continua sendo mantido nas Políticas de Saúde do SUS. Com isso, vêm sendo adotadas várias políticas voltadas para grupos específicos, a exemplo da Política da População Negra. Dentre as políticas específicas, a anemia falciforme foi incluída nas discussões em torno da *Saúde da População Negra* como uma doença prevalente nessa população e como um problema de saúde pública (MACEDO, 2006).

Partindo, portanto, do entendimento de que a Doença Falciforme faz parte do grupo de doenças e agravos significativos que atingem a população afrodescendente, ela foi incluída nas ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra do Ministério da Saúde. Esta iniciativa é regulada pelo Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da Portaria nº 2.048, de 3 de setembro de 2009, nos seus artigos 187 e 188, os quais definem as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (ARAGÃO JESUS, 2010). Nas últimas décadas, uma outra medida importante foi adotada pelo Ministério de Saúde ao instituir a portaria 822, de 6 de junho de 2001, que regulamenta a triagem de hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal (GARANITO, 2008).

O rastreamento em recém-nascidos começou na década de 1950, no Reino Unido. Na década de 1960, iniciou-se a implantação, em vários países, do Programa de Triagem Neonatal (RODRIGUES, 2010). Nesse período, através da Organização Mundial de Saúde (OMS), foram criados alguns critérios para que algumas doenças fossem inseridas nessa triagem. Com isso, foram definidas legislações para assegurar o diagnóstico precoce de doenças genéticas que geram sequelas irreversíveis. A detecção precoce em indivíduos que apresentam alterações congênitas possibilita intervenção adequada nos primeiros anos de vida e o aconselhamento genético diminui as complicações comuns à doença (RODRIGUES; ARAÚJO; MELO, 2010; PINHEIRO et al., 2006).

O entendimento da anemia falciforme como um problema de saúde pública contribuiu para que fosse uma das principais doenças contempladas em programas comunitários de investigação e controle, principalmente em países desenvolvidos do norte (RODRIGUES; ARAÚJO; MELO, 2010). No Brasil, o reconhecimento das hemoglobinopatias nessa mesma perspectiva resultou na implantação da eletroforese das hemoglobinopatias na avaliação de Triagem Neonatal. Essa iniciativa representou o início de mudanças na história das hemoglobinopatias em nosso país (CANÇADO; ARAGÃOJESUS, 2007).

Vários estudos e ensaios clínicos demonstraram a eficiência da terapêutica profilática da penicilina usada no combate às infecções comuns às hemoglobinopatias, o que contribuiu para a aprovação do Programa Nacional de Controle da Anemia Falciforme nos Estados Unidos, em 1972. Posteriormente, em 1975, alguns estados daquele país já faziam o rastreamento para anemia falciforme. No entanto, a expansão da triagem para as hemoglobinopatias em todo o território dos EUA só foi possível em 2000 (PASS et al., 2000). Na Inglaterra, a triagem para as hemoglobinopatias também demorou para ser prioridade. Começou em 1979, mas só foi estendida para todo o território do país em 2006 (RODRIGUES; ARAÚJO; MELO, 2010). Vale ressaltar que, neste país, desde 1982, em área onde o número de pessoas com hemoglobinopatias era alto o teste era realizado por meio do cordão umbilical.

Existem documentos no Brasil que comprovam que, a partir de 1950, já existiam programas de aconselhamento genético (DINIZ; GUEDES, 2003). O programa de triagem começou no estado de São Paulo, em 1976, diagnosticando apenas fenilcetonúria, sendo que a triagem para hipotireoidismo foi incluída em 1980. Foi também nesta época que o Programa de Triagem Neonatal ganhou amparo legal para a realização em todos os estados do Brasil, já que, segundo Almeida et al. (2006), alguns estados haviam começado seus programas de modo independente, em certos casos até mesmo com legislações próprias.

A institucionalização da Triagem Neonatal da anemia falciforme no Brasil foi resultado de inúmeras reivindicações dos segmentos sociais organizados compostos por mulheres e homens negros do país (RUIZ, 2007; RODRIGUES; ARAÚJO; MELO, 2010). Esses segmentos apontavam a necessidade de haver o diagnóstico precoce e também de programas que oferecessem atenção integral às pessoas com a doença. Desta forma, surgiu a primeira iniciativa de desenvolvimento do programa, que foi a implantação da denominada Fase 1 da Triagem Neonatal pelo Sistema Único de Saúde, regulamentada pela Portaria nº 22,

de 15 de janeiro de 1992, do Ministério da Saúde, que determinava testes para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito.

Em 2001, regulamentado pela Portaria nº 822, do Ministério da Saúde, foi criado o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), incluindo a triagem para as hemoglobinopatias, denominada Fase 2, garantindo aos recém-nascidos acesso igualitário à triagem (ALMEIDA et al., 2006; RODRIGUES; ARAÚJO; MELO, 2010). A partir daí, passou a ser obrigatório haver em todos os estados e municípios do Brasil um Serviço de Referência em Triagem Neonatal e vários postos de coletas distribuídos. Para consolidar essas iniciativas, no dia 16 de agosto de 2005, foi publicada a Portaria de nº 1.391, que representa a institucionalização, na esfera do SUS, das diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (RUIZ, 2007, RODRIGUES, 2010).

A regularização e difusão do tratamento das hemoglobinopatias no Brasil começaram em 1992, quando o Ministério da Saúde criou o Comitê de Hemoglobinopatias, para ser responsável pelas medidas iniciais (RAMALHO; MAGNA; SILVA, 2002; RODRIGUES; ARAÚJO; MELO, 2010).

Através da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Salvador (APAE), em parceria com a Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB), foi implantada no estado da Bahia, em junho de 2000, a Triagem Neonatal para anemia falciforme, que foi oferecida à população como um programa de Saúde Pública por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) (AMORIM et al., 2010). Em seguida, através da portaria nº 822/2001, o Ministério da Saúde estabeleceu o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), que credenciou em todo o país serviços relacionados à Triagem Neonatal, tais como: triagem neonatal da fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias (RAMALHO; MAGNA; SILVA, 2002; AMORIM et al., 2010; SALZANO, 2012).

Com o estabelecimento do Programa Nacional de Triagem Neonatal pelo Ministério da Saúde, foi possível assegurar de modo igualitário, independentemente de cor, raça, local de origem, classe social ou econômica, o acesso de recém-nascidos brasileiros à Triagem Neonatal.

Em Salvador, a APAE era a única instituição que já vinha realizando a triagem desde 1992. Com a portaria nº 822/2001, esta instituição foi credenciada como Serviço de

Referência em Triagem Neonatal (SRTN) em fase II, ou seja, responsável pela triagem neonatal para hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria e doenças falciformes para todo o Estado da Bahia (AMORIM et al., 2010, p. 2).

Embora pesquisas mostrem que o Programa de Triagem Neonatal é uma medida significativa para diagnosticar precocemente várias doenças, dentre elas a anemia falciforme, ainda não há cobertura completa de toda a Bahia, estado brasileiro que apresenta maior incidência da doença (AMORIM et al., 2010).

Outra medida bastante significativa para as pessoas que apresentam não só a anemia falciforme mas também outras doenças hereditárias é o aconselhamento genético. As pessoas "têm o direito de ser informadas, por meio do aconselhamento genético, a respeito dos aspectos hereditários e demais conotações clínicas" das doenças (RAMALHO; MAGNA; SILVA, 2002, p. 4) e também de serem informadas quanto à possibilidade de gerarem filhos com doenças. Essa medida é regulamentada pelo Ministério da Saúde, pela Portaria nº 822/2001, que define que as crianças triadas sejam acompanhadas em ambulatório multidisciplinar, que disponha de pelo menos um médico que tenha recebido capacitação técnica em Aconselhamento Genético específico para Triagem Neonatal, em um serviço reconhecido de Genética Médica (RAMALHO; MAGNA; SILVA, 2002). Segundo o Programa de Genética Humana da Organização Mundial de Saúde, o Aconselhamento Genético deve se basear em dois elementos básicos: a) provisão da informação precisa, completa e sem tendenciosidade, para que os indivíduos possam tomar suas decisões; b) estabelecer uma relação empática com alto grau de entendimento, para que as pessoas sejam efetivamente ajudadas a trabalharem para tomar suas próprias decisões.

O aconselhamento genético apresenta caráter assistencial, isto porque respeita-se o direito tanto do indivíduo quanto da família de decidirem se vão querer ter filhos ou não, de modo consciente e equilibrado. Assim, o que diferencia o aconselhamento genético da eugenia é o seu caráter assistencial, que "ao contrário do que acontece com os princípios eugênicos, visa, primordialmente, a defesa dos interesses dos pacientes e das famílias, e não os da sociedade (RAMALHO; MAGNA; SILVA, 2002, p. 5).

O aconselhamento genético pode assumir um caráter preventivo ou eugênico, afastando-se do seu objetivo, dependendo da postura do profissional que realiza o procedimento. Na perspectiva assistencial, espera-se dos profissionais uma postura que não

seja direcionada ou coercitiva, que discuta não apenas os riscos e os aspectos negativos das doenças, mas também os tratamentos disponíveis e a importância do diagnóstico precoce.

No início dos anos 1960, devido ao despreparo dos legisladores, dos orientadores genéticos e também da imprensa, ocorriam sérios equívocos relacionados à diferença entre o indivíduo com traço falciforme ou com a doença, nos programas de prevenção norte-americanos da anemia falciforme (RAMALHO; MAGNA; SILVA, 2002), de modo que, em um dos estados daquele país, a lei assegurou que o traço falciforme fosse considerado doença. Ramalho, Magna e Silva (2002) afirmam que equívocos dessa natureza, que ocorreram nos Estados Unidos, foram reproduzidos no Brasil.

Por conta desses equívocos, os indivíduos com traço falciforme enfrentaram vários problemas nos Estados Unidos, como exclusão dos heterozigotos pelas companhias de seguro e recusa de emprego pelas empresas. Além disso, até 1981, a Academia da Força Aérea dos Estados Unidos não permitia o ingresso de pessoas com o traço. Tudo isso ocorria com base em ideias nunca comprovadas e falsos argumentos relacionados às pessoas com o traço falciforme, como atribuição a elas de baixa expectativa de vida e vulnerabilidade a acidentes de trabalho (RAMALHO; MAGNA; SILVA, 2002).

Ramalho, Magna e Silva (2002) enfatizam que indivíduos com o traço falciforme, mesmo quando são acompanhadas por uma equipe multidisciplinar de aconselhamento genético, são submetidas a riscos. Os autores destacam as distorções que ocorrem com mais frequência, sendo necessário que a equipe que promove o aconselhamento genético esteja atenta para detectar e desconstruir essas distorções.

[...] discriminação (o dentista da escola não quis tratar os dentes da minha filha, porque ela é traço), estigmatização (eu sou branco, mas o meu vizinho vive me dizendo que o traço é problema de negros), rotulação (por mais que eu afirme que sou normal, as pessoas me olham como se eu tivesse um problema) e perda da auto-estima (sinto muita culpa pelo fato de ter passado o gene para o meu filho) (RAMALHO; MAGNA; SILVA, 2002, p. 5).

No aconselhamento genético alguns aspectos são fundamentais a serem considerados, tais como o sigilo médico e a ética. É necessário também que os programas populacionais de hemoglobinopatias evitem difundir o equivocado "caráter racial" dessas doenças, com afirmações de que a anemia falciforme atinge exclusivamente a população negra. Na década de 1960, devido à ação de grupos de pressão e legisladores negros, iniciou-se em vários

estados dos EUA programas de prevenção da anemia falciforme, mas um dos problemas desse programas foi "conferir-lhes um caráter racial, como se o problema interessasse exclusivamente aos indivíduos da raça negra" (WILKIE 1994 apud RAMALHO; MAGNA; Silva, 2002, p. 6). Dessa forma, os legisladores e grupos de pressão não tiveram seus objetivos alcançados, e sim transformados em fator de disputa política e racial. Nesse mesmo período, "em Washington e em outros locais a anemia falciforme foi considerada, nos dispositivos legais, como doença contagiosa, sendo que os escolares negros foram submetidos a testes compulsórios, por força dos regulamentos de imunização do distrito" (RAMALHO; MAGNA; SILVA, 2002, p. 6).

### 2.5 LIVROS DIDÁTICOS NO BRASIL

Nas últimas décadas o contexto escolar tem recebido contribuição dos avanços da tecnologia e vários são os instrumentos que o professor pode contar para o desenvolvimento dos conteúdos curriculares na prática docente. O computador e a internet são, na atualidade, ferramentas que o professor pode utilizar, seja para indicação de leituras diversas, seja para buscas de informações que contribuam para o aprofundamento de conteúdos específicos. No entanto, mesmo com todo o avanço tecnológico, o livro didático ainda é um suporte de fundamental importância no cotidiano da prática escolar, principalmente no contexto da escola pública, espaço no qual a maioria dos alunos e professores são oriundos de classes populares e nem sempre podem contar com o auxílio dos recursos tecnológicos de forma permanente (LIRA; ROCHA; SOUSA, 2011).

O livro didático continua sendo caracterizado como principal recurso didático utilizado nas salas de aula, tanto pelos docentes como pelos discentes, uma vez que desempenha um papel de fundamental importância: a veiculação do conhecimento científico (NUÑEZ, 2001; MEGID NETO; FRACALANZA, 2003; SANDRIN; PUORTO; NARDI, 2005; LIRA; ROCHA; SOUSA, 2011; MONTEIRO, 2012). Outros elementos também contribuem para que o livro didático continue prevalecendo em comparação a outros recursos didáticos: a enorme capacidade de difundir informação, por ser recurso de fácil acesso tanto para professores como para alunos e também por ser utilizado por todas as camadas sociais. Tudo isso justifica a necessidade de "compreender a dimensão das preocupações e críticas dos especialistas e outros segmentos da sociedade em relação à qualidade de seu conteúdo" (SANDRIN; PUORTO; NARDI, 2005, p. 282).

Durante muitos anos o livro didático foi negligenciado por historiadores e por bibliógrafos, porém, nas últimas três décadas, vem aumentando o interesse entre os pesquisadores (CHOPPIN, 2004). "Desde então, a história dos livros e das edições didáticas passou a constituir um domínio de pesquisa em pleno desenvolvimento" (CHOPPIN, 2004, p. 549).

No Brasil, tem aumentado o número de pesquisas utilizando livros didáticos como objeto de investigação. As pesquisas nesse campo têm dado bastante contribuição no que se refere às ambiguidades, erros conceituais e desatualização do conteúdo, problemas que ainda podem ser constatados nos livros (MOHR, 1994; BIZZO, 2000; MEGID NETO; FRACALANZA, 2003; SANDRIN; PUORTO; NARDI, 2005; XAVIER; FREIRE, MORAES, 2006; FERREIRA; SOARES, 2008).

Choppin (2004) afirma que o livro didático assume quatro funções fundamentais, que podem ocorrer em conjunto ou não, e que, além disso, podem envolver variações importantes de acordo com o ambiente sociocultural, a época, as disciplinas, os níveis de ensino, os métodos e as formas de utilização. Essas funções são: referencial - curricular ou programático; instrumental - põe em prática métodos de aprendizagem; ideológica e cultural - um dos vetores essenciais da língua, da cultura e dos valores das classes dirigentes; e documental - observação ou confrontação podem vir a desenvolver o espírito crítico do aluno. O autor destaca que esta última função passou a ser citada recentemente na literatura e que, por envolver limitações quanto ao ambiente pedagógico e a formação de professores, não é considerada como uma função universal.

A influência do livro didático no processo de ensino é inegável, pois ele frequentemente "orienta os conteúdos a serem administrados, as sequências desses conteúdos, as atividades de aprendizagem e avaliações para o ensino [...]" (NÚÑEZ et al., 2003, p. 2). Por isso, alguns problemas apontados nos livros didáticos podem levar à "indução ou reforço de preconceitos e estereótipos raciais e sociais" (STELLING, 2007, p. 45). Os resultados das avaliações dos livros didáticos em 2005 e 2006 mostraram "a existência tanto de avanços quanto de problemas persistentes na abordagem dos conteúdos em várias áreas da biologia, incluindo a genética e a biologia celular e molecular" (EL-HANI et al., 2007, p. 2).

Para Castilho (1997) e Lira, Rocha e Sousa (2011), o livro didático tem desempenhado papel central nas escolas, tornando-se, muitas vezes, o elemento direcionador do processo de ensino-aprendizagem.

Com o Decreto-Lei nº 1.006, de 1938, o livro didático no Brasil ganhou importância legalmente (FRANCO, 1992 apud NUÑEZ, 2001). Até então o livro era considerado uma ferramenta política e os professores faziam as escolhas desse material por meio de uma lista pré-determinada (NÚÑEZ et al., 2001).

Com o aumento da importância do livro didático na educação brasileira, a partir da década de 1970, começou a haver a necessidade de adequar os mesmos a uma nova realidade educacional, devendo ser priorizadas as demandas sociais e o aprimoramento desse material. Diante dessa necessidade foi criado pelo Ministério da Educação (MEC), em 1985, o Programa Nacional do Livro Didático (PNLD), que envolve distribuição "gratuita" de livros didáticos no Brasil (FRANZOLIN, 2012).

Como resultado das primeiras pesquisas realizadas entre 1980 e 1990, pesquisadores identificaram problemas conceituais e metodológicos nos livros didáticos (SANDRIN; PUORTO; NARDI, 2005). Esses problemas eram reflexos de vários anos de dominação do mercado pelas indústrias de livros, que estabeleciam seu arcabouço e sua utilização (SANDRIN; PUORTO; NARDI, 2005). Mesmo com a criação do Programa Nacional do Livro Didático (PNLD), os problemas existentes não foram sanados. Para que começasse a haver modificações foram necessárias medidas políticas (SANDRIN; PUORTO; NARDI, 2005).

Objetivando aperfeiçoar os livros didáticos brasileiros, em 1990 o Ministério de Educação e Desporto começou a avaliar os livros didáticos pedagogicamente. Como resultado dessa avaliação foram publicados os primeiros Guias do Livro didático (BRASIL, 1998a). Esses Guias eram compostos por critérios de seleção, obtenção e entrega dos livros, cujo principal objetivo era ajudar os professores na escolha dos livros que seriam mais adequados a sua prática pedagógica.

"Embora algumas das orientações governamentais do PNLD no final da década de 1990 possam ser questionadas em diversos aspectos, é indiscutível o avanço que tais normas promoveram em relação à qualidade dos livros didáticos" (SANDRIN; PUORTO; NARDI, 2005, p. 282). Nessa época era possível identificar nos livros didáticos, além de problemas

conceituais e metodológicos, preconceitos sociais e de gênero, falta de cuidado com a integridade física do aluno e desacato às diferenças étnicas (SANDRIN; PUORTO; NARDI, 2005).

Após a avaliação dos livros didáticos pelas equipes de especialistas, aqueles que apresentavam problemas, como os anteriormente mencionados, saíam da lista de compras do MEC. Porém, não saíam das prateleiras das escolas, estando ao alcance dos alunos e dos professores junto com as obras que foram aprovadas.

[...] nem todos os livros excluídos pelo MEC deixaram de circular pelas escolas. Muitos deles ainda são parte do acervo bibliográfico das escolas e de uso das crianças. Essa situação mostrou que a questão do livro didático ultrapassa a seleção, para incorporar também a preparação do professor para trabalhar com esse material, capacitado para participar como profissional, com seus saberes, competências, nessa atividade, que não pode ser delegada com exclusividade a um grupo de profissionais monopolizadores de saberes específicos [...] (NUÑES et al., 2001, p. 11).

Xavier, Freire e Moraes (2006), Matos et al. (2009); Lira, Rocha e Sousa (2011) e Monteiro (2012) afirmam que pesquisas têm mostrado que, tanto no Brasil como em outros países, o livro didático passou a ser controlador do currículo no ensino básico. Atualmente, por meio de discussões sobre as reformas curriculares, há necessidade de os livros didáticos atenderem às demandas atuais do século XXI,

[...] no qual o conhecimento, os valores, as capacidades de resolver problemas, aprender a aprender, assim como a "alfabetização científica e tecnológica" são elementos essenciais. Nessa atual perspectiva, o livro didático não pode continuar como fonte de conhecimentos (por vezes equivocados) a serem transmitidos pelo professor a fim de serem memorizados e repetidos pelos alunos (NUÑEZ et al., 2003, p. 2).

Xavier, Freire e Moraes (2006) reforçam que o livro didático, além de ter um papel determinante na organização do currículo, é a ferramenta de ensino-aprendizagem da maioria absoluta das instituições de ensino de nível fundamental e médio do Brasil.

O processo de análise dos livros didáticos é realizado por professores de todos os estados brasileiros e coordenado pelo programa que seleciona os livros didáticos, o Programa Nacional do livro Didático (PNLD), sendo os mesmos adquiridos através do Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação (FNDE). A escolha final ocorre no contexto escolar, onde cabe ao professor de cada disciplina a organização didática do trabalho educativo, o qual está muito vinculado ao uso do livro didático. No entanto, Nuñez et al. (2001) argumentam que as

avaliações não deveriam ser restritas a um pequeno grupo de especialistas que analisam e recomendam os livros didáticos aos professores e, sim, que houvesse a participação ativa desses professores nesse processo de avaliação.

Nos últimos anos a legislação brasileira tem dado bastante atenção à representação dos negros e indígenas nos materiais curriculares, com a proibição do racismo nos livros didáticos e materiais de suporte educativo. A Lei das Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), de 20 de dezembro de 1996, estabelece, no Capítulo II, Sessão I, Art. 26, §4°, que "o ensino da História do Brasil levará em conta as contribuições das diferentes culturas e etnias para a formação do povo brasileiro, especialmente das matrizes indígena, africana e européia".

Um pouco mais recentemente, foi sancionada a Lei 10.639/2003, que altera a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9394/1996) e inclui no currículo oficial de ensino a obrigatoriedade da temática "História e Cultura Afrobrasileira", sendo que os conteúdos devem ser ministrados no contexto de todo o currículo escolar. "Os conteúdos referentes a história e Cultura Afrobrasileira serão ministrados no âmbito de todo o currículo escolar, em especial nas áreas de Educação Artística e de Literatura e História Brasileiras" (Art. 26, § 2°). É também nesse cenário de mudança e implementação da nova Lei 9394/1996 que o livro didático de ciências do ensino fundamental ganha maior complexidade (NUÑEZ et al., 2001).

Estudiosos como Megid Neto e Fracalanza (2003) apontam que os problemas encontrados nos livros didáticos brasileiros, tais como erros conceituais e preconceitos sociais e culturais ocorrem com alta frequência. Criticam também a forma que o conhecimento científico é abordado nos livros didáticos, geralmente como produto acabado, desvinculado do contexto histórico e sociocultural. Afirmam, ainda, que erros e preconceitos são pontuais e podem ser detectados diretamente nos textos, nas atividades, nas ilustrações, podendo ser facilmente corrigidos.

Os livros didáticos, mesmo sendo avaliados pelo PNLD, continuam sendo objeto de investigação e de debate, motivando inúmeras críticas como:

<sup>[...]</sup> indução ou reforço de preconceitos e estereótipos raciais e sociais; difusão ou reforço de equívocos ou mitificações em relação à concepção de ciência, ambiente, saúde, ser humano e tecnologia; proposição de atividades que mais estimulam a obtenção de informação e memorizações, em detrimento de capacidades como reflexão, análise e síntese, curiosidade; não

valorização do conhecimento prévio dos estudantes e ausência de tratamento de situações concretas de seu cotidiano (STELLING, 2007, p. 45).

Objetivando superar a visão eurocêntrica repassada nas salas de aula, há anos vinha sendo discutida a necessidade de inclusão da "História e Cultura Afrobrasileiras" no currículo oficial, visando romper com a representação do negro e do continente africano em papeis relegados a segundo plano, em posição de inferioridade e estereotipados.

O estereótipo é uma visão simplificada e conveniente de um indivíduo ou grupo qualquer, utilizada para estimular o racismo. Ele constrói a ideia negativa a respeito do outro, nascida da necessidade de promover e justificar a agressão, constituindo um eficaz instrumento de internalização da ideologia do branqueamento (SILVA, 2004, p. 47).

A inclusão da temática na LDB tornou possível abordar o estudo da História da África e dos Africanos, a luta dos negros no Brasil, a cultura negra brasileira, além da história do negro na formação da sociedade nacional, resgatando sua contribuição nas áreas sociais, econômicas e políticas pertinentes à História do Brasil. Respaldado pela legislação, o Brasil é convidado a enxergar as raízes de sua própria história, a ampliar a visão do negro e de sua participação na formação da sociedade brasileira, como forma de reparar a injustiça histórica de ter apagado do ambiente escolar o respeito às tradições, às expressões culturais e sociais e aos costumes dos africanos que contribuíram para a construção da identidade nacional. Sobre essa injustiça histórica, que até hoje reflete nos livros didáticos, Silva (1995) afirma que ela se traduz por

[...] apresentar o segmento negro como minoritário [...] para ocultar a sua presença majoritária nos estratos sociais mais baixos, bem como acentuar sua presença apenas nos papéis e funções estigmatizadas na sociedade. Seria também uma forma de justificar a sua ausência na participação do poder político e econômico no país (SILVA, 1995 apud SILVA, 2004, p. 22).

Além das leis brasileiras apresentarem princípios que reafirmam a igualdade na educação, há artigos específicos nas Leis Orgânicas Municipais de alguns municípios brasileiros sobre racismo em livros didáticos:

Município de Salvador "é vedada a adoção de livros didáticos que disseminem qualquer forma de discriminação ou preconceito" Capítulo II, Art. 183 §6º (SILVA 1998, p.115). [...] Município de São Paulo "é vedada a

adoção de livro didático que disseminem qualquer forma de discriminação e preconceito" Capítulo V, Art. 4º (SILVA, 1998, p. 173).

O tema Saúde no Brasil tornou-se obrigatório na Educação Básica desde 1971, quando passou a ser abordado na escolarização formal desde os anos iniciais (MONTEIRO, 2012). A abordagem de Saúde na sala de aula é influenciada pelos livros didáticos, que, por sua vez, desempenham papel importante na formação do professor, especificamente por meio de textos de apoio que fazem parte dos manuais específicos do professor, como acompanhamento dos livros didáticos.

Desde a obrigatoriedade estabelecida pela Lei 5.692/71, para a inclusão de temas relacionados à Saúde no currículo,

[...] apenas dois documentos oficiais, o parecer 2.246/74 do Conselho Federal da Educação (de caráter obrigatório) e os Parâmetros Curriculares Nacionais (não obrigatórios) procuram apontar concepções e perspectivas para o desenvolvimento dos temas relacionados à saúde humana no cotidiano escolar, podendo, portanto, ser considerados como marcos nessa trajetória (MONTEIRO, 2012, p. 80).

Na década de 1990, o tema Saúde passou a fazer parte das Diretrizes Curriculares Nacionais para o Ensino Fundamental, que apresentam a saúde como elemento de Base Comum Nacional.

A proposta dos Parâmetros Curriculares Nacionais (PCNs) é auxiliar na prática pedagógica do professor visando à formação dos cidadãos. Os PCNs ressaltam a importância dos recursos didáticos no processo de ensino e aprendizagem, sinalizam que o livro didático não deve ser utilizado como único recurso didático e, além disso, deixam claro a necessidade de o professor escolher o livro didático que mais se enquadre na proposta de ensino (BRASIL, 1998b). É extremamente importante que o professor participe da escolha de livros didáticos que tragam conceitos científicos corretos, que empreguem linguagem adequada ao estágio cognitivo do aluno, que apresentem abordagem contextual, de maneira que possam estimular o pensamento do aluno (MONTE, 2003).

Autores afirmam que os PCNs influenciam fortemente na produção do livro didático e por isso a aproximação ou distanciamento do conteúdo dos livros didáticos à proposta dos PCNs pode ser considerado como um dos critérios para professores selecionarem os livros didáticos (CARNEIRO et al. 2005; FREITAS; MARTINS, 2009; LIMA; SILVA, 2010).

Segundo os PCNs, temas como ética, saúde, meio ambiente, pluralidade cultural e orientação sexual devem ser trabalhados transversalmente, levando em conta as experiências dos estudantes. Devem ser problematizado se contextualizados, por fazerem parte de problemas sociais atuais, imediatos, que abrangem desde a esfera nacional a mundial, e devem ter como um dos objetivos contribuir para a formação do sujeito crítico (BRASIL, 1998b). Os autores ressaltam que os temas transversais "[...] dão sentido social aos conteúdos conceituais e procedimentais nas disciplinas escolares, superando, assim, o aprender apenas pela necessidade informativa, dicotomizada da realidade e do cotidiano" (ALMEIDA 2006 apud AMORIM; VIANA; PERES, 2008, p. 18).

Quanto à disciplina biologia, o atual Programa Nacional do Livro Didático (PNLD/2012) estabelece, no que se refere aos textos das obras didáticas ou ilustrações, que estes não podem: veicular preconceito de qualquer espécie; ignorar as discussões atuais das teorias e práticas pedagógicas; repetir estereótipos; conter informações e conceitos errados ou análise equivocada; ou, ainda, contrariar a legislação vigente. Esse recurso didático deve promover o conhecimento adequado e relevante para o crescimento pessoal, intelectual, e social tanto dos professores como dos alunos envolvidos no processo educativo.

Xavier, Freire e Moares (2006) consideram que, de maneira geral, os livros de biologia são desatualizados em relação aos temas da nova biologia, excluindo objetivos educacionais importantes que a ela dizem respeito. No entanto, há necessidade de formar pessoas que sejam capazes de entender e acompanhar a produção dos conhecimentos científicos, pois as novas perspectivas que eles apontam dizem respeito a várias questões de ordem social, religiosa e ética, sendo que o aluno, por fazer parte desse contexto, precisa aprender conhecimentos científicos básicos (REZNIK, 1995 apud XAVIER; FREIRE; MORAES, 2006).

#### 2.6 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE

Esta pesquisa realizou uma análise de livros didáticos de Biologia que foram indicados pelo Programa Nacional do Livro Didático do Ensino Médio PNLD/2012. Foram analisadas oito coleções didáticas, composta cada uma delas por três livros.

Conduzimos a pesquisa por meio de abordagem qualitativa de cunho descritivo (BOGDAN; BIKLEN, 1994; CRESWELL, 2007). Dentre outras particularidades, a principal

razão para conduzir um estudo qualitativo é que a pesquisa é exploratória (CRESWELL, 2007), buscando analisar como os livros didáticos de biologia abordam o tema anemia falciforme. Outra razão é que, tendo em vista a natureza descritiva dos dados, a abordagem qualitativa nos possibilita a recolha detalhada e em profundidade das informações. Para o tratamento dos dados, utilizamos a técnica da análise de conteúdo de Bardin (2011), em conjunto com outros autores que também abordam, a exemplo de Franco (2008) e Minayo (2008).

A perspectiva teórica que nos guiou em toda a trajetória dessa pesquisa foi a abordagem contextual, que, na perspectiva de Matthews (1995), envolve contribuições provenientes da história, da filosofia e da sociologia das ciências para apresentação dos conteúdos da ciência em seus contextos científicos, culturais e sociais. Optamos por esta perspectiva teórica por ser pertinente à problemática dessa pesquisa e por oferecer-nos suporte necessário para decrever e entender a abordagem da anemia falciforme apresentada nos livros didáticos analisados, tendo em vista que a "anemia falciforme" envolve questões sociais e étnico-raciais que até hoje refletem na concepção da doença.

O levantamento das coleções didáticas que fazem parte deste estudo deu-se inicialmente por meio da identificação dos livros didáticos de biologia que foram indicados pelo Programa Nacional do Livro Didático PNLD/2012. Conforme vimos, o Programa Nacional do Livro Didático (PNLD) foi criado em 1985 e faz distribuição gratuita das obras didáticas aos alunos da educação básica, sendo sua escolha feita pelos professores, de acordo com o projeto político-pedagógico da escola, com base no Guia do Livro Didático, que é composto pelas resenhas das coleções que foram aprovadas. A avaliação dos livros didáticos da área de biologia, pelo PNLD, ocorre em ciclos trienais.

O quadro abaixo apresenta as coleções didáticas de biologia analisadas nessa pesquisa.

Quadro 1. Coleções de Biologia PNLD/2012

	COLEÇÃO	AUTOR (ES)	VOLUME	EDIÇÃO	ANO	EDITORA
1	BIOLOGIA	AMABIS, J. M. e MARTHO,	Três volumes	3 ed.	2010	Moderna
		G. R.				
2	BIOLOGIA	SANTOS, S. S.; AGUILAR,	Três volumes	1 ed.	2010	Edições SM
		J. B. V.; OLIVEIRA, M. M.				
		A.				

3	BIOLOGIA	LINHARES, S.	Três volumes	1 ed.	2010	Ática
	HOJE					
4	BIO	LOPES, S.; ROSSO, S.	Três volumes	1 ed.	2010	Saraiva
5	BIOLOGIA	SILVA JUNIOR. C.	Três volumes	9 ed.	2010	Saraiva
6	BIOLOGIA	MENDONÇA, V.; LAURENCE, J.	Três volumes	1 ed.	2010	Nova Geração
7	NOVAS BASES DA BIOLOGIA	BIZZO, N.	Três volumes	1 ed.	2010	Ática
8	BIOLOGIA	PEZZI, A.; GOWDAK, D. O.; MATTOS, N. S.	Três volumes	1 ed.	2010	FTD

Houve dificuldade de acesso às coleções didáticas por conta do período em que se deu o desenvolvimento da pesquisa, que não coincidiu com o período de divulgação dos exemplares, de forma que apenas duas editoras disponibilizaram as coleções. As buscas pelas coleções didáticas de biologia também ocorreram pelo estabelecimento de contato com a Secretaria de Educação do Estado da Bahia, onde foi feita a solicitação dos exemplares diretamente no setor responsável pelos livros didáticos, com resposta positiva, o que garantiu acesso a alguns exemplares. Para completar as oito coleções indicadas pelo PNLD/2012, que são objeto dessa pesquisa, mantivemos contato com professores de biologia de vários colégios estaduais, sendo que obtivemos a contribuição de uma professora de biologia9, de dois colégios estaduais da cidade de Salvador<sup>10</sup> e de um colégio estadual do município de Lauro de Freitas<sup>11</sup>, que nos cederam os livros por empréstimo ou doação. Desse modo, a busca por esses materiais foi bem mais extensa do que o esperado.

Adotamos nessa pesquisa a técnica de análise de conteúdo (BARDIN, 2011; FRANCO, 2008; MINAYO, 2008). Nesta perspectiva, foi realizada a criação de categorias "[...] espécie de gavetas ou rubricas significativas que permitem a classificação dos elementos de significação constitutivos da mensagem" (BARDIN, 2011, p. 43).

A opção de utilizar a técnica da análise de conteúdo deve-se à possibilidade que a mesma oferece em interpretar o que está além do conteúdo explicitado, por exigir um olhar

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup>Ana Paula Guimarães, professora do Instituto Federal da Bahia (IFBA). <sup>10</sup> Colégio Estadual Central e o Colégio Estadual Helena Mateus.

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> Colégio Estadual Bartolomeu de Gusmão.

mais profundo para explicitar a ideologia que está implícita, ou seja, vai além das aparências do que está escrito (BARDIN, 2011). Caracteriza-se como um conjunto de técnicas que dá ao pesquisador a possibilidade de fazer análise de conteúdo. (BARDIN 2011; MINAYO, 2008).

Diante da vários procedimentos metodológicos utilizados na análise de conteúdo e por ter adotado a perspectiva qualitativa, destaco que para a condução desta pesquisa foram utilizados: categorização, inferência (dedução lógica), descrição e interpretação.

A categorização é definida como:

[...] uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo gênero (analogia), com critérios previamente definidos. As categorias são rubricas ou classe, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registro) sob um título genérico (BARDIN, 2011, p. 147).

Para sistematizar as ideias iniciais e para tornar os materiais operacionais, a organização da pesquisa aconteceu em três etapas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados ou transformação dos dados brutos em conhecimento científico.

A primeira etapa chamada de pré-análise é a fase de intuições, consistindo na organização das coleções didáticas, cujo objetivo foi "tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais, de maneira a conduzir a pesquisa a um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise" (BARDIN, 2011, p. 125). Nessa etapa ocorreram os primeiros contatos com os materiais (coleções didáticas), a formulação de hipóteses e objetivos, a elaboração do planejamento de análise e de indicadores (BARDIN, 2011; FRANCO, 2008). Foi realizada uma leitura flutuante com a finalidade de conhecer os textos que abordam anemia falciforme nos livros didáticos e as "mensagens neles contidas, deixando-se invadir por impressões, representações e emoções, conhecimentos e expectativas" (FRANCO, 2008, p. 52), objetivando obter termos-chave. A leitura foi realizada em todos os livros que compõem as coleções didáticas, porém, de modo mais cauteloso e enfático nos capítulos e textos que tratavam de questões ligadas ao corpo humano, que possivelmente pudessem trazer a abordagem da anemia falciforme. Esse processo se deu por meio de uma aproximação com os textos pesquisados não de forma linear, mas, através de idas e vindas a esses materiais, até o surgimento das unidades de registro, que são conjunto de palavras que me guiaram na busca de informações implícitas nos textos. A elaboração de indicadores (Quadro 2) foi finalizada, após a leitura flutuante das coleções didáticas, e com base, na análise semântica, determinamos os indicadores de evidência, resultando na definição de categorias de análise.

A segunda etapa correspondeu à exploração do material, pela categorização "[...] operação classificatória de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação, seguida de um reagrupamento baseado em analogias, a partir de critérios definidos" (FRANCO, 2008, p. 59).

Nessa pesquisa, optamos pela análise temática que "consiste em descobrir os núcleos de sentidos que compõem a comunicação e cuja presença ou frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido" (BARDIN, 2011, p. 131). Comumente o tema é empregado como unidade de registro para investigar determinados conteúdos que podem ser associados a certas mensagens. A orientação da análise temática ocorre pelo estabelecimento das unidades de registro e de unidades de contexto. A unidade de registro é compreendida como unidade de significação a codificar, ou seja, é a unidade base a ser categorizada (BARDIN, 2011). Desse modo optamos nessa pesquisa por tomar como unidade de análise recortes de frases, parágrafos, títulos e subtítulos que abordam anemia falciforme. Já a unidade de contexto serve de unidade de compreensão para codificar a unidade de registro, já que promove a compreensão exata do mesmo, além de situar o leitor em relação ao contexto em que o fragmento está situado (BARDIN, 2011). Nesta pesquisa podemos considerar como unidades de contexto as unidades didáticas.

Quadro 2. Indicadores da anemia falciforme e suas variantes para a análise dos textos.

Anemia Falciforme				
Origem da doença	Origem da anemia falciforme nos EUA			
	Ocorrência da AF nos EUA			
	Disseminação do alelo mutante			
Expectativa relacionada à AF	Morbidade			
Mortalidade				
Questão racial Estigma				

As categorias nos deram possibilidade de fazermos inferências sobre os pontos que esta pesquisa objetivava em relação à abordagem da anemia falciforme nos livros didáticos. Essas categorias foram elaboradas após estudos na literatura sobre a temática anemia falciforme e livros didáticos, simultaneamente com o desenvolvimento de uma avaliação mais abrangente nos livros didáticos de biologia objeto desse estudo.

A avaliação compreendeu a localização do tema, a identificação do conteúdo específico "anemia falciforme" e características da abordagem do tema, com base em autores que discutem os problemas encontrados em livros didáticos brasileiros, tais como erros conceituais, preconceitos sociais e étnico-culturais (MEGID NETO; FRACALANZA, 2003). Também foram considerados os critérios gerais de análise propostos no Catálogo de Biologia do PNLD/2012:

I) respeito à legislação, às diretrizes e às normas oficiais relativas ao ensino médio; II) observância de princípios éticos necessários à construção da cidadania e ao convívio social republicano; III) adequação da abordagem teórico-metodológica assumida pela obra, no que diz respeito à proposta didático-pedagógica explicitada e aos objetivos visados; IV) correção e atualização de conceitos, informações e procedimentos; V) características e finalidades específicas do Manual do Professor e adequação da obra à linha pedagógica nele apresentada; VI) estrutura editorial e do projeto gráfico aos objetivos didático-pedagógicos da obra (BRASIL, 2011, p. 9).

O levantamento bibliográfico da literatura estudada para a realização dessa pesquisa foi realizado na SérieAnis (Bioética, Ética, Feminismo, Gênero, Direitos Humanos, Justiça, Desenvolvimento Social -http://www.anis.org.br), no SciELO (ScientificElectronic Library Online http://www.scielo.org/php/index.php), Periódicos **CAPES** nos (http://periodicos.capes.gov.br/), na Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, no Caderno de Pesquisa: pensamento educacional (http://www.utp.br/Cadernos\_de\_Pesquisa/pdfs/cad\_pesq13/11%20\_a\_educacao\_cp13.pdf). BVS - (Biblioteca Virtual em Saúde http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-555708). OEI (Revista Iberoamericana de Educación - http://www.rieoei.org/index.php).

A última etapa do procedimento de análise dessa pesquisa foi a interpretação dos resultados ou transformação dos dados brutos em conhecimento científico, fase em que ocorreram as interferências e a interpretação dos resultados, os quais foram categorizados e codificados, sendo submetidos à análise semântica de cada unidade de registro. Nesta pesquisa, os resultados foram transcritos na íntegra, para que não ocorressem equívocos nas interpretações do conteúdo sobre anemia falciforme.

#### 2.7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O quadro 3 é apresentado para indicar quais são os autores e os volumes que abordam a anemia falciforme.

Quadro 3. Coleções Selecionadas para o estudo

	Doença Genética Anemia falciforme				
Coleções	Autores	Apresentação de abordagem de Anemia Falciforme	Volumes		
Biologia	AMABIS, J. M. e MARTHO, G. R.	Sim	1 e 3		
Biologia	SANTOS, S. S.; AGUILAR, J. B. V.; OLIVEIRA, M. M. A.	Sim	1 e 3		
Biologia Hoje	LINHARES, S.; GEWANDSZNAJDER, F.	Sim	1 e 3		
Bio	LOPES, S.; ROSSO, S.	Sim	1 e 2		
Biologia	SILVA JUNIOR. C.	Sim	3		
Biologia	MENDONÇA, V.; LAURENCE, J.	Não	Nenhum		
Novas Bases da Biologia	BIZZO, N.	Sim	3		
Biologia	PEZZI, A.; GOWDAK, D. O.; MATTOS, N. S.	Sim	3		

Embora não fazendo parte das prioridades desse estudo, observamos que nas ilustrações relacionadas à anemia falciforme, apresentadas nas coleções didáticas em que há abordagem da doença, há predominância de figuras de hemácias em formato discóide normal ou em formato de foice. Podemos considerar como ponto positivo, pois não houve presença de imagens de pessoas negras para ilustrar o traço falciforme ou a anemia falciforme.

## 2.7.1 Origem da anemia falciforme nos EUA

Amabis e Martho (2010) apresentam um trecho no volume três, no capítulo 7, "Teoria Moderna da Evolução", no tópico cujo título é "Seleção Natural e Adaptação", que trata da frequência de alelos em diferentes populações, fazendo uma suposição sobre o que aconteceria com pessoas heterozigotas AS nos locais onde a malária é endêmica, se essa doença fosse erradicada.

Na ausência da doença, o alelo S tenderá a ser progressivamente eliminado da população, pois as pessoas homozigóticas para a siclemia continuarão a morrer de anemia. [...] Foi isso o que aconteceu com populações negras que viviam em áreas de malária endêmica na África e que foram levadas como escravas para a América do Norte, onde a doença é praticamente inexistente (grifo nosso). Nos afroamericanos descendentes dessas populações, frequências de alelo S vêm diminuindo progressivamente ao longo das gerações (AMABIS; MARTHO, 2010, p. 169).

Essa afirmação é muito relevante e deve ser levada em consideração, pois houve a entrada de povos de diferentes nacionalidades na América do Norte, não ficando restrita apenas aos povos africanos, como explicitado na transcrição. Além disso, a informação deixa subentendido que a dispersão do gene S ocorreu apenas por meio dos negros africanos, o que é contraditório com estudos antropológicos ligados às análises biomoleculares, que "sugerem que o gene anormal para a síntese da Hb S pode ter ocorrido entre os períodos Paleolítico e Mesolítico [...] nas regiões centro-oeste da África, Índia e leste da Ásia" (NAOUM, 2000). Embora ocorra com mais frequência em "populações de pessoas com fenótipo mais 'africano', a anemia falciforme se encontra também em pessoas que em nada parecem afrodescendentes" (FRY, 2005, p. 368). Quinn, Rogers e Buchanan (2004) e Carvalho Neto, Land e Fleury (2011) afirmam que o gene para Hb S não ocorre exclusivamente em indivíduos de ascendência africana.

Embora Amabis e Martho (2010) afirmem, no trecho citado, que a anemia falciforme praticamente não existe nos Estados Unidos, com base em trabalhos recém publicados percebe-se algumas contradições quanto à informação apresentada. Rodrigues, Araújo e Melo (2010) e Silveira et al. (2010) argumentam que cerca de 0,1% a 5% da população negra dos EUA apresenta anemia falciforme, totalizando 50.000 indivíduos, e cerca de 8% de toda a população afrodescendente é portadora do traço falciforme. Ainda em relação aos Estados Unidos, Phill (2008) afirma que, a cada 900 hispano-americanos (americanos descendentes de espanhóis) um tem a doença e, a cada 58 mil americanos caucasianos (americanos descendentes de europeus), um tem anemia falciforme.

Esse é mais um argumento que evidencia a fragilidade da informação de Amabis e Martho (2010) encontrada no trecho acima, ao mencionarem a quase inexistência da HbS nos Estados Unidos. Em razão da alta prevalência das hemoglobinopatias e do impacto econômico na América do Norte, vêm surgindo pesquisas no país voltadas para a "tentativa de inativar o gene da Hemoglobina S ou seu RNA mensageiro, aumentando, assim, a expressão do gene da Hemoglobina Fetal, ou ainda introduzindo genes cujos produtos consigam inibir a polimerização da HbS (RODRIGUES; ARAÚJO; MELO, 2010, p. 38).

No Brasil, mais precisamente no estado da Bahia, a cada 650 nascidos vivos, um indivíduo tem anemia falciforme (ARAGÃO JESUS, 2010), proporção essa muito parecida com a dos Estados Unidos, onde a cada 600 nascidos vivos um tem anemia falciforme

(QUINN; ROGERS; BUCHANAN, 2004; CARVALHO NETO; LAND; FLEURY, 2011), por isso não é pertinente afirmar que a doença na América do Norte praticamente não existe.

### 2.7.2 Disseminação do Alelo Mutante no mundo

Naoum (2004) aponta os continentes africano e asiático como pontos geográficos a partir dos quais o gene da hemoglobina Hb S se difundiu para quase todas as regiões do mundo. Afirma que "ao longo de milhares de anos a mobilidade dessa população dentro dos seus próprios continentes e, posteriormente, para outros continentes fez com que o gene da Hb S fosse amplamente difundido" (NAOUM, 2004, p. 197), o que deixa claro que o processo de disseminação do gene da HbS não ficou restrito apenas aos negros africanos, vindos de seu continente forçadamente para serem escravos. Phill (2008) afirma que o processo de migração de pessoas oriundas de outros pontos geográficos também foi uma maneira de dispersão do gene em várias partes do mundo.

No trecho acima, a doença é apresentada como um exemplo de seleção humana, no tópico "seleção natural e adaptação". Essa abordagem pode gerar em alunos desconhecedores da história e das implicações da anemia falciforme equívocos e ambivalências que identificam a doença como patologia exclusiva do negro (FRY, 2005; DINIZ; GUEDES, 2006; CAVALCANTE, 2011).

### 2.7.3 Morbidade e Mortalidade

No livro de Santos, Aguilar e Oliveira (2010), a abordagem da anemia falciforme é apresentada no capítulo 4 "Variação do mono-hibridismo" em um texto complementar sobre ciência, tecnologia e sociedade. A doença é citada como resposta ao questionamento sobre evolução e genética das populações humanas.

Algumas mutações no gene responsável pela síntese dessa proteína têm sido mantidas em frequências elevadas em algumas populações humanas, apesar de seus efeitos deletérios. [...] **Pessoas que possuem duas cópias desse alelo mutado, conhecidas como homozigotas, tem uma pequena expectativa de vida e raramente se reproduzem (grifo nosso).** [...] A baixa fertilidade de indivíduos homozigotos para a anemia falciforme deveria fazer com que a frequência dos alelos Hb S diminuísse progressivamente nas populações humanas até atingir patamares muito baixos. (SANTOS; AGUILAR; OLIVEIRA, 2010, p. 59).

Concepções explicitadas nesse trecho mencionam os efeitos da doença como deletérios, envolvendo baixa expectativa de vida e dificuldade de reprodução entre as pessoas homozigotas, o que nos remete a pensar e sugerir que questões como estas poderiam ser melhor problematizadas. A anemia falciforme, por ser considerada um problema de saúde pública, tem sido priorizada nas políticas de saúde nos últimos anos. Em 2001 ocorreu a implantação do diagnóstico através do teste do pezinho (KIKUCHI, 2003), restaurando-se "um dos princípios fundamentais da Ética Médica, que é o da igualdade, garantindo acesso aos testes de triagem a todos os recém-nascidos brasileiros, independentemente da origem geográfica, raça e classe socioeconômica" (RAMALHO; MAGNA; SILVA, 2002, p. 1). Estudos sinalizam que, nos últimos anos, a expectativa relacionada à morbidade e à mortalidade se modificou significativamente devido à precisão do diagnóstico, tratamento precoce e também pelo aumento do conhecimento sobre a doença (PERIN et al., 2000; NAOUM, 2004; DINIZ; GUEDES, 2006; PINHEIRO et al., 2006; RODRIGUES; ARAÚJO; MELO, 2010). Desta forma, há mudança significativa no que se refere à expectativa de vida dos indivíduos com anemia falciforme, quando acompanhados por "centros de referência especializados, capazes de oferecer atendimento global, multidisciplinar e multiprofissional" (RODRIGUES; ARAÚJO; MELO, 2010, p. 43). Assim, um indivíduo com anemia falciforme, quando tem acompanhamento médico e tratamento adequado, com uso de medicamento, como penicilinoterapia profilática, orientação e aconselhamento, apresentará retardo no aparecimento dos sintomas e também um espaçamento das crises de dores, com a redução da mortalidade "[...] de 10% a próximo de zero em países desenvolvidos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1994 apud BANDEIRA 2006, p. 27).

É importante mencionar que o indivíduo homozigoto não é infértil, pois os fatores que são determinantes na fertilidade ou infertilidade de uma pessoa não têm relação com o fato de a pessoa ter anemia falciforme. Platt Jr., Eckman e Hsu (2013) afirmam que tanto o indivíduo do sexo masculino como do sexo feminino são férteis. Dessa forma, podemos afirmar que o avanço no conhecimento da doença e no tratamento proporciona ao indivíduo qualidade de vida e aumento na expectativa de vida. Por isso, não seria correto afirmar que há possibilidade de diminuir a frequência do alelo para a HbS pelas razões citadas.

#### **2.7.4** Estigma

No livro de Linhares e Gewandsznajder (2010), no capítulo 2 "Probabilidade e genética molecular", no tópico "Genética: a explicação molecular", a anemia falciforme é

apresentada como subtópico. Na explicação sobre o indivíduo com traço falciforme, os autores deixam subtendido que quem tem a doença está condenado à morte. O segundo fragmento é do livro de Lopes e Rosso (2010), no capitulo 12, "Processo Evolutivo", tópico "seleção natural", no qual, ao abordar a resistência dos heterozigotos para hemoglobina S à malária, tratam o gene para hemoglobina S como se fosse letal. O terceiro fragmento pertence a coleção de Santos, Aguilar e Oliveira (2010), no capítulo 16, "Tecido Conjuntivo", no tópico "Anemia", em que há um trecho em que a siclemia é citada como vantajosa em algumas regiões da África Subsaariana, em áreas endêmicas de malária.

O indivíduo heterozigoto apresenta hemoglobinas normais e defeituosas. Assim, ao nível molecular, a doença pode ser considerada um caso de codominância. Contudo, o heterozigoto geralmente não apresenta problemas (tem anemia branda, não fatal), (grifo nosso). (LINHARES, 2010, p. 41).

Os indivíduos homozigóticos que não possuem anemia falciforme correm alto risco de morte por malária enquanto os indivíduos homozigóticos para a anomalia morrem de anemia. Os heterozigóticos, entretanto, apresentam, sob essas condições ambientais, vantagem adaptativa, propiciando a alta taxa de um alelo letal na população (grifo nosso), (LOPES; ROSSO, 2010, p.449).

A origem também pode ser genética, como é o caso da anemia falciforme ou siclemia, na qual a hemoglobina apresenta um defeito que reduz a capacidade de ligar-se ao oxigênio e deixa as hemácias deformadas, com aspecto de foice (do *latim*, *falcis*) [...] Curiosamente **esse tipo de anemia pode ser vantajoso em certas regiões da África subsaariana, onde a malária é frequente porque o parasita não consegue penetrar nas hemácias defeituosas (grifo nosso), (SANTOS; AGUILAR; OLIVEIRA, 2010, p. 312).** 

Indivíduos heterozigotos Hb AS não têm a doença, são assintomáticos, exceto em situações em que haja baixo teor de oxigênio ou excesso de acidez no sangue. Já o indivíduo homozigoto Hb SS apresenta a doença (NAOUM, 2004; RAMALHO; MAGNA; SILVA, 2002). "É importante salientar que a correta explicação sobre a condição de portadores de traço falciforme é de fundamental importância para a não estigmatização desses indivíduos" (BANDEIRA, 2006). As pessoas com o traço falciforme apenas possuem uma característica genética, sem muita interferência na vida dessas pessoas, isso significa que as mesmas não possuem a doença (DINIZ; GUEDES, 2003).

Outro ponto que merece atenção é quando os autores usam a palavra "normal" para fazer referência às pessoas que são AA, deixando subtendido que os indivíduos que têm a

hemoglobina S (traço falciforme ou homozigoto) são anormais. Diniz e Guedes (2003) afirmam que o conceito de anormalidade representa uma sentença "para as pessoas doentes da anemia falciforme, um mal-entendido simbolicamente reforçado pelo fato de a hemoglobina S ser chamada de hemoglobina anormal" (DINIZ; GUEDES, 2003, p. 1765). O conceito de normalidade é um enquadramento, aquilo que está em conformidade é um valor moral (CANGUILHEM, 2006). O trecho de Santos e colaboradores ao empregar a palavra defeituosa para fazer referência a hemácia falciforme, também deixa subtendido que o individuo que apresenta o alelo S é defeituoso. Isto denota o equívoco que envolve a concepção apresentada nos trechos transcritos, de que a anemia ou o alelo S são tratados como letais, com possibilidade de estigmatizar as pessoas homozigotas ou heterozigotas para a hemoglobina S. "As pessoas são estigmatizadas quando são rotuladas e ligadas a características indesejáveis, dando-lhes uma experiência de perda de status e discriminação" (LINK; PHELAN, 2001, p. 371). "O normal e o estigmatizado não são pessoas, e sim perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contatos mistos, em virtude de normas não cumpridas que provavelmente atuam sobre o encontro" (GOFFMAN, 1988, p. 148-149).

# **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Diante da complexidade, relevância médica, implicações sociais e alta incidência da anemia falciforme no país, a abordagem do tema em livros didáticos é algo muito significativo. É necessário levar em conta o equívoco de se atrelar a doença à noção de raça, o que também deve ser evitado no aconselhamento genético, o que requer a sua realização por profissionais de saúde capacitados, a fim de se evitar condutas preconceituosas ou eugênicas.

Com este estudo, foi possível identificar que, embora o programa que avalia os livros didáticos brasileiros esteja cada vez mais criterioso e atento à legislação atinente às questões étnicas, ainda é possível identificar trechos atrelados a uma concepção errada da doença, associando a origem dos alelos mutados com a região africana.

Defendemos a necessidade de que as abordagens da doença nos livros sejam epistemologicamente bem fundamentadas e que as questões ideológicas vinculadas à doença sejam problematizadas e atualizadas. Dessa forma, seriam evitadas interpretações que podem

resultar em equívocos persistentes na compreensão do conhecimento científico relacionado à anemia falciforme e suas implicações no campo social.

# REFERÊNCIAS

ALMEIDA, A. M.; GODINHO, T. M.; TELES, M. S.; REHEM, A. P.;JALIL, H. M.; FUKUDA, T. G.; ARAÚJO, Ê. O. P.; MATOS, E. C.; MURITIBA JÚNIOR, D. C.; DIAS, C. P. F.; PIMENTEL; H. M.; FONTES, M. I. M. M.; ACOSTA; A. X. Avaliação do Programa de Triagem Neonatal na Bahia no ano de 2003. **Revista Brasileira de Saúde Materna Infantil**, v. 6, n. 1, p. 85-89, jan./mar. 2006.

AMABIS, J. M. e MARTHO, G. R. Biologia. São Paulo: Moderna, 2010. 3 v.

AMORIM, V. E. P.; VIANA, C. M; PERES, M. C. L. Meio Ambiente como tema transversal na 5<sup>a</sup> série do ensino fundamental (Salvador – BA): um estudo de caso. **Revista Didática Sistêmica**, v. 8, p.13-26, jul./dez. 2008

AMORIM, T.; PIMENTEL, H.; FONTES; M. I. M. M.; PURIFICAÇÃO, A.; LESSA, P.; BOA-SORTE, N. Avaliação do Programa de Triagem Neonatal da Bahia entre 2007 e 2009 – As lições da doença falciforme. **Gazeta Médica da Bahia,** Salvador, ago./out., 2010. Disponível em: <a href="http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1103/1059">http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1103/1059</a>». Acesso em: 18 maio 2013.

ARAGÃO JESUS, J. Doença falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, Salvador, v. 80, n. 3, p. 8-9, ago.-out. 2010.

BANDEIRA. F. M. G. C. **Triagem familiar ampliada para o gene da hemoglobina S**. 2006. 117 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2006.

BARROS, A. S. S.; REIS, L. S.; CARMO, J. S. Aspecto do enfrentamento da doença por parte de alunos portadores de anemia falciforme da cidade de Salvador. **Revista Eletrônica do IAT**, Salvador, v. 2, n. 2. p.15-23. jul./dez. 2012. Disponível em: <estudosiat.sec.ba.gov.br/index.php/estudosiat/>. Acesso em: 4 abr. 2013.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70, 2011.

BIZZO, Nélio. Eugenia: quando a biologia faz falta ao cidadão. **Caderno de Pesquisa**, São Paulo, n. 92, p. 38-52, fev.1995.

	_•	Falhas	no	ensino	de	Ciências.	Revista	Ciência	Hoje,	v.	27,	n.	159,	p.	26-
31,2000.															

\_\_\_\_\_. Novas bases da biologia. São Paulo: Ática, 2010.

BOGDAN. R. C.; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação**. Porto: Porto Editora, 1994.

BRASIL. Constituição da República dos Estados Unidos do Brasil – 1934. Disponível em: <a href="http://www.planalto.gov.br/Ccivil\_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao34.htm">http://www.planalto.gov.br/Ccivil\_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao34.htm</a>. Acesso em: 7 maio 2013.

\_\_\_\_\_\_\_\_\_. Lei nº 5692, de 11 de agosto de 1971. Fixa as diretrizes para o ensino de 1º e 2º graus. Lex: Legislação Federal, 1971.

\_\_\_\_\_\_\_\_. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em: <a href="http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/constituicao\_saude\_idoso.pdf.">http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/constituicao\_saude\_idoso.pdf.</a> Acesso em: 29 maio 2013.

\_\_\_\_\_\_\_. Secretaria de Educação Fundamental. Parâmetros Curriculares Nacionais: saúde, Brasília, 1998a.

\_\_\_\_\_\_\_. Secretaria de Educação Fundamental. Parâmetros curriculares nacionais: terceiro e quarto ciclos do ensino fundamental: apresentação de temas transversais. Brasília, 1998b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação, Secretaria de Educação Básica, **Guia de livros didáticos**: PNLD 2012: Biologia. Brasília, 2011.

BURCHARD, E. G.; ZIV, E.; COYLE N.; GOMEZ, S. L.; TANG, H.; KARTER, A. J.; MOUNTAIN, J. L.; PÉREZ-STABLE, E. J.; SHEPPARD, D.; RISCH, N. The importance of race and ethnic background in biomedical research and clinical practice. **New England Journal of Medicine**, v. 348, n. 12, p.1171-1170, 2003. Disponível em: <a href="http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsb025007">http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsb025007</a>>. Acesso em: 29 mar. 2013.

CANÇADO, R. D; ARAGÃO JESUS, J. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira Hematologia Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 203-206, 2007.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico.** 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006. 293 p.

CARNEIRO, M. H. S.; SANTOS, W. L. P.; MOL, G. S. Livro didático inovador e professores: uma tensão a ser vencida. **Ensaio. Pesquisa em Educação em Ciências**, v. 7, n.2, p.1-13. 2005.

CARVALHO NETO, A. C.; LAND, M.; FLEURY, M. Aspectos clínico-laboratoriais de crianças com doença falciforme. **Revista Brasileira de Análises Clínicas**, v. 43, n. 2, p. 148-151, 2011.

CASTILHO, N. Interação do professor de Biologia com o livro didático. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISAS EM ENSINO DE CIÊNCIAS, 1., 1997. **Atas...** Águas de Lindóia: ABRAPEC, 1997. p. 640.

CAVALCANTE, J. M. **Doença, sangue e raça**: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949. 2007. 137 f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) — Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2007.

CAVALCANTE, J. M. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**. Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, abr./jun. 2011.

CHOPPIN, A. História dos livros e das edições didáticas. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 549-566, set./dez. 2004.

Conselho Nacional de Educação (CNE). Câmara de Educação Básica (CEB), Parecer CEB 04/98. Diretrizes Curriculares Nacionais para o Ensino Fundamental. Brasília: Ministério da Educação e do Desporto, 1998d.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa:** métodos qualitativo, quantitativo e misto. Tradução Luciana de Oliveira da Rocha. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

DINIZ D.; GUEDES, C. Anemia Falciforme: um problema nosso, uma abordagem bioética sobre a nova genética. **Caderno de Saúde Pública**. v. 19, n. 3, p. 1761-1770, nov. 2003.

\_\_\_\_\_\_. Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 1055-1062, out./dez. 2006. Disponível em: <a href="http://www.scielo.br/pdf/csc/v11n4/32341.pdf">http://www.scielo.br/pdf/csc/v11n4/32341.pdf</a>>. Acesso em: 3 jun. 2013.

**EL-HANI, C. N.**; ROQUE, N.; VANZELA, A. L. L.; SOUZA, Â. M. F. L.; MARQUES, A. C.; VIANA, B. F.; KAWASAKI, C. S.; LEME, C. L. D.; FARIA, D.; MEYER, D.; ASSIS, J. G. A.; OMENA, E.; ROCHA, P. L. B. et al. Brazilian high school biology textbooks: main conceptual problems in genetics and cell & molecular biology In: I OSTE INTERNATIONAL MEETING ON CRITICAL ANALYSIS OF SCHOOL SCIENCE TEXT BOOKS. **Proceedings...** Tunis: University of Tunis, 2007.p. 494-504.

FERREIRA, A. M.; SOARES, C. A. A. A. Aracnídeos peçonhentos: análise das informações nos livros didáticos de ciências. **Ciência e Educação**, v. 14, n. 2, p. 307-314, 2008.

FRANCO, M. L. P. B. **Análise de conteúdo**. 3. ed. Brasília: Liber, 2008. 80p.

FRANZOLIN, F. Conhecimentos básicos de genética segundo professores e docentes e sua apresentação em livros didáticos e na academia: aproximações e distanciamentos. 2012. 674 f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

FREITAS, M. C.; MENDES, M. M. R. Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. **Revista Latino-am Enfermagem,** v. 15, n. 4, p. jul-ago, 2007.

FREITAS, E. O.; MARTINS, I. Concepção de saúde no livro didático de ciências. **Ensaio. Pesquisa em Educação**, v. 10, n. 2, p.1-22, 2009.

FREYRE, G. Casa-grande & senzala. 51. ed. Rio de Janeiro: Global, 2006.

FRY, P. H. O significado da anemia falciforme no contexto da política de raça do governo Brasileiro 1995-2004. **História, Ciências, Saúde**. Rio de Janeiro, v. 12, p. 347-370, maio/ago. 2005.

GALIZA NETO, G. C.; PITOMBEIRA, M. S. Aspectos moleculares da anemia falciforme. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, v. 39, n. 1, p. 51-56, fev. 2013. Disponível em: <a href="http://www.scielo.br/pdf/jbpml/v39n1/v39n1a10.pdf">http://www.scielo.br/pdf/jbpml/v39n1/v39n1a10.pdf</a>>. Acesso em: 20 fev. 2013.

GARANITO, M. P. Hemoglobinopatias – Interpretações do teste de triagem neonatal. **Pediatria**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 172-176, 2008.

GIAROLA, F. R. Racismo e teorias raciais no século XIX: principais noções e balanço historiográfico. **História e-história**, Campinas, 2010. Disponível em: <a href="http://www.historiaehistoria.com.br/materia.cfm?tb=alunos&id=313#\_ftn1">http://www.historiaehistoria.com.br/materia.cfm?tb=alunos&id=313#\_ftn1</a>. Acesso em: 18 abr. 2013.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

GÓIS JR., E. Movimento higienista e o processo civilizador: apontamentos metodológicos. In: SIMPÓSIO INTERNACIONAL PROCESSO CIVILIZADOR, 10., 2007, Campinas-SP. Disponível em: http://www.uel.br/grupo-estudo/processoscivilizadores/portugues/sitesanais/anais10/Artigos\_PDF/Edivaldo\_Gois\_Jr.p df. Acesso em: 8 abr. 2013.

GOMES, M. M.; SELLES, S. E.; LOPES, A. C. Currículo de Ciências:estabilidade e mudança em livros didáticos. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 39, n. 2, p. 477-492, abr./jun. 2013.

GONÇALVES M.S.; ADORNO, E. V.; REIS, L.S.; CARMO, J. S.; MUNIZ, T. P.; JESUS A. S.; BORGES, E. V.; VILAS BOAS, F. D.; GONÇALVES, M. S. A experiência da implantação de uma disciplina interdisciplinar sobre doença falciforme na Universidade Federal da Bahia (UFBA). **Rev. Bras. Hematologia e Hemoterapia**. v. 31, n. 4, p. 36-46, 2009.

HOCHMAN, G. **A era do saneamento**: As bases da política de Saúde Púbica no Brasil. São Paulo: Hucitec, 1998.

KIKUCHI, B. A. **Anemia falciforme:** manual para agente da educação e saúde. 2. ed. Belo Horizonte: Healt, 2003.

\_\_\_\_\_. Enfermagem e produção de saúde na doença falciforme. São Paulo: AAFES, 2009. 86 f.

LAGUARDIA, J. Raças e doenças: uma relação delicada. Rio de Janeiro, 2002. Resenha de: TAPPER, M. In the blood: sickle cell anemia and the politics of race. **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.12, n. 2, p. 409-422, 2002.

LIMA, M.; SILVA, P. Critérios que professores de química apontam como orientadores da escolha do livro didático. **Ensaio. Pesquisa em Educação em Ciências**, v. 12, n.2, p. 121-136, 2010.

LINHARES, S.; GEWANDSNAJDER, F. Biologia hoje. São Paulo: Ática, 2010.

- LINK, B. G.; PHELAN, J. C. Conceptualizing stigma. **Annual Review of Sociology**, New York, p. 363-385, 2001. Disponível em: <a href="http://arjournals.annualreviews.org">http://arjournals.annualreviews.org</a>. Acesso em: 20 abr. 2013.
- LIRA, L. T. O.; ROCHA, L. B.; SOUSA, J. M. Concepções dos educandos sobre a utilização do livro didático de biologia na escola pública. In: ENCONTRO DE PESQUISA EDUCACIONAL EM PERNAMBUCO, 3., 2010, Recife. **Anais eletrônicos...** Recife: Fundação Joaquim Nabuco FUNDAJ, 2011. Disponível em: <a href="http://www.epepe.com.br/epepe2011/posteres/eixo\_3/concepcoes\_dos\_educandos.pdf">http://www.epepe.com.br/epepe2011/posteres/eixo\_3/concepcoes\_dos\_educandos.pdf</a>>. Acesso em: 23 jul. 2013.
- LOPES, S.; ROSSO, S. Bio. São Paulo: Saraiva, 2010.
- MACEDO, L. O. A política de "saúde da população negra" no Brasil: o caso da anemia falciforme (1996-2004). 2006. 112 f. Monografia (Dissertação) Fundação Oswaldo Cruz, Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006.
- MAIO, M. C. **Raça como questão:** história, ciência e identidade no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010.
- MATOS, A. S.; ALBUQUERQUE, C. S.; LIMA, A. G.; QUEIROZ, S. T.; MATTOS, S. C. **O** papel do livro didático no ensino de Ciências. 2009. Disponível em: www.eventosufrpe.com.br/jepex2009/cd/resumos/R0637-2.pdf>. Acesso em: 27 jun. 2013.
- MATTHEWS, M. História, filosofia e ensino de ciências: a tendência atual de reaproximação. **Caderno Catarinense de Ensino de Física**, Florianópolis, v. 12, n. 3, p. 164-214, dez. 1995.
- MEGID-NETO, J.; FRANCALANZA, H. O livro didático de Ciências: problemas e soluções. **Ciência & Educação,** v. 9, n. 2, p. 147-157, 2003.
- MENDONÇA V.; LAURENCE, J. Biologia. São Paulo: Nova Geração, 2010.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa Social**: teoria, método e criatividade. 27. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.
- MOHR, A. **A saúde na escola**: análise de livros didáticos de l<sup>a</sup> a 4<sup>a</sup> séries. 1994. 100f. Dissertação (Mestrado em Educação) Instituto de Estudos Avançados em Educação, Fundação Getúlio Vargas, Rio de Janeiro, 1994.
- MONTEIRO, P. H. N. **A saúde nos livros didáticos no Brasil**: concepções e tendências nos anos iniciais. 2012. 210 f. Tese (Doutorado em Educação) Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.
- MONTE, V. C. A **Mata Atlântica nos livros didáticos de ciências naturais e biologia**. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós-Graduação em Ensino das Ciências, Universidade Federal Rural de Pernambuco, Recife, 2003.
- MORTIMER, E. F. A evolução dos livros didáticos de química destinados ao ensino secundário. **Em Aberto**, ano 7, n. 40, p. 25-41, 1988.

- NAOUM, P. C. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematologia e Hemoterapia**, v. 22, n. 1, p. 5-22, 2000.
- \_\_\_\_\_. **Doença das células falciformes.** São Paulo: Sarvier, 2004.
- NUÑEZ, I. B.; RAMALHO, B. L.; SILVA, I. K. P.; CAMPOS, A. P. N. O livro didático para o ensino de ciências. Selecioná-los: um desafio para os professores do ensino fundamental. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO EM CIÊNCIAS, 3., 2001, Atibaia. **Atas...** Atibaia: Abrapec, 2001. 1 CD-ROM.
- NÚÑEZ, I. B.; RAMALHO, B. L.; SILVA, I. K. P.; CAMPOS, A. P. N. A seleção dos livros didáticos: um saber necessário ao professor. O caso do ensino de ciências. **OEI Revista Iberoamericana de Educación,** p. 1-12, 2003. Disponível em: <a href="https://www.rieoei.org/deloslectores/427beltran.pdf">www.rieoei.org/deloslectores/427beltran.pdf</a>>. Acesso em: 8 abr. 2013.
- NUSSBAUM, R. L.; MCINNES, R. R.; WILLARD, H. F. **Thompson e Thompson. Genética médica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.
- OLIVEIRA, L. C. **As teorias raciais e o negro do pós-abolição às primeiras décadas do século XX**. 2005. 65 f. Monografia (Graduação) Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2005.
- ORTIZ, R. Cultura brasileira e identidade nacional. 5. ed. São Paulo: Brasiliense, 2006.
- PASS, K. et al. Update: newborn screening for sickle cell disease. California, Illinois, and New York, 1998. **CDC**, v.49, n. 32, aug. 2000.
- PERIN, C et al. Anemia Falciforme. Departamento de Ciências Morfológicas. Porto Alegre, 2000. Disponível em: <a href="http://genetica.ufcspa.edu.br/seminarios%20textos/AnemiaFalciforme.pdf">http://genetica.ufcspa.edu.br/seminarios%20textos/AnemiaFalciforme.pdf</a>>. Acesso em: 11 jul. 2013.
- PEZZI, A.; GOWDAK, D. O.; MATTOS, N. S. Biologia. São Paulo: FTD, 2010.
- PHILL, J. Genes & doenças: sickle cell disease. New York: Chelsea House, 2008. 145 p.
- PINHEIRO, L. S.; GONÇALVES, R. P., TOMÉ, C. S A. S.; ALCÂNTARA, A. E. E.; MARQUES, A. R. C.; SILVA, M. M. Prevalência de hemoglobina S em recém-nascidos de Fortaleza: importância da investigação neonatal. **Revista Brasileira de Ginecologia Obstetrícia**. v. 2, n. 28, p. 122-125, fev. 2006.
- PLATT JR., A.; ECKMAN, J.; HSU, L. **Hope and destiny:** the patient and parent's guide to sickle cell disease and sickle cell trait. 3. ed. Indianápolis: Hilton Publishing, 2013. 328 p.
- QUINN, C. T.; ROGERS, Z. R.; BUCHANAN, G. S. Survival of children with sickle cel disease. **Blood**, v. 103, n. 11, p. 4023-4027, 2004.
- RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A.; SILVA, R. B.P. A Portaria MS n.° 822/01 e a triagem neonatal das hemoglobinopatias. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. São José do Rio Preto, v. 24 n. 4. oct./dec. 2002. Disponível em: <a href="http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842002000400002&script=sci\_arttext">http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842002000400002&script=sci\_arttext</a>. Acesso em: 29 abr. 2013.

- RODRIGUES, D. O. W. Diagnóstico histórico da triagem neonatal para doença falciforme. **Revista APS**, Juiz de Fora, v. 13, n. 1, p.34-45, jan./mar. 2010. Disponível em <a href="http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a05.pdf">http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a05.pdf</a>>. Acesso em: 20 abr. 2013.
- RODRIGUES, C. C. M; ARAÚJO, I. E. M; MELO, L. L; A família da criança com doença falciforme e a equipe de enfermagem: revisão crítica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 257-264, 2010.
- ROCHA, S. A educação como ideal eugênico: o movimento eugenista e o discurso educacional no Boletim de Eugenia 1929-1933. **Caderno de Pesquisa: Pensamento Educacional**, Curitiba, v. 6, n. 13 p.162-177, jul. 2011. Disponível em: <a href="http://www.utp.br/Cadernos\_de\_Pesquisa/pdfs/cad\_pesq13/11%20\_a\_educacao\_cp13.pdf">http://www.utp.br/Cadernos\_de\_Pesquisa/pdfs/cad\_pesq13/11%20\_a\_educacao\_cp13.pdf</a>>. Acesso em: 15 abr. 2013.
- RUIZ, M. A. Anemia falciforme. Objetivos e resultados no tratamento de uma doença de saúde pública no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, v. 29, n. 3, p. 203-206, 2007.
- SALZANO, F. M. Gene HBB: hemoglobina, anemia, malária e variabilidade molecular. **Genética na Escola**, RibeirãoPreto, v. 7, n.2, p.90-95, 2012.
- SÁNCHEZ ARTEAGA, J. La razón salvaje: tecnociencia, racismo y racionalidad. Madrid: Lengua de Trapo, 2007.
- SANDRIN, M. F. N.; PUORTO, G.; NARDI, R. Serpentes e acidentes ofídicos: Um estudo sobre erro conceituais em livros didáticos. **Investigações em Ensino de Ciências**. v. 10, n. 3, p. 281-298, 2005.
- SANTOS, V. S.; GIBBON, S.; BELTRÃO. **Identidades emergentes, genética e saúde**: perspectivas antropológicas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012.
- SANTOS, S. S.; AGUILAR, J. B. V.; OLIVEIRA, M. M. A. **Biologia**. São Paulo: Edições SM, 2010. 3 v.
- SCHWARCZ, L. M. **O espetáculo das raças:** cientistas, instituições e questão racial no Brasil 1870-1930. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.
- SILVA, A. C. A discriminação do negro no livro didático. 2. ed. Salvador: EDUFBA, 2004.
- SILVA JR., C; SASSON, S.; CALDINI JR., N. Biologia. São Paulo: Saraiva, 2010. 3 v.
- SILVA JR, H. Anti-racismo coletânea de Leis brasileiras Federais, Estaduais e Municipais. 1. Ed. São Paulo: CDU, 1998.
- SILVEIRA, M. P.; GUEDES, A.; DALTRO, G. Osteonecrose da cabeça umeral na anemia falciforme. **Gazeta Médica da Bahia**, Salvador, v. 80, n. 3, p. 80-84, ago./out. 2010.
- SOUZA, V. S.; SANTOS, R. V.; COELHO, M. C. S.; HANNESCH, O.; RODRIGUES-CARVALHO, C. Arquivo de Antropologia Física do Museu Nacional: fontes para a história

da eugenia no Brasil. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.16, n.3, p.763-777, jul./set. 2009.

STEFANO, W. D.: Concepções sobre miscigenação no contexto eugênico. **Dossiê**: Darwinismo e Filosofia Temas & Matizes. São Paulo, n. 15, 1° sem. 2009.

STELLING, L. F. P. "Raças humanas" e raças biológicas em livros didáticos de Biologia de ensino médio. 2007. 171 f. Monografia (Dissertação) — Faculdade de Educação, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007.

TAPPER, M. **In the blood**: sickle cell anemia and the politics of race. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1999.

XAVIER, M. C. F.; FREIRE, A. S.; MORAES, M. O. A nova (moderna) biologia e a genética nos livros didáticos de biologia no ensino médio. **Ciência & Educação**, v. 12, n. 3, p. 275-289, 2006.

ZAGO, M. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: HAMANN. E.; TAUIL, P. (Org.). **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população afrodescendente.** Brasília: Secretaria de Políticas da Saúde, Ministério da Saúde; 2001. p. 13-35.

WALSCH, N. D. O que vem a ser doença falciforme? Como se trata? In:\_\_\_\_\_\_. Assistência de enfermagem nas urgências e emergências em doença falciforme. São Paulo: AAFESP, 2009. Cap. 2, p.22-25.

# 3 MODELOS DE SAÚDE: A ANEMIA FALCIFORME EM LIVROS DIDÁTICOS DE BIOLOGIA

#### **RESUMO**

Tradicionalmente os temas sobre a saúde humana são trabalhados nas escolas brasileiras nos anos iniciais, sendo que sua inserção curricular passou a ser obrigatória a partir de 1971 com a promulgação da lei 5.692/71. A abordagem da saúde em espaços escolares tem assumido diversas perspectivas. Diante do papel desempenhado pelo livro didático no planejamento do professor e no processo de ensino-aprendizagem, considera-se importante analisar como a anemia falciforme é tratada nesse recurso didático. Neste estudo, tivemos como objetivo analisar as coleções didáticas de biologia indicadas pelo PNLD/2012, com a intenção de identificar o modelo de saúde predominante na abordagem da anemia falciforme: comportamental, biomédico ou socioambiental. Para a condução do trabalho utilizamos o método qualitativo e a técnica de análise de conteúdo, com a criação de categorias seguindo o critério semântico. Concluímos que, apesar da OMS recomendar uma abordagem de saúde mais ampla, houve tendência dos livros didáticos em abordar a anemia falciforme na perspectiva biomédica reducionista.

Palavra – Chave: Concepções de saúde, anemia falciforme e livro didático.

#### **ABSTRACT**

Human health issues have been traditionally approached by Brazilian schools in the early school years and their insertion in the school curricula has become mandatory since Act 5.692/71 was passed in 1971. Health has been approached in school settings from a variety of perspectives. The role played by textbooks in both teachers' planning activities and the learning process is such that it warrants an investigation into how textbooks portray sickle cell anemia. We aimed at analyzing the Biology textbook series approved by the National Textbook Program (Programa Nacional do Livro Didático - PNLD/2012) in order to identify the prevailing health model used to approach sickle cell anemia, namely, the behavioral, biomedical or socio-ecological one. The qualitative approach was chosen, and the content analysis tool employed with the creation of categories by using the semantic criterion. We concluded that despite the World Health Organization (WHO) recommendations towards a wider approach to health, textbooks tended to view sickle cell anemia from a biomedical, reductionist perspective.

**Keywords**: Health conceptions, sickle cell anemia and textbooks.

# INTRODUÇÃO

A Constituição Federal do Brasil, em seu artigo 196, define a saúde como direito que deve ser garantido para todos "mediante políticas sociais e econômicas que visam a redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação" (BRASIL, 1988). Diante do exposto, é necessário que a saúde seja alvo de diversas políticas públicas, que devem ser inseridas em diferentes instâncias sociais, dentre elas no contexto da educação escolar, pois a escola pode ser considerada um lugar privilegiado para discutir a promoção da saúde, contemplando não só do indivíduo como também da população.

O estudo da saúde humana na educação básica brasileira passou a ser obrigatório em 1971, por meio da promulgação da lei 5.692/71, que determina ser "obrigatória a inclusão de Educação Moral e Cívica, Educação Física, Educação Artística e Programas de Saúde nos currículos plenos dos estabelecimentos de 1º e 2º graus" (BRASIL, 1971). A lei foi posta em prática por meio de programas de saúde que tinham como objetivo "levar a criança e o adolescente ao desenvolvimento de hábitos saudáveis quanto à higiene pessoal, alimentação, prática desportiva, ao trabalho e ao lazer, permitindo-lhes a sua utilização imediata no sentido de preservar a saúde pessoal e a dos outros" (BRASIL, 1996, p. 43). Monteiro e Bizzo (2011) afirmam que, a partir da lei 5.692/71, documentos como o parecer 2.246/74 do Conselho Federal de Educação e os Parâmetros Curriculares Nacionais passaram a estabelecer diretrizes para a educação em saúde no ambiente escolar, tanto em relação aos objetivos a serem alcançados, quando ao papel da educação em saúde na formação.

No currículo brasileiro a incorporação de debates sobre saúde e doença passou a ocorrer a partir de 1971, nas disciplinas de Ciências, no Ensino Fundamental, e de Biologia, no Ensino Médio. Isso significou uma mudança relevante porque, até então, não havia espaço específico para o tema, que por sua vez era trabalhado pelas disciplinas de Puericultura, Higiene, Nutrição e Dietética ou Educação Física (BRASIL, 1997, 1998). Em seguida, a nova Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que substituiu a LDB 5691/71, assegura que a abordagem de temas de saúde no espaço escolar é essencial para a formação de indivíduos responsáveis e autônomos, conhecedores de seus direitos em relação à saúde.

Nos Parâmetros Curriculares Nacionais (PCNs) do Ensino Fundamental e Médio, o tema saúde continua a ser tratado como sendo de suma importância no currículo (BRASIL, 1998, 2006). Os PCNs sinalizam que o tema saúde deve ser abordado como tema transversal, de modo amplo, de acordo com as orientações dadas pela Organização Mundial da Saúde, ou seja, focar a partir de uma perspectiva mais abrangente a promoção da saúde. Dessa forma, a abordagem biomédica deve ser complementada com outras abordagens nas escolas, por apresentar uma visão limitada, centrada na prevenção de doenças sem adotar uma visão mais ampla nas práticas pedagógicas. A discussão da saúde em oposição à doença, consequentemente, deve ser evitada por meio de uma visão mais ampla que ressalte a construção individual e coletiva constante, que se expressa no empenho de aumentar a utilização do potencial de cada indivíduo e da sociedade (BRASIL, 1997).

A substituição da abordagem biomédica por uma abordagem mais ampla de saúde é importante para a educação em saúde (NUTBEAM, 2000; MILLER, 2003). A educação em saúde guia as pessoas na resolução de problemas no que tange a seu comportamento (GREEN; KREUTER, 1990). Monteiro e Bizzo (2011) ressaltam que fatores referentes aos contextos sociais, às condições de vida e aos determinantes coletivos de saúde doença (culturais, socioeconômicos, de acesso aos bens e serviços, entre outros) não têm sido os principais focos da educação da saúde. A saúde, quando compreendida numa visão mais ampla, isto é, levando em conta as questões relativas à cidadania e qualidade de vida, focaliza o nosso papel como agentes da promoção de nossa própria saúde e da comunidade na qual estamos inseridos. Esses fatores devem ser considerados, ultrapassando a mera prevenção de danos à saúde, fazendo-nos entender que a conscientização da saúde depende das nossas ações como cidadãos críticos e participativos. Nesse sentido, o livro didático pode ser uma ferramenta que contribui para a formação de alunos cidadãos.

Autores como Delizoicov, Angotti e Pernambuco (2002); Megid Neto e Fracalanza (2003); Núñes et al. (2001); Cassiano (2004); Lira, Rocha e Sousa (2011); Monteiro (2012) afirmam que o livro didático é um dos recursos didáticos mais utilizados nas escolas tanto por alunos como pelos professores. Além disso, muitas vezes são utilizados pelos professores como única fonte de informação. Os livros didáticos também são caracterizados como dispositivo controlador do currículo, por serem utilizados como referência na seleção e organização dos conteúdos a serem trabalhados na sala de aula, do mesmo modo que as atividades e avaliações a serem aplicadas (BALL; FEIMAN-NEMSER, 1988; GAYÁN; GARCÍA, 1997; NÚÑES et al., 2003; CHOPPIN, 2004; MATOS et al. 2009; LIRA; ROCHA; SOUSA,2011; MONTEIRO, 2012). Devido à relevância desse recurso didático, as críticas e as pesquisas relacionadas ao papel do livro didático não devem ser negligenciadas (MARTINS; SANTOS; EL-HANI, 2012).

É muito importante analisar especificamente os livros didáticos, devido à sua possibilidade de poder ajudar no planejamento do ensino e na aprendizagem, quando apresentam textos adequados, ilustrações pertinentes, informações atualizadas e contextualização dos conteúdos (BRASIL, 2010; MARTINS; SANTOS; EL-HANI, 2012).

Sabendo da forte presença da anemia falciforme na realidade brasileira e do seu desconhecimento junto aos contextos escolares, bem como dos impactos por ela causados na

vida dos sujeitos, esta pesquisa teve como objetivo analisar qual é o modelo de saúde predominante na abordagem da anemia falciforme, nas coleções didáticas de biologia indicadas pelo PNLD/2012, utilizadas nas escolas brasileiras. A proposta foi verificar se a abordagem da anemia falciforme nos livros didáticos está mais próxima da biomédica, da comportamental, ou da socioambiental (LABONTE, 1996; ALMEIDA FILHO; JUCÁ, 2002; CUTOLO; CESA, 2003; WESTPHAL, 2006; CARVALHO et al., 2007; CARVALHO; GESTALDO, 2008), que apresenta uma visão mais ampla de saúde, como a sugerida pela Organização Mundial de Saúde e pelo Ministério da Educação. Para tanto, foram analisadas nesse estudo as coleções de: Amabis e Martho (2010); Santos, Aguilar e Oliveira (2010); Bizzo (2010); Lopes e Rosso (2010); Silva Jr., Sasson e Caldini (2010); Linhares e Gewandsznajder (2010); Mendonça e Laurence (2010) e Pezzi, Gowdak e Mattos (2010).

#### 3.2 ANEMIA FALCIFORME

Atualmente considerada como problema de saúde pública, a anemia falciforme, por diversas questões históricas, foi negligenciada durante muitos anos e entendida como demarcador racial (TAPPER, 1999). Somente nas últimas décadas, pôde-se constatar mudança significativa no que se refere à ampliação do conhecimento em áreas como saúde e educação.

A anemia falciforme é uma das doenças genéticas, hematológicas, hereditárias mais comuns no Brasil e no mundo (PAIVA-e-SILVA; RAMALHO; CASSORLA, 1993; GALIZA NETO; PITOMBEIRA, 2003; PACE, 2007; FERREIRA et al., 2013). Esta doença atinge pessoas de diferentes etnias: Africanos, Árabes, Israelitas, Gregos, Italianos, Hispânicos, Turcos e Paquistaneses (GALIZA NETO; PITOMBEIRA, 2003; NAOUM, 2004; PLATT JR.; ECKMAN; HSU, 2013). Por outro lado, vale ressaltar que historicamente a anemia falciforme foi entendida como demarcador racial, exclusiva do negro. Desse modo, sempre recebeu pouca prioridade na área da saúde e em outras áreas do conhecimento.

O indivíduo só apresenta homozigoze para Hb S quando herda de cada um de seus genitores o gene que determina a presença da hemoglobina variante S. Os homozigotos para a hemoglobina S podem apresentar manifestações de sintomas tais como: oclusão vascular, anemia crônica, constantes episódios de dores osteo-articulares, dores abdominais, infecções

recorrentes, enfartes pulmonares, sequestro esplênico<sup>12</sup>, úlcera de perna, necrose do fêmur, síndrome mão-pé<sup>13</sup>, palidez, icterícia, priapismo, retardo no crescimento e na maturação sexual, acidente vascular cerebral, osteomielite e comprometimento múltiplo de órgãos, sistemas ou aparelhos com complicações músculo -esqueléticas (KIKUCHI, 2003; NAOUM, 2004; COSTA, 2004; BRAGA, 2007; IVO, 2013; PLATT JR.; ECKMAN; HSU, 2013). A manifestação desses sintomas geralmente aparece a partir dos seis meses de vida, justamente no período em que é normal que haja redução da produção de hemoglobina fetal, que favorece a inibição do afoiçamento das hemácias.

Devido aos fatores hereditários e adquiridos as manifestações dos sintomas podem variar de paciente para paciente, podendo envolver desde um quadro leve até um quadro mais severo (NAOUM, 2004; ZAGO; PINTO, 2007; IVO, 2013; PLATT JR.; ECKMAN; HSU, 2013).

Nas últimas décadas o avanço no cuidado clínico, o diagnóstico precoce, a parofilaxia com antibióticos, a hidratação, a suplementação com folato, a transfusão sanguínea e o tratamento com hidroxiuréia têm favorecido o aumento da expectativa de vida e a redução da mortalidade e da morbidade (YARDUMIAN; CRAWLEY, 2001; ANVISA, 2001; PACE, 2007; IVO, 2013). Atualmente já podemos inclusive falar na cura da anemia falciforme por meio de transplante de medula óssea (IVO, 2013; PLATT JR.; ECKMAN; HSU, 2013).

# 3.3 CONCEPÇÕES DE SAÚDE

As propostas de ação voltadas para a promoção e prevenção da saúde são influenciadas pelas distintas concepções e abordagens adotadas. Neste trabalho tomamos como referência as abordagens biomédica, comportamental e socioambiental, definidas por Westphal (2006), para analisar o conteúdo sobre anemia falciforme em livros didáticos.

Para Westphal (2006), ações relacionadas às abordagens biomédica e comportamental estão mais centradas na prevenção de doenças, articuladas a uma visão biológica e comportamental do processo saúde-doença. Já a abordagem socioambiental apresenta um entendimento de promoção de saúde mais amplo.

<sup>12</sup> é caracterizado pelo aprisionamento de hemácias no baço, com consequente aumento de tamanho do órgão.

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> ou síndrome mão-pé, é caracterizado por uma inflamação aguda dos tecidos moles que revestem os ossos dos tornozelos, punhos, dedos e artelhos que se apresentam inchados e não depressíveis ao toque.

O modelo biomédico leva em consideração apenas os fatores biológicos como sendo a causa das doenças, o que por sua vez determina os modos de tratamento (CARVALHO et al., 2007). A explicação para o adoecimento é justificada por lesão ou mau funcionamento de sistemas, órgãos, tecidos etc.; o corpo é visto em partes e não como um todo relacionado; a ênfase é dada à cura individual, deixando-se em segundo plano os aspectos coletivos; o saber médico é predominante e a ele cabe a escolha do melhor procedimento e estratégia; o saber médico é sobre a doença e não sobre saúde, ou seja, o foco de atenção é dado à doença; a saúde e a doença são definidas a partir de uma relação basicamente unicausal, sendo que para cada doença existe uma única causa; há uma dissociação entre o indivíduo e o contexto no qual está inserido, sendo que não é levada em consideração a influência do contexto e das condições de vida de grupos ou pessoas; as explicações naturais para o processo saúde-doença são mais importantes que os determinantes históricos (MONTEIRO, 2012).

No modelo biomédico, a saúde é vista como ausência de doenças e incapacidades. Os determinantes da saúde são as "condições biológicas e fisiológicas para categorias específicas de doenças" (WESTPHAL, 2006, p. 646). Neste modelo as principais estratégias utilizadas são a vacinação, análises clínicas individuais e populacionais e terapias com drogas e cirurgias.

Cruz (2011) afirma que o modelo biomédico é caracterizado por apresentar uma concepção fragmentária, que consiste num modelo mecanicista, em que o homem é visto como corpo-máquina; o médico, como mecânico; e a doença o defeito da máquina. Este modelo tem sido muito criticado por desconsiderar as diferentes naturezas das causas das doenças e a variedade de fatores que podem influenciar ou acompanhar a doença (ALMEIDA FILHO; JUCÁ, 2002; BARROS, 2002).

Devido às limitações apresentadas pelo modelo biomédico algumas abordagens alternativas têm sido elaboradas nas últimas décadas, tentando incluir em termos práticos e teóricos fatores que podem interferir no processo saúde e doença. Dentre as abordagens alternativas estão: a abordagem comportamental e a abordagem sociecológica. Ambas estão pautadas na promoção da saúde, diferindo da abordagem biomédica que centra apenas na doença.

O modelo comportamental surgiu a partir da nova visão de saúde que iniciou a partir da carta de Ottawa em 1986, que sinaliza a importância da promoção 14 da saúde, priorizando os aspectos sociais relacionados à saúde das pessoas, incluindo a atuação da comunidade na melhoria da qualidade de vida e da saúde (HEIDMANN et al., 2006). A carta de Ottawa apresenta o conceito de saúde como o "mais completo bem-estar físico, mental e social determinado por condições biológicas, sociais, econômicas, culturais, educacionais, políticas e ambientais" (WESTPHAL 2006, p. 648). Assim, é considerado o documento mais importante e o marco conceitual da Promoção da Saúde.

O modelo comportamental de promoção a saúde é voltado para encorajar os indivíduos à adoção de comportamentos saudáveis e a se tornarem responsáveis pela sua saúde (WESTPHAL, 2006; NAIDOO; WILLS, 2009; MARTINS, 2011). Nesse modelo há estímulo em relação a mudanças de comportamento, que podem ocorrer por reforço positivo ou por reforço negativo (NAIDOO; WILLS, 1994).

Esse modelo também é criticado por estar limitado somente à mudança de comportamento ou medidas preventivas, por negligenciar aspectos importantes, como os fatores sociais, políticos e econômicos, e, ainda, por responsabilizar certos grupos sociais por seus problemas de saúde quando na verdade as causas não se restringem à ação dos indivíduos (HEIDMANN et al., 2006).

A abordagem socioambiental difere das abordagens biomédica e comportamental por compreender a saúde como um estado positivo de bem-estar biopsicossocial e espiritual, de realização de aspirações e de atendimento de necessidades, em que os determinantes de saúde incluem as condições de risco biológicas, psicológicas, socioeconômicas, educacionais, culturais, políticas e ambientais (WESTPHAL, 2006).

A perspectiva socioambiental da saúde visa a promoção de ambientes físicos e sociais favoráveis à saúde e bem-estar das pessoas, baseados em trabalhos comunitários e medidas políticas, sendo que as ações não são limitadas aos profissionais da saúde. Esta perspectiva obedece aos princípios da Organização Mundial de Saúde, em que a saúde não deve ser entendida apenas como ausência de doença ou enfermidade, mas como um estado de completo bem-estar físico, mental e social. Tem como prioridade considerar os determinantes,

-

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup>Promoção da saúde refere-se ao processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo.

que são condições ou requisitos essenciais para a saúde da população, como a alimentação, moradia, saneamento básico, condições de trabalho, envelhecimento populacional, isolamento social, estabilidade do ecossistema e sustentabilidade dos recursos naturais (LABONTE, 1996; CARVALHO, 2004; CARVALHO; GASTALDO, 2008).

Essa abordagem considera que, na determinação do processo saúde-doença, a assistência à saúde é muito significativa, o que implica que haja práticas integrais de atendimento e fortalecimento das ações de promoção da saúde. Implica também em mudança de atitude de profissionais de saúde. Os serviços de saúde devem atender às necessidades das pessoas, respeitando as diferenças culturais. Além disso, as responsabilidades e parcerias entre usuários, instituições que oferecem os serviços e a comunidade devem ser compartilhadas (CARVALHO; GASTALDO, 2008).

Nessa direção, Carvalho (2004) e Martins (2011) sinalizam alguns objetivos dessa perspectiva: estabelecimento de políticas saudáveis; reorientação dos serviços de saúde; criação de ambientes sustentáveis; promoção do desenvolvimento da capacidade dos indivíduos; criação de espaços saudáveis; orientações e conhecimento necessários para reforçar a ação comunitária.

## 3. 4 METODOLOGIA

Utilizamos nessa pesquisa o método qualitativo na perspectiva de Bogdan e Biklen (1994) e Creswell (2007) e a técnica de análise de conteúdo na perspectiva de Bardin (2011) e Franco (2008). Buscou-se investigar como a anemia falciforme é tratada nas coleções didáticas de biologia que foram indicadas pelo PNLD/2012 e que são utilizadas nas escolas brasileiras. Nessas coleções foram destacadas as passagens da anemia falciforme que traduzem as perspectivas biomédica, comportamental e socioambiental.

Quadro 1: Coleções de livros didáticos de Biologia para o Ensino Médio, indicados pelo PNLD/2012.

Autor	Título da Coleção	Editora
LOPES, S. e ROSSO, S.	BIO	Saraiva
SILVA JR., C; SASSON, S.; CALDINI JR., N.	BIOLOGIA	Saraiva
PEZZI, A.; GOWDAK, D. O.; MATTOS, N. S.	BIOLOGIA	Editora FTD
MENDONÇA V. e LAURENCE, J.	BIOLOGIA	Nova Geração
AMABIS, J. M. e MARTHO, G. R.	BIOLOGIA	Moderna
LINHARES, S. e GEWANDSNAJDER, F.	BIOLOGIA HOJE	Ática

BIZZO, N.	NOVAS BASES DA BIOLOGIA	Ática
SANTOS, F. S.; AGUILAR, J. B. V.;	BIOLOGIA	SM
OLIVEIRA, M. M. A.		

A análise de conteúdo é definida "como um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens" (BARDIN, 2011, p. 44). Este tipo de análise tem como objetivo "a manipulação de mensagens para evidenciar os indicadores que permitem inferir sobre outra realidade que não à da mensagem" (BARDIN, 2011, p. 52). Bardin (2011) sinaliza que a análise de conteúdo está organizada em três pólos cronológicos: pré-análise, exploração do material, tratamento e interpretação dos resultados.

O primeiro pólo, chamado de pré-análise, consistiu na organização do material a ser estudado, que ocorreu com a escolha dos livros a serem submetidos à análise, formulação de hipóteses e dos objetivos. Além disso, incluiu a elaboração de indicadores que fundamentam a discussão dos resultados. A primeira etapa consistiu na localização do conteúdo sobre anemia falciforme, em seguida houve a leitura flutuante do conteúdo específico nos livros analisados, objetivando deixar fluir as primeiras impressões. Ainda como parte da pré-análise, Bardin (2011) orienta o processo de categorização, que consiste em "uma operação de classificação dos elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento, segundo o gênero (analogias), com os critérios previamente definidos" (BARDIN, 2011, p. 147).

Nesse processo houve a elaboração de recortes de unidades representativas, enumeração e classificação das categorias surgidas das coleções que estão sendo analisadas e do levantamento bibliográfico no SciELO (Scientific Electronic Library Online, http://www.scielo.org/php/index.php) e na LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde, http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/cys/), com as palavras chaves: modelos de saúde, epistemologia da saúde; epistemologia da doença, concepção de saúde doença. Desse modo, esse momento da pesquisa consistiu essencialmente nas seguintes operações: codificação, classificação e categorização.

As categorias ficaram assim definidas: biomédica, comportamental e socioambiental, seguindo os respectivos indicadores. Na categoria biomédica foram definidos os seguintes

indicadores: a) Descrição dos elementos que constituem a anemia falciforme; b) Característica da anemia falciforme; c) Efeito da hemoglobina Hb S; d) Sintomas da anemia falciforme. Já na categoria comportamental adotou-se o indicador: a) diagnóstico e, por fim, na categoria sociambiental observou-se como indicadores: a) o aconselhamento genético; e b) vantagens da Hb S.

O segundo pólo foi encaminhado por meio da exploração do material, em que se analisou as categorias pré-estabelecidas no primeiro pólo da pesquisa, no intuito de encontrar, seja por lógica ou dedução de agrupamento, diferenças entre os conteúdos apresentados nos textos. Franco (2008, p. 21) diz que é possível produzir inferências sobre "as características do texto; as causas e/ou antecedentes das mensagens; e os efeitos da comunicação".

No terceiro pólo, ocorreu o tratamento e interpretação dos resultados. Buscou-se analisar as categorias e os fragmentos surgidos no processo de inferência, em que a finalidade foi nos ajudar a responder as questões iniciais. Neste momento da pesquisa foi necessário retornar atentamente aos referenciais teóricos, pertinentes à investigação, por nos proporcionarem embasamento. Foi a relação entre a fundamentação teórica e os dados obtidos que deu significados à interpretação.

#### 3.5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A análise dos dados foi feita tomando como base as informações teóricas que compõem as abordagens biomédica, comportamental e socioambiental, que se transformaram em categorias analíticas, a partir dos indicadores que foram observados por meio das reincidências encontradas nas coleções analisadas, conforme mostra o quadro abaixo.

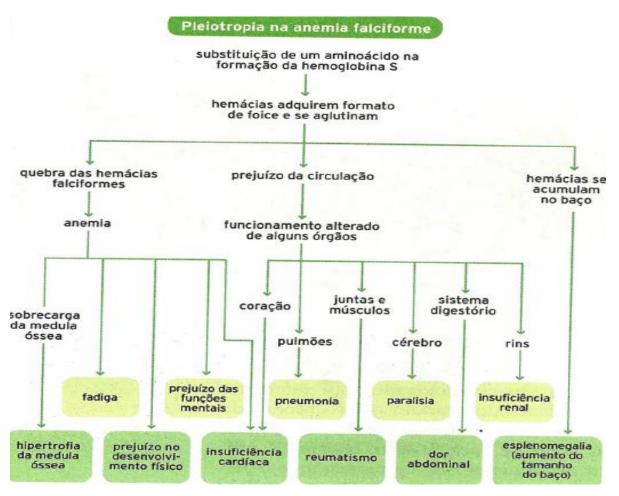
Quadro 2: Categorias e indicadores.

1 – Biomédica	2 - Comportamental	3 – Socioambiental
Descrição	Diagnóstico	Aconselhamento genético
Caracterização		Vantagens da Hb S
Efeitos		
Sintomas		

# CATEGORIA 1 - ABORDAGEM BIOMÉDICA

#### 3.5.1.1 a) Descrição dos elementos que constituem a anemia falciforme

A figura 1 foi retirada do livro de Santos, Aguilar e Oliveira (2010), no capítulo intitulado Variação do mono-hibridismo e subtópico pleiotropia. Serve para mostrar um exemplo de pleitropia<sup>15</sup> na anemia falciforme. Mostra os mecanismos que ocorrem desde a substituição que resulta na formação da hemoglobina S, até os danos causados pela manifestação dos sintomas no indivíduo. De maneira esquematizada, podem ser vistos apenas os sinais clínicos da doença. Ao longo do texto, o autor não problematiza as diversas questões que envolvem a anemia falciforme. Se a abordagem da doença fosse problematizada não só em seus aspectos clínicos, como também históricos e sociais, envolveria uma visão que iria além da reducionista biomédica. Assim, falta uma visão capaz de oferecer uma abordagem mais abrangente, que contemple aspectos históricos, sociais e ambientais, compatível com o modelo socioambiental.



**Figura 1:** Representação dos efeitos da anemia falciforme (SANTOS; AGUILAR; OLIVEIRA, 2010, p. 50, v. 3).

\_

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> é o fenômeno em que um par de genes alelos condiciona o aparecimento de várias características no mesmo organismo. A pleiotropia contradiz a idéia de cada gene afetar apenas uma característica, pois nem sempre é valida.

Observamos que toda a descrição feita é composta por termos técnicos, o que pode dificultar a leitura do aluno que não tenha uma orientação especifica. A descrição limita-se a aspetos biológicos, sem relacionar aos fatores sociais e históricos que envolvem a doença.

## 3.5.1.2 b) Característica da anemia falciforme

O fragmento transcrito a seguir foi extraído do livro de Santos, Aguilar e Oliveira (2010) e traz a caracterização da doença. Aparece no capítulo *Variação do mono-hibridismo* e subtópico Pleiotropia, no volume 3. Evidenciamos claramente que a caracterização nesse fragmento está associada estritamente a fatores biológicos. As palavras como "hemoglobina", "aminoácido", "ácido glutâmico", "valina" são termos que exigem domínio de conhecimentos específicos por parte dos alunos.

A anemia falciforme é caracterizada pela presença de hemácias em forma de foice ou de meia-lua. A forma da hemácia é alterada devido a um tipo de hemoglobina modificada pela troca de um aminoácido (uma valina que substitui o ácido glutâmico) (SANTOS; AGUILAR; OLIVEIRA, 2010, p.50).

A doença não está associada a outros fatores que estão implicados com o conhecimento histórico da doença.

Em outro trecho extraído do livro de Lopes e Rosso (2010), no capítulo *A genética e os genes*, contido no tópico Mutações, a anemia falciforme aparece para explicar casos de mutação que levam à alteração na forma espacial e na função da proteína, causando doença.

A anemia falciforme é uma doença que se deve à produção de moléculas defeituosas de hemoglobina. Com isso, as hemácias não transportam com eficiência o oxigênio, o que dá a elas o aspecto de foice, daí o nome falciforme (LOPES; ROSSO, 2010, p. 246, v.2)

Em ambos os fragmentos, na caracterização da anemia falciforme, não aparecem, em nenhum momento, características que nos remetam a pensar em uma concepção comportamental ou socioambiental, e sim na concepção biomédica. A predominância do modelo biomédico nas coleções analisadas não favorece que o aluno faça reflexão sobre comportamentos, suas escolhas e ações de forma que possa guiar práticas individuais e coletivas de saúde. Também não favorece a associação de saúde e doença com as condições

sócio-econômicas, políticas e ambientais, dificultando, desse modo, a participação sócio-política dos alunos no que se refere à saúde.

## 3.5.1.3 c) Efeito da hemoglobina Hb S

Em Lopes e Rosso (2010), no capítulo *Processos Evolutivos*, no tópico sobre Seleção Natural, a doença é citada como exemplo de adaptação humana.

É causada por um alelo que condiciona a formação de moléculas anormais de hemoglobina com pouca capacidade de transporte de oxigênio. Devido a isso, as hemácias que as contêm adquirem o formato de foice. Por essa razão são chamadas hemácias falciformes (LOPES; ROSSO, 2010, p. 449, v.2).

Em Santos, Aguilar e Oliveira (2010), a informação sobre a anemia falciforme também está no capítulo de mono-hibridismo.

Essa hemoglobina denominada S, consegue transportar o gás oxigênio, mas, ao chegar nos tecidos, aglutina-se e distorce as hemácias, tornando-as duras e quebradiças devido às mudanças na sua membrana (SANTOS; AGUILAR; OLIVEIRA, 2010, p.50).

Em ambos os fragmentos, evidenciamos que a explicação é bastante técnica. Casagrande (2006) afirma que o uso de termos técnicos, principalmente na área da genética, se reflete na dificuldade dos professores em ensinar certos conteúdos, pois geralmente os termos são abstratos e, por isso, difíceis de serem compreendidos pelos alunos.

A constatação da predominância nos livros de explicações meramente técnicas, sem fazer relação aos outros fatores, é preocupante, uma vez que é bastante pertinente que os livros de biologia do ensino médio, em relação ao ensino da genética, exerçam um papel importante no que se refere à conscientização dos alunos quanto à importância do conhecimento científico na vida pessoal do indivíduo e na sociedade.

## d) Sintomas da anemia falciforme

Santos, Aguilar e Oliveira (2010) trazem, no capítulo T*ecido Conjuntivo*, o tópico anemia, onde abordam não só a anemia ferropriva<sup>16</sup>, como também a anemia falciforme.

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> "Desordem nutricional mais prevalente em todo o mundo, acomete principalmente crianças menores de cinco anos e mulheres em idade fértil" (CARVALHO; BARACAT; SGARBIERI, 2006, p. 54).

Um dos principais sintomas da anemia falciforme, seja qual for a causa, é uma sensação de fraqueza ou cansaço, principalmente durante o exercício físico, devido ao transporte ineficiente de oxigênio, necessário para a liberação de energia nas células (SANTOS; AGUILAR; OLIVEIRA, 2010, p.312).

Também foi extraído do capítulo, *A genética e os genes*, como subtópico *Mutações gênicas*, o seguinte trecho, que aborda como ocorre um dos sintomas mais comuns nas pessoas com anemia falciforme: a dor.

Essas hemácias são mais frágeis e podem se romper com facilidade causando problemas para a pessoa, como fortes dores. Em certos casos, o rompimento é tão intenso e rápido que pode levar a pessoa à morte (LOPES; ROSSO, 2010, p. 246, v.2).

Amabis e Martho (2010), no Capítulo Componentes do sangue humano, explicam que:

A redução do número de hemácias e seu funcionamento anormal nas pessoas portadoras de siclemia causam deficiência no transporte de gás oxigênio (AMABIS; MARTHO, 2010, p. 261, v.1).

De modo geral, os livros didáticos analisados não apresentaram todos os sintomas que são comuns e que podem se manifestar em pessoas com anemia falciforme. A única exceção corresponde a um dos livros da coleção de Santos, Aguilar e Oliveira (2010) no qual é apresentado o esquema citado no item a (Figura 1) mostrando não só os sintomas, como também os efeitos da anemia falciforme.

Porém, não se registra nenhuma problematização ou comentário ligado às questões históricas e sociais que envolvem a doença. Cuidados básicos, tais como estar atento para sinais de crise de dor e às possíveis infecções, não aparecem em nenhum trecho das coleções. Consideramos relevantes tais informações pois elas orientam sobre os cuidados que o próprio sujeito, com esse tipo de doença, pode adotar para minimizar os efeitos da AF.

Constatou-se, ainda, a informação equivocada e desatualizada relacionada à reprodução humana em pessoas com esse tipo de anemia, o que consideramos problemático, já que entendemos que os desejos de reprodução "fazem parte das expectativas sociais de uma pessoa" (DINIZ; GUEDES, 2003, p.1766).

[...] Pessoas que possuem duas cópias desse alelo mutado, conhecidas como homozigotas, têm uma pequena expectativa de vida e raramente se reproduzem. A baixa fertilidade de indivíduos homozigotos para a anemia falciforme deveria fazer com que a frequência dos alelos HbS diminuisse progressivamente nas populações humanas até atingir patamares mais baixos (grifo nosso) (SANTOS; AGUILAR; OLIVEIRA. 2010, p. 59, v.3).

Os avanços no conhecimento sobre à anemia falciforme, diagnóstico precoce e tratamento médico têm proporcionado ao indivíduao com a doença aumento na expectativa e qualidade de vida. É interessante também ressaltar que a baixa fertilidade não pode ser relacionada com a condição do indivíduo com a doença, pois Platt Jr., Eckman e Hsu (2013) afirmam que, embora as mulheres com doença falciforme possam apresentar complicações clínicas durante a gravidez, os indivíduos com a doença são férteis.

#### 3.5.2 CATEGORIA 2 – ABORDAGEM COMPORTAMENTAL

# 3.5.2.1 a) Diagnóstico

De modo geral, nos livros didáticos analisados foi insuficiente a descrição dos sintomas que podem ocorrer em um indivíduo com anemia falciforme. A coleção de Santos, Aguiar e Oliveira (2010) foi a única que listou os sintomas, mas não foram conceituados e explicados com riqueza de detalhes. Seria também pertinente que todos os livros didáticos frisassem a importância do diagnóstico precoce, porém só encontramos referência a esse tema na coleção de Linhares e Gewandsznajder (2010) (Figura 2). O diagnóstico precoce é possível através da triagem neonatal, mais conhecida como teste do pezinho. Ele é fundamental para pacientes com a doença, porque favorece a procura deacompanhamento médico, bem como a adoção de certos cuidados, tais como:manter-se sempre hidratado, não fazer exercícios exaustivos etc. Esses tipos de questões poderiam sobressair no modelo de promoção à saúde denominado neste trabalho de comportamental.



Leia o texto abaixo e responda à questão.

#### ATENÇÃO Não escreva no livro. Responda sempre no caderno.

## Teste do pezinho

Obrigatório por lei e realizado gratuitamente nos serviços públicos de saúde nos primeiros quinze dias de vida, o teste do pezinho consiste em retirar gotas de sangue do calcanhar e analisá-las em laboratório para detectar doenças que possam comprometer o desenvolvimento físico e mental da criança, como fenilcetonúria, fibrose cística, anemia falciforme e hipotireoidismo congênito (defeito em que a glândula tireoidea produz poucos hormônios, o que leva a vários graus de deficiência física e mental se não for tratado logo).

Uma versão ampliada do teste, que detecta mais doenças, pode ser feita também em laboratórios particulares.

Se aparecer algum problema, os pais devem procurar logo o médico, uma vez que o tratamento precoce é importante para resolver o problema ou melhorar a qualidade de vida da criança.

A frequência da fenilcetonúria e a da fibrose cística variam entre as diferentes populações. Supondo uma frequência para a fenilcetonúria de 1 para cada 12 mil nascimentos e para a fibrose cística de 1 para 6 mil nascimentos, calcule a probabilidade de uma criança apresentar ambas as doenças.

Figura 2:Texto complementar (LINHARES; GEWANDSZNAJDER, 2010, p. 42).

No entanto, mesmo se tratando de livros didáticos que foram indicados pelo PNLD/2012, não constatamos, na maioria das coleções analisadas,a inclusão dos avanços relacionados à anemia falciforme que ocorreram nas útimas décadas,e sim desatualização de conteúdo. Na coleção de Linhares e Gewandsznajder (2010), embora tenha sido a única coleção a apresentar iniciativas que foram importantes para o avanço no diagnóstico e tratamento da doença, tais como: o teste do pezinho e o aconselhamento genético, constatam-se informações que não condizem com o avanço atual.

É importante também destacar que alguns autores enfatizam que a doença pode levar à morte, ou até mesmo referem-se à doença como uma condição letal. Há uma lacuna no que se refere aos avanços no conhecimento, no tratatamento facilitado pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal, mais conhecido como teste do pezinho, que ocorreu nas últimas décadas e que, consequentemente, resultou em uma mudança na expectativa de vida, na morbidade e mortalidade dos indivíduos com a doença (PACE, 2007; PLATT JR.; ECKMAN; HSU, 2013). A Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) oferece gratuitamente o diagnóstico precoce e a ação dos pais de conduzirem seus filhos a esse localpoderia ser incentivada por uma perspectiva comportamental. Seria pertinente que isso fosse mencionado nos livros. É necessário salientar que esse tipo de abordagem de saúde dá prioridade a bons hábitos de vida, incluindo escolhas saudáveis e qualidade de vida etc. O controle e a

prevenção de doenças não são vistos como foco de ação, e sim como consequência. Martins (2011) refere-se à abordagem comportamental como se fosse uma busca de aprimorar ou completar a abordagem biomédica.

#### 3.5.2 CATEGORIA 3- ABORDAGEM SOCIOAMBIENTAL

#### 3.5.3.1 Aconselhamento Genético

A figura 3 é um texto complementar do livro de Linhares e Gewandsznajder (2010). Comumente esse tipo de texto é apresentado após a abordagem de algum conteúdo, trazendo informações adicionais, em caixas coloridas e antes das atividades.

Esse texto compõe o capítulo "Probabilidade e genética molecular", no tópico de *Genética: a explicação molecular* e subtópico *Anemia falciforme*. O texto complementar faz uma articulação entre a biologia e a vida cotidiana.

No texto referido sobre aconselhamento genético foi possível evidenciar os dois modelos de saúde presentes no texto. O modelo comportamental verifica-se quando o texto salienta que o médico especialista em genética pode solicitar exames, informar sobre tratamento e as opções para lidar com o problema. O modelo socioambiental é constatado na explicação da anemia falciforme,por levar em consideração que a doença está ligada a fatores genéticos e ambientais.



#### Aconselhamento genético

A avaliação dos riscos que uma pessoa ou um casal que deseja ter filhos corre de ter um bebê com um problema genético é feita por um médico geneticista, que também pode informar sobre a evolução, o tratamento e as opções para lidar com o problema.

O profissional pode analisar a história familiar da doença, solicitar diversos exames e até mesmo exames de cromossomos e testes genéticos.

Muitas vezes os genes apenas aumentam o risco da doença e a pessoa só precisa tomar certas precauções. Por exemplo, mulheres com propensão ao câncer de mama devem realizar exames periódicos com mais frequência.

Alguns problemas genéticos são causados por alterações cromossômicas. Cromossomos inteiros podem estar ausentes ou duplicados (alterações numéricas) ou então pode haver falta ou duplicação de um pedaço de cromossomo ou uma troca de pedaços entre dois cromossomos (alterações estruturais). É o caso das sindromes de Down, de Turner ou de Klinefelter, por exemplo.

Os problemas podem ser causados também por alterações em um único gene (distúrbios monogênicos), como a anemia falciforme, ou por uma interação entre fatores genéticos e ambientais (distúrbios multifatoriais), como a predisposição a certas doenças. Finalmente, algumas doenças são provocadas por alterações nos genes das mitocôndrias (distúrbios mitocondriais).

A identificação do gene permitiu desenvolver testes genéticos para a detecção precoce de algumas doenças. Para as doenças tratáveis, esses testes são, sem dúvida, muito importantes. Outras vezes, porém, o teste acusa uma doença genética fatal, que ainda não tem cura e que só se manifesta após certa idade, como é o caso da doença de Huntington. Nessas situações, a decisão de realizar o teste pode ser muito dificil. Há ainda o problema de garantir a privacidade da pessoa e impedir que empresas discriminem candidatos a vagas por terem propensão a determinadas doenças (leia mais no capítulo 8 deste volume).

Figura 3: Texto complementar (LINHARES; GEWANDSZNAJDER, 2010, p. 42).

## b) Vantagens da Hb S

Em Santos, Aguilar e Oliveira (2010), no capítulo *Tecido Conjuntivo*, no tópico sobre a anemia falciforme, a doença é citada para mostrar a hipótese levantada por muitos autores sobre a possibilidade desse tipo de anemia ser uma vantagem em certas regiões da África onde a malária é frequente. Foi interessante perceber que Santos, Aguilar e Oliveira (2010) referem-se à frequência da malária como se essa doença existisse somente no continente africano.

Curiosamente, esse tipo de anemia pode ser vantajoso em certas regiões da África subsaariana, onde a malária é frequente, porque o parasita não consegue penetrar nas hemácias defeituosas (SANTOS; AGUILAR; OLIVEIRA, 2010, p. 312).

Já em Amabis e Martho (2010) essa informação aparece de forma ampliada no Capítulo *Teoria Moderna da Evoução*, no tópico que trata da Seleção Natural, no qual aborda-sea anemia falciforme para exemplificar seleção na espécie humana. Os autores comentam do possível favorecimento de pessoas heterozigotas para o alelo da anemia falciforme de uma forma mais abrangente, afirmando que esse favorecimento ocorre em áreas onde a malária é endêmica,não restringindo somente à África, como fizeram Santos, Aguilar e Oliveira (2010).

Um exemplo bem estudado de seleção na espécie humana é o favorecimento das pessoas heterozigóticas para o alelo da siclemia, ou anemia falciforme, em regiões onde a malária é endêmica. Como as pessoas homozigotas para o alelo condicionante da siclemia (ss) são fortemente anêmicas e, se não forem tratadas, morrem antes de se reproduzir, a tendência seria o alelo praticamente desaparecer das populações (AMABIS; MARTHO, 2010, p. 168).

A compreensão da anemia falciforme sob o ponto de vista da resistência que o indivíduo heterozigoto apresenta em relação à malária, remete-nos ao contexto histórico da origem da doença, ao surto de malária na África e em outros locais no mundo. A malária é uma doença de países subdesenvolvidos, aspecto que, historicamente, sempre foi um problema para a humanidade. Na África aproximadamente três mil crianças morrem por dia com a doença (CAMARGO, 2003).

# 3.6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nas coleções didáticas analisadas neste trabalho houve predomínio do modelo biomédico na abordagem e nas imagens sobre anemia falciforme. Isto vai de encontro às recomendações dadas pelos documentos oficiais, como a Carta de Ottawa e as cartas da promoção da saúde, pois os mesmos sinalizam que o tema saúde deve ser trabalhado de maneira ampliada, levando em consideração não apenas fatores biológicos, mas também fatores sociais, ecológicos, culturais e políticos. Também é importante que os alunos possam fazer escolhas conscientes, adotem hábitos saudáveis etc., mas esta abordagem comportamentalista não é suficiente, sendo necessário associá-la à abordagem socioambiental.

Sugerimos que os livros didáticos incluam os avanços conceituais da área da saúde e abordem o tema de maneira mais ampla, levando em conta diferentes fatores que interferem na saúde do indivíduo, a fim de tornar as discussões sobre saúde, e mais especificamente sobre anemia falciforme, mais significativas e contextualizadas em sala de aula.

O excesso de informação biomédica que caracteriza a maioria das abordagens sobre anemia falciforme nos livros didáticos não favorece ao aluno compreender a doença levando em consideração fatores históricos, sociais e ambientais. Por isso, defendemos a adoção da abordagem socioambiental, que garante essa perspectiva mais ampla.

## 3.7 REFERÊNCIAS

ANVISA. Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes. Brasília, 2001.

ALMEIDA FILHO, N.; JUCÁ, V. Saúde como ausência de doença: crítica à teoria funcionalista de Christopher Boorse. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 7, n. 4, p. 879-889, 2002.

AMABIS, J. M. e MARTHO, G. R. Biologia. São Paulo: Moderna, 2010. 3 v.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70, 2011.

BIZZO, N. Novas bases da biologia. São Paulo: Ática, 2010.

BOGDAN. R. C.; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação**. Porto: Porto Editora, 1994.

BRAGA, J. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p.233-238, 2007.

BRASIL. Lei nº 5692, de 11 de agosto de 1971. Fixa as diretrizes para o ensino de 1º e 2º graus. Lex: Legislação Federal, 1971.

- BALL, D. L.; FEIMAN-NEMSER, S. Using textbook sand teachers' guides: Adilemma for beginning teachers and teachers educators. **Curriculum Inquiry**, v. 18, n. 4, p. 401-423, 1988.
- BARROS, J. A. Pensando o processo saúde doença: a que responde o modelo biomédico. **Saúde e Sociedade,** v. 11, n. 1, p. 67-84, 2002.
- CAMARGO, E. P. Malária, maleita, paludismo. Ciência e Cultura, v. 55, n. 1, p. 26-29, 2003.
- CARVALHO S. R.; GASTALDO, D.Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalistas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 2, p. 2029-2040, 2008.
- CARVALHO, S. R. Os múltiplos sentidos da categoria "empowerment" no projeto de promoção à saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 4, p.1088-1095, jul.-ago. 2004.
- CARVALHO, M. C.; BARACAT, E. C. E.; SGARBIERI, V. C. Anemia ferropriva e anemia de doença crônica: distúrbios do metabolismo de ferro. **Segurança Alimentar e Nutricional**, Campinas, v. 13, n. 2, p. 54-63, 2006.
- CARVALHO, G. S. de; DANTAS, C.; RAUMA, A. et al. Health education approaches in school textbooks of 16 countries: biomedical model *versus* health promotion. In: **Proceedings of the IOSTE** International Meeting on Critical Analysis of School Science Textbook, University of Tunis, Tunis, 7-10 February 2007, p. 380-392, 2007.
- CASAGRANDE, G. L. **Genética humana em livro didático de biologia**. 2006. 121 f. Dissertação (Mestrado em Educação) Educação Científica e Tecnológica, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

- CASSIANO, C. C. de F. Aspectos políticos e econômicos da circulação do livro didático de história e suas implicações curriculares. **História**, São Paulo, v. 23, n. 1-2,p. 33-48, 2004.
- CHOPPIN, A. História dos livros e das edições didáticas: sobre o estado da arte. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 549-566, set./dez. 2004.
- COSTA, F. F. Anemia falciforme. In: ZAGO, M. A. et al. **Hematologia**: fundamentos e práticas. São Paulo: Atheneu, 2004. p. 289-307.
- CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa:** métodos qualitativo, quantitativo e misto. Tradução Luciana de Oliveira da Rocha. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.
- CRUZ, M. M. Concepção de saúde-doença e o cuidado em saúde. In: CRUZ, M. M. et al. (Org.). **Qualificação dos gestores do SUS**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz/ENSP/EAD, 2011. p. 21-33. Disponível em: <a href="http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www.h
- CUTOLO, L. R. A.; CESA, A. I. Percepção dos alunos de curso de graduação em medicina da UFSC sobre a concepção saúde-doença das práticas curriculares. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 32, n. 4, p. 75-89, 2003.
- DELIZOICOV, D.; ANGOTTI, J. A.; PERNAMBUCO, M. M. Ensino de Ciências: fundamentos e métodos. São Paulo: Cortez, 2002.
- DINIZ, D.; GUEDES, C.Anemia falciforme: um problema nosso.Uma abordagem bioética sobre a nova genética. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n. 6, p.1761-1770, 2003.
- FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C.; QUEIROZ, M. C. A.; LIRA A, S. L. Qualidade de vida e saúde de pessoas com doença falciforme: aspectos conceituais. In: \_\_\_\_\_\_. Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme. Salvador: EDUFBA, 2013. cap. 1, p. 11-29.
- FRANCO, M. L. P. B. Análise de conteúdo. 3.ed. Brasília: Liber, 2008. 80p.
- GALIZA NETO, G. C.; PITOMBEIRA, M. S. Aspectos moleculares da anemia falciforme. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, v. 39, n. 1, p. 51-56, fev. 2013. Disponível em: <a href="http://www.scielo.br/pdf/jbpml/v39n1/v39n1a10.pdf">http://www.scielo.br/pdf/jbpml/v39n1/v39n1a10.pdf</a>>. Acesso em: 20 fev. 2013.
- GAYÁN, E.; GARCÍA, P. E. Cómo escoger un libro de texto? Desarrollo de un instrumento para evaluar los libros de texto de ciencias experimentales. In: CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE INVESTIGACIÓN EN LA DIDÁCTICA DE LAS CIENCIAS, 5., 1997. **Anais...** Espanha: Barcelona, 1997. p. 249-250.
- GREEN, L. W.; KREUTER, M. W. Health promotion as a public health strategy for the 1990s. **Annual Reviews Public Health**, n. 11, p. 319-334, 1990.

HEIDMANN, I T.S. B.; ALMEIDA, M. C. P.; BOEHS, A. E.; WOSNY, A. M.; MONTICELLI, M. Promoção à saúde: trajetória histórica de suas concepções. **Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 2, p. 352-358, abr./jun. 2006.

IVO, M. L. **Hematologia**: um olhar sobre a doença falciforme.Campo Grande: Ed. UFMS, 2013. 289p.

KIKUCHI, B. A. **Anemia falciforme:** manual para agente da educação e saúde. 2. ed. Belo Horizonte: Healt, 2003.

LABONTE, R. Estrategias para La promoción de La salud em La comunidad. In: ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **Promoción de la salud:** uma antología. Washington, 1996. p. 153-165. (Publicación científica, 557).

LINHARES, S.; GEWANDSNAJDER, F. Biologia hoje. São Paulo: Ática, 2010.

LIRA, L. T. O.; ROCHA, L. B.; SOUSA, J. M. Concepções dos educandos sobre a utilização do livro didático de biologia na escola pública. In: ENCONTRO DE PESQUISA EDUCACIONAL EM PERNAMBUCO, 3., 2010, Recife. **Anais eletrônicos...** Recife: Fundação Joaquim Nabuco - FUNDAJ, 2011. Disponível em: <a href="http://www.epepe.com.br/epepe2011/posteres/eixo\_3/concepcoes\_dos\_educandos.pdf">http://www.epepe.com.br/epepe2011/posteres/eixo\_3/concepcoes\_dos\_educandos.pdf</a>>. Acesso em: 23 jul. 2013.

LOPES, S.; ROSSO, S. Bio. São Paulo: Saraiva, 2010.

MARTINS, L. **SAÚDE NO CONTEXTO EDUCACIONAL**: As abordagens de saúde em um livro didático de biologia largamente usado no ensino médio brasileiro. 2011. 174 f. Dissertação (Mestrado em Ensino de Ciências) – Instituto de Física, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

MARTINS, L.; SANTOS, G. S.;EL-HANI. C. N. Abordagens de saúde em um livro didático de biologia largamente utilizado no ensino médio brasileiro. **Investigações em Ensino de Ciências**, v.17, n. 1, p. 249-283, 2012.

MATOS, A. S.; ALBUQUERQUE, C. S.; LIMA, A. G.; QUEIROZ, S. T.; MATTOS, S. C. O papel do livro didático no ensino de Ciências. 2009. Disponível em: www.eventosufrpe.com.br/jepex2009/cd/resumos/R0637-2.pdf>. Acesso em: 27 jun. 2013.

MEGID NETO, J.; FRACALANZA, H. O livro didático de ciências: problemas e soluções. **Ciência & Educação**, v. 9, n. 2, p. 147-157, 2003.

MENDONÇA V.; LAURENCE, J. Biologia. São Paulo: Nova Geração, 2010.

MILLER, G. **Ecological approach to school health promotion**: review of literature. 2003. Disponível em: <a href="http://www.schoolhealthresearch.org/downloads/miller.pdf">http://www.schoolhealthresearch.org/downloads/miller.pdf</a>>. Acesso em: 8 fev. 2007.

MONTEIRO, P. H. N.; BIZZO, N. A saúde no currículo dos anos iniciais do Ensino Fundamental: análise dos documentos de referência. In: ENCONTRO NACIONAL DE

PESQUISA EM EDUCAÇÃO EM CIÊNCIAS, 8., 2011, São Paulo. **Anais...** São Paulo: Campinas, 2011. p. 1-313.

MONTEIRO, P. H. N. **A saúde nos livros didáticos no Brasil**: concepções e tendência nos anos iniciais do ensino fundamental. 2012. 210f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

NAIDOO, J.; WILLS, J. **Health promotion foundations for practice**. London: Bailliére Tindall, 1994.

NAIDOO, J.; WILLS, J. Fondations for health promotion. 3rd ed. London: Baillière Tindall. 2009.

NAOUM, P. C. Doença das células falciformes. São Paulo: Sarvier, 2004.

NUÑEZ, I. B.; RAMALHO, B. L.; SILVA, I. K. P.; CAMPOS, A. P. N. O livro didático para o ensino de ciências. Selecioná-los: um desafio para os professores do ensino fundamental. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM ENSINO DE CIÊNCIAS, V, 2001, Atibaia, SP. **Atas...** Atibaia: Associação Brasileira de Pesquisa em Educação em Ciências, 2001. CD-ROM.

NÚÑEZ, I. B.; RAMALHO, B. L.; SILVA, I. K. P.; CAMPOS, A. P. N.; NÚÑEZ, I. O. B. A seleção dos livros didáticos: um saber necessário ao professor. O caso do ensino de ciências. **OEI – Revista Iberoamericana de Educación,** p. 1-12, 2003. Disponível em: <a href="https://www.rieoei.org/deloslectores/427beltran.pdf">www.rieoei.org/deloslectores/427beltran.pdf</a>>. Acesso em: 8 abr. 2013.

NUTBEAM, D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporaryhealth education and communication strategies into 21st century. **Health PromotionInternational**, v. 15, n. 3, p. 259-267, 2000.

PACE, B. Renaissance of sickle cell disease research in the genome era. London: ICP, 2007. 394 p.

PAIVA-e-SILVA, R. B.; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. M. S. A anemia falciforme como problemade saúde pública no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v.27, n. 1, p.54-58, 1993.

PEZZI, A.; GOWDAK, D. O.; MATTOS, N. S.Biologia. São Paulo: FTD, 2010.

PLATT JR., A.; ECKMAN, J.; HSU, L. **Hope and destiny:** the patient and parent's guide to sickle cell disease and sickle cell trait. 3. ed. Indianápolis: Hilton Publishing, 2013. 328 p.

SANTOS, S. S.; AGUILAR, J. B. V.; OLIVEIRA, M. M. A. **Biologia**. São Paulo: Edições SM, 2010. 3 v.

SILVA JR., C; SASSON, S.; CALDINI JR., N. Biologia. São Paulo: Saraiva, 2010. 3 v.

TAPPER, M. **In the blood**: sickle cell anemia and the politics of race. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1999.

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Rev. Bras. Hematol. E Hemoter.**,v. 29, n. 3, p. 207-214, 2007.

YARDUMIAN, A.; CRAWLEI, C. Sickle cell disease. Clin. Méd. JRCPL, v.1, p.441-446, 2001.

WESTPHAL, M. Promoção da saúde e prevenção de doenças. In: CAMPOS, G. W. S. et al. (Org.).**Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: HUCITEC; Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 2006. p. 635-667.

# **CONSIDERAÇÕES GERAIS**

Embora ao longo dos anos tenham ocorrido avanços no entendimento molecular/genético da anemia falciforme, a concepção desta doença como demarcador racial ainda é muito presente, sendo possível identificá-la também nos livros didáticos. Naqueles tomados como objeto de análise nesta pesquisa, foram encontrados, mesmo que de forma subliminar, resquícios dessa concepção.

Esta pesquisa mostrou que, mesmo havendo vários movimentos que lutam contra a discriminação racial, pela inclusão, aceitação e valorização da diferença, ideias racistas, mesmo que de forma subliminar, estão presente no livro didático. Além disso, constatamos a ausência de informações básicas e falta de atualizações de informações pertinentes sobre a doença, o que pode contribuir para que o aluno internalize certos equívocos em relação à compreensão da doença.

Entendemos que o conteúdo de genética humana é muito importante para que os estudantes entendam sobre a variabilidade humana de modo a contribuir para a redução do racismo e do preconceito que comumente estão atrelados à anemia falciforme.

Destacamos certa homogeneidade na abordagem da anemia falciforme nas coleções didáticas analisadas, o que se traduz no tratamento da anemia falciforme numa perspectiva predominantemente biomédica.

Com o avanço de conceitos na área da saúde, há necessidade de que o tema saúde humana seja abordado de uma forma mais ampla nos livros didáticos, evitando-se o enfoque restrito à dimensão biomédica. Desse modo podemos afirmar que ainda há um distanciamento entre a forma que a anemia falciforme é trabalhada nas coleções didáticas e as recomendações da Organização Mundial da Saúde.

Como resultado dessa pesquisa, concluímos que as coleções didáticas não contribuem eficientemente para o empoderamento dos estudantes no que se refere à anemia falciforme, através da abordagem de aspectos históricas e sociais, uma vez que não ampliam a compreensão dos estudantes com informações básicas sobre os sintomas, tratamento e avanços no entendimento da doença.

Essa pesquisa demandou conhecimento em duas áreas distintas, saúde e educação. Além disso, a realização da análise em livros didáticos de biologia sobre o conteúdo de anemia falciforme trouxe dificuldades que demandaram esforço, dedicação e estudo para que fossem superadas. Esses desafios contribuíram diretamente para minha formação como pesquisadora e como profissional.

Em suma, o presente estudo contribui para o campo da pesquisa em ciências por trazer resultados importantes sobre a abordagem da anemia falciforme nos livros didáticos de biologia analisados. Concluímos que o modo que esses recursos didáticos, tratam a doença não foi um foco de análise na avaliação desses livros didáticos do ensino médio que foram analisados pelo Programa Nacional do Livro Didático (PNLD/2012).

## REFERÊNCIAS COMPLETAS

ALMEIDA FILHO, N.; JUCÁ, V. Saúde como ausência de doença: crítica à teoria funcionalista de Christopher Boorse. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 7, n. 4, p. 879-889, 2002.

ALMEIDA, A. M.; GODINHO, T. M.; TELES, M. S.; REHEM, A. P.;JALIL, H. M.; FUKUDA, T. G.; ARAÚJO, Ê. O. P.; MATOS, E. C.; MURITIBA JÚNIOR, D. C.; DIAS, C. P. F.; PIMENTEL; H. M.; FONTES, M. I. M. M.; ACOSTA; A. X. Avaliação do Programa de Triagem Neonatal na Bahia no ano de 2003. **Revista Brasileira de Saúde Materna Infantil**, v. 6, n. 1, p. 85-89, jan./mar. 2006.

ANDRADE, V. R. **O** autocuidado de adolescente com anemia falciforme baseado na **Teoria Orem**. 2012. 115 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2012.

ANVISA. Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes. Brasília, 2001.

AMABIS, J. M. e MARTHO, G. R. Biologia. São Paulo: Moderna, 2010. 3 v.

AMORIM, V. E. P.; VIANA, C. M; PERES, M. C. L. Meio Ambiente como tema transversal na 5<sup>a</sup> série do ensino fundamental (Salvador – BA): um estudo de caso. **Revista Didática Sistêmica**, v. 8, p.13-26, jul./dez. 2008

AMORIM, T.; PIMENTEL, H.; FONTES; M. I. M. M.; PURIFICAÇÃO, A.; LESSA, P.; BOA-SORTE, N. Avaliação do Programa de Triagem Neonatal da Bahia entre 2007 e 2009 – As lições da doença falciforme. **Gazeta Médica da Bahia,** Salvador, ago./out., 2010. Disponível em: <a href="http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1103/1059">http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1103/1059</a>>. Acesso em: 18 maio 2013.

ANVISA. Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes. Brasília, 2001.

ARAGÃO JESUS, J. Doença falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, Salvador, v. 80, n. 3, p. 8-9, ago.-out. 2010.

BALL, D. L.; FEIMAN-NEMSER, S. Using textbook sand teachers' guides: Adilemma for beginning teachers and teachers educators. **Curriculum Inquiry**, v. 18, n. 4, p. 401-423, 1988.

BARROS, J. A. Pensando o processo saúde doença: a que responde o modelo biomédico. **Saúde e Sociedade,** v. 11, n. 1, p. 67-84, 2002.

BANDEIRA, F. M. G. C. **Triagem familiar ampliada para o gene da hemoglobina S**. 2006. 117 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2006.

BANDEIRA, F. M. G. C.; SANTOS, M. N. N.; BEZERRA, M. A.; GOMES, Y. M.; ARAUJO, A. S.; BRAGA, M. C.; SOUZA, W. V.; ABATH, F. G. C. Triagem familiar para o gene HBB\*S e detecção de novos casos de traço falciforme em Pernambuco. **Revista de Saúde Pública**, v. 42, n. 2, p. 234-241, abr. 2008.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70, 2011.

BARROS, A. S. S.; CASTRO, A.; **CARMO, J. S.**; REIS, L. S. et al. Aspecto do enfrentamento da doença por parte de alunos portadores de anemia falciforme da cidade de Salvador. **Revista Eletrônica do IAT**, Salvador, v. 2, n. 2. p.15-23. jul./dez. 2012. Disponível em: <estudosiat.sec.ba.gov.br/index.php/estudosiat/>. Acesso em: 4 abr. 2013.

BATISTA, A.; ANDRADE, T. C. Anemia falciforme: um problema de saúde pública no Brasil. **Universitas: Ciências da Saúde**, v. 3, n. 1, p. 83-89, 2008.

BIZZO, Nélio. Eugenia: quando a biologia faz falta ao cidadão. <b>Caderno de Pesquisa</b> , São Paulo, n. 92, p. 38-52, fev.1995.
Falhas no ensino de Ciências. <b>Revista Ciência Hoje</b> , v. 27, n. 159, p. 26-31, 2000.
Novas bases da biologia. São Paulo: Ática, 2010.
BJORKLUND, R. Sickle cell anemia. New York: Marsha Cavendish, 2011.
BOGDAN. R. C.; BIKLEN, S. K. <b>Investigação qualitativa em educação</b> . Porto: Porto Editora, 1994.
BRASIL. <b>Constituição da República dos Estados Unidos do Brasil – 1934</b> . Disponível em: <a href="http://www.planalto.gov.br/Ccivil_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao34.htm">http://www.planalto.gov.br/Ccivil_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao34.htm</a> . Acesso em: 7 maio 2013.
Lei nº 5692, de 11 de agosto de 1971. Fixa as diretrizes para o ensino de 1º e 2º graus. Lex: Legislação Federal, 1971.
Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em: <a href="http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/constituicao_saude_idoso.pdf">http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/constituicao_saude_idoso.pdf</a> . Acesso em: 29 maio 2013.
Ministério da Educação Secretaria da Educação Fundamental. <b>Lei de Diretrizes</b> e Bases da Educação Nacional nº 5692. Brasília, 1996.
Ministério da Educação. Secretaria da Educação Fundamental. <b>Parâmetros</b> Curriculares Nacionais: meio ambiente e saúde. Brasília, 1997.
Secretaria de Educação Fundamental. <b>Parâmetros Curriculares Nacionais</b> : saúde, Brasília, 1998a.
Secretaria de Educação Fundamental. <b>Parâmetros curriculares nacionais:</b> terceiro e quarto ciclos do ensino fundamental: apresentação de temas transversais. Brasília, 1998b.
Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. As cartas da promoção da saúde. Brasília, 2002.

- \_\_\_\_\_\_. Ministério da Educação Secretaria de Educação Básica. **Orientações**Curriculares para o Ensino Médio. Ciências da Natureza, Matemática e suas Tecnologias.

  Brasília, 2006.

  \_\_\_\_\_\_.Ministério da Educação e Desporto. Secretaria de Educação Básica. **PNLD 2011**.

  Brasília, 2010.
- BRAGA, J. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p.233-238, 2007.

\_. Ministério da Educação, Secretaria de Educação Básica, Guia de livros

- BURCHARD, E. G.; ZIV, E.; COYLE N.; GOMEZ, S. L.; TANG, H.; KARTER, A. J.; MOUNTAIN, J. L.; PÉREZ-STABLE, E. J.; SHEPPARD, D.; RISCH, N. The importance of race and ethnic background in biomedical research and clinical practice. **New England Journal of Medicine**, v. 348, n. 12, p.1171-1170, 2003. Disponível em: <a href="http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsb025007">http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsb025007</a>>. Acesso em: 29 mar. 2013.
- BRUNIERA, P. Crise de seqüestro esplênico na doença falciforme. **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**, v. 29, n. 3. p 259-261, 2007.

didáticos: PNLD 2012: Biologia. Brasília, 2011.

- CAMARGO, E. P. Malária, maleita, paludismo. Ciência e Cultura, v. 55, n. 1, p. 26-29, 2003.
- CAMPOS, A. Raça ou doença? O problema vital do Brasil. **Revista de Estudos Literários**, v. 1, n. 2, p. 45-52, 2009.
- CANÇADO, R. D.; ARAGÃO JESUS, J. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira Hematolologia Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 203-206, 2007.
- CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico.** 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006. 293 p.
- CARNEIRO, M. H. S.; SANTOS, W. L. P.; MOL, G. S. Livro didático inovador e professores: uma tensão a ser vencida. **Ensaio. Pesquisa em Educação em Ciências**, v. 7, n.2, p.1-13. 2005.
- CARVALHO, S. R. Os múltiplos sentidos da categoria "empowerment" no projeto de promoção à saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 4, p.1088-1095, jul.-ago. 2004.
- CARVALHO NETO, A. C.; LAND, M.; FLEURY, M. Aspectos clínico-laboratoriais de crianças com doença falciforme. **Revista Brasileira de Análises Clínicas**, v. 43, n. 2, p. 148-151, 2011.
- CASAGRANDE, G. L. **Genética humana em livro didático de biologia**. 2006. 121 f. Dissertação (Mestrado em Educação) Educação Científica e Tecnológica, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

- CASTILHO, N. Interação do professor de Biologia com o livro didático. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISAS EM ENSINO DE CIÊNCIAS, 1., 1997. **Atas...** Águas de Lindóia: ABRAPEC, 1997. p. 640.
- CASSIANO, C. C. de F. Aspectos políticos e econômicos da circulação do livro didático de história e suas implicações curriculares. **História**, São Paulo, v. 23, n. 1-2,p. 33-48, 2004.
- CAVALCANTE, J. M. **Doença, sangue e raça**: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949. 2007. 137 f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2007.
- \_\_\_\_\_. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. **História, Ciências, Saúde Manguinhos**. Rio de janeiro, v. 18, n. 2, p. 377-406, abr.-jun. 2011.
- CARVALHO, M. C.; BARACAT, E. C. E.; SGARBIERI, V. C. Anemia ferropriva e anemia de doença crônica: distúrbios do metabolismo de ferro. **Segurança Alimentar e Nutricional**, Campinas, v. 13, n. 2, p. 54-63, 2006.
- CARVALHO, G. S. de; DANTAS, C.; RAUMA, A.; LUZI, D.; GEIER, C.; CAUSSIDIER, C.; BERGER, D. CLÉMEN, P. Health education approaches in school textbooks of 14 countries: biomedical model *versus* health promotion. In: **Proceedings of the IOSTE** International Meeting on Critical Analysis of School Science Textbook, University of Tunis, Tunis, 7-10 February 2007, p. 380-392, 2007.
- CARVALHO S. R.; GASTALDO, D. Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalistas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 2, p. 2029-2040, 2008.
- CASAGRANDE, G. L. **Genética humana em livro didático de biologia**. 2006. 121 f. Dissertação (Mestrado em Educação) Educação Científica e Tecnológica, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.
- Conselho Nacional de Educação (CNE). Câmara de Educação Básica (CEB), Parecer CEB 04/98. Diretrizes Curriculares Nacionais para o Ensino Fundamental. Brasília: Ministério da Educação e do Desporto, 1998d.
- CHOPPIN, A. História dos livros e das edições didáticas: sobre o estado da arte. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 549-566, set./dez. 2004.
- COSTA, F. F. Anemia falciforme. In: ZAGO, M. A. et al. **Hematologia**: fundamentos e práticas. São Paulo: Atheneu, 2004. p. 289-307.
- CRESWELL, John W. **Projeto de pesquisa:** métodos qualitativo, quantitativo e misto. Tradução Luciana de Oliveira da Rocha. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.
- CRUZ, M. M. Concepção de saúde-doença e o cuidado em saúde. In: CRUZ, M. M. et al. (Org.). **Qualificação dos gestores do SUS**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz/ENSP/EAD, 2011. p. 21-33. Disponível em: <a href="http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12542&Tipo=B>">http://www.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca/home/exibedet

- CUTOLO, L. R. A.; CESA, A. I. Percepção dos alunos de curso de graduação em medicina da UFSC sobre a concepção saúde-doença das práticas curriculares. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 32, n. 4, p. 75-89, 2003.
- DALTRO, G.; ALENCAR, D. F.; SOBRINHO UIRASSU, B.; GUEDES, A.; FORTUNA, V. A. Osteonecrose da cabeça femoral na anemia falciforme. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 80, n. 3, p. 29-32, ago.-out. 2010.
- DELIZOICOV, D.; ANGOTTI, J. A.; PERNAMBUCO, M. M. Ensino de Ciências: fundamentos e métodos. São Paulo: Cortez, 2002.
- DINIZ, D; GUEDES, C. Anemia falciforme: um problema nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n. 6, p. 1761-1770, nov.-dez. 2003.
- \_\_\_\_\_. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre traço falciforme. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 747-755, maio/jun. 2005.
- \_\_\_\_\_. Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 1055-1062, out./dez. 2006. Disponível em: <a href="http://www.scielo.br/pdf/csc/v11n4/32341.pdf">http://www.scielo.br/pdf/csc/v11n4/32341.pdf</a>>. Acesso em: 3 jun. 2013.
- \_\_\_\_\_. A informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.11, n. 4, p. 1055-1062, 2006.
- DUKE, N. K.; BECK, S. W. Education should consider alternative formats for the dissertation. **Educational Researcher**, v. 28, n. 3, p. 31-36, 1999.
- **EL-HANI, C. N.**; ROQUE, N.; VANZELA, A. L. L.; SOUZA, Â. M. F. L.; MARQUES, A. C.; VIANA, B. F.; KAWASAKI, C. S.; LEME, C. L. D.; FARIA, D.; MEYER, D.; ASSIS, J. G. A.; OMENA, E.; ROCHA, P. L. B. et al. Brazilian high school biology textbooks: main conceptual problems in genetics and cell & molecular biology In: I OSTE INTERNATIONAL MEETING ON CRITICAL ANALYSIS OF SCHOOL SCIENCE TEXT BOOKS. **Proceedings...** Tunis: University of Tunis, 2007.p. 494-504.
- FELIX, A. A; SOUZA, H. M; RIBEIRO, S. B. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.
- FERREIRA, A. M.; SOARES, C. A. A. A. Aracnídeos peçonhentos: análise das informações nos livros didáticos de ciências. **Ciência e Educação**, v. 14, n. 2, p. 307-314, 2008.
- FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C.; QUEIROZ, M. C. A.; LIRA A, S. L. Qualidade de vida e saúde de pessoas com doença falciforme: aspectos conceituais. In: \_\_\_\_\_\_. Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme. Salvador: EDUFBA, 2013. cap. 1, p. 11-29.
- FRANCO, M. L. P. B. **Análise de conteúdo**. 3. ed. Brasília: Liber, 2008. 80p.

- FRANZOLIN, Fernanda. Conhecimentos básicos de genética segundo professores e docentes e sua apresentação em livros didáticos e na academia: aproximações e distanciamentos. 2012. 674 f. Tese (Doutorado em Educação) Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.
- FREITAS, M. C.; MENDES, M. M. R. Chronic health conditions in adults: concept analysis. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 590-597, jul./ago. 2007. Disponível em: <a href="http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/v15n4a11.pdf">http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/v15n4a11.pdf</a>>. Acesso em: 2 out. 2013.
- FREITAS, E. O.; MARTINS, I. Concepção de saúde no livro didático de ciências. **Ensaio. Pesquisa em Educação**, v. 10, n. 2, p.1-22, 2009.
- FREYRE, Gilberto. Casa-grande & senzala. 51. ed. Rio de Janeiro: Global, 2006.
- FRY, P. H. O significado da anemia falciforme no contexto da 'política racial' do governo brasileiro 1995-2004. **História, Ciências, Saúde Manguinhos**, v. 12, n. 2, p. 347-370, maio/ago. 2005.
- GALIZA NETO, G. C.; PITOMBEIRA, M. S. Aspectos moleculares da anemia falciforme. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 1, p. 51-56, 2003.
- GARANITO, M. P. Hemoglobinopatias Interpretações do teste de triagem neonatal. **Pediatria**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 172-176, 2008.
- GAYÁN, E.; GARCÍA, P. E. Cómo escoger un libro de texto? Desarrollo de un instrumento para evaluar los libros de texto de ciencias experimentales. In: CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE INVESTIGACIÓN EN LA DIDÁCTICA DE LAS CIENCIAS, 5., 1997. **Anais...** Espanha: Barcelona, 1997. p. 249-250.
- GIAROLA, F. R. Racismo e teorias raciais no século XIX: principais noções e balanço historiográfico. **História e-história**, Campinas, 2010. Disponível em: <a href="http://www.historiaehistoria.com.br/materia.cfm?tb=alunos&id=313#\_ftn1">http://www.historiaehistoria.com.br/materia.cfm?tb=alunos&id=313#\_ftn1</a>. Acesso em: 18 abr. 2013.
- GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.
- GÓIS JR., E. Movimento higienista e o processo civilizador: apontamentos metodológicos. In: SIMPÓSIO INTERNACIONAL PROCESSO CIVILIZADOR, 10., 2007, Campinas-SP. Disponível em: http://www.uel.br/grupo-estudo/processoscivilizadores/portugues/sitesanais/anais10/Artigos\_PDF/Edivaldo\_Gois\_Jr.p df. Acesso em: 8 abr. 2013.
- GOMES, M. M.; SELLES, S. E.; LOPES, A. C. Currículo de Ciências:estabilidade e mudança em livros didáticos. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 39, n. 2, p. 477-492, abr./jun. 2013.
- GONÇALVES, M. S.; ADORNO, E. V.; REIS, L. S.; CARMO, J. S.; MUNIZ, T. P.; JESUS A. S.; BORGES, E. V.; VILAS BOAS, F. D. A experiência da implantação de uma disciplina

interdisciplinar sobre doença falciforme na Universidade Federal da Bahia (UFBA). **Rev. Bras. Hematologia e Hemoterapia**, v. 31, n. 4, p. 36-46, 2009.

GREEN, L. W.; KREUTER, M. W. Health promotion as a public health strategy for the 1990s. **Annual Reviews Public Health**, n. 11, p. 319-334, 1990.

GUIMARÃES. C. T. L; COELHO. G. O. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15 (Supl. 1), p. 1733-1740, 2010.

HEIDMANN, I. T. S. B. et al. Promoção à saúde: trajetória histórica de suas concepções. **Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 2, p. 352-358, abr./jun. 2006.

HOCHMAN, Gilberto. A era do saneamento: As bases da política de Saúde Púbica no Brasil. São Paulo: Hucitec, 1998.

IVO, M. L. **Hematologia**: um olhar sobre a doença falciforme. Campo Grande: UFMS, 2013. 289 p.

KIKUCHI, B. A. **Anemia falciforme:** manual para agente da educação e saúde. 2. ed. Belo Horizonte: Healt, 2003.

\_\_\_\_\_. Enfermagem e produção de saúde na doença falciforme. São Paulo: AAFES, 2009. 86f.

KULOZIK, A. E.; WAINSCOAT, J. S.; SERJEANT, G. R.; KAR, B. C.; AL-AWAMY, B.; ESSAN, G. J. F.; FALUSI, A. G.; HAGUE, S. K.; HILALI, A. M.; KATE, S.; RANASINGHE, W. A. C. P.; WEATHERALL, D. J. Geographical survey of bS-globin gene haplotypes: evidence for an independent Asian origin of the sickle-cell mutation. **Am. J. Hum. Genet.**, v. 39, p. 239-244, 1986.

LABONTE, R. Estrategias para La promoción de La salud em La comunidad. In: ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **Promoción de la salud:** uma antología. Washington, 1996. p. 153-165. (Publicación científica, 557).

LAGUARDIA, J. Raças e doenças: uma relação delicada. Rio de Janeiro, 2002. Resenha de: TAPPER, M. In the blood: sickle cell anemia and the politics of race. **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.12, n. 2, p. 409-422, 2002.

LEONARD, C. T. Origins of the myth of Social Darwinism: The ambiguous legacy of Richard Hofstadter's Social Darwinism in american thought. **Journal of Economic Behavior & Organization**, v. 71, n. 1, p. 37-51, 2009.

LIMA, M.; SILVA, P. Critérios que professores de química apontam como orientadores da escolha do livro didático. **Ensaio. Pesquisa em Educação em Ciências**, v. 12, n.2, p. 121-136, 2010.

LINHARES, S.; GEWANDSNAJDER, F. Biologia hoje. São Paulo: Ática, 2010.

LINK, B. G.; PHELAN, J. C. Conceptualizing stigma. **Annual Review of Sociology**, New York, p. 363-385, 2001. Disponível em: <a href="http://arjournals.annualreviews.org">http://arjournals.annualreviews.org</a>. Acesso em: 20 abr. 2013.

- LIRA, L. T. O.; ROCHA, L. B.; SOUSA, J. M. Concepções dos educandos sobre a utilização do livro didático de biologia na escola pública. In: ENCONTRO DE PESQUISA EDUCACIONAL EM PERNAMBUCO, 3. ,2010, Recife. **Anais eletrônicos...** Recife: Fundação Joaquim Nabuco FUNDAJ, 2011. Disponível em: <a href="http://www.epepe.com.br/epepe2011/posteres/eixo\_3/concepcoes\_dos\_educandos.pdf">http://www.epepe.com.br/epepe2011/posteres/eixo\_3/concepcoes\_dos\_educandos.pdf</a>>. Acesso em: 23 jul. 2013.
- LOBO, C.; MARRA, V. N.; SILVA, R. M. G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 247-258, 2007.
- LOBO, C. Doença falciforme um grave problema de saúde pública mundial. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 4, p. 280-281, 2010.
- LOPES, S.; ROSSO, S. Bio. São Paulo: Saraiva, 2010.
- MACEDO, L. A política de "saúde da população negra" no Brasil: o caso da anemia falciforme (1996-2004). Dissertação (Mestrado) Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2006.
- MAIO, M. C. **Raça como questão:** história, ciência e identidade no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010.
- MARTINS, P. R. J.; MORAES-SOUZA, H.; SILVEIRA, T. B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia Hemoterapia**, v. 32, n. 5, p. 378-383, 2010.
- MARTINS, L. **SAÚDE NO CONTEXTO EDUCACIONAL**: As abordagens de saúde em um livro didático de biologia largamente usado no ensino médio brasileiro. 2011. 174 f. Dissertação (Mestrado em Ensino de Ciências) Instituto de Física, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.
- MARTINS, L.; SANTOS, G. S.; EL-HANI. C. N. Abordagens de saúde em um livro didático de biologia largamente utilizado no ensino médio brasileiro. **Investigações em Ensino de Ciências**, v.17, n. 1, p. 249-283, 2012.
- MATOS, A. S.; ALBUQUERQUE, C. S.; LIMA, A. G.; QUEIROZ, S. T.; MATTOS, S. C. O papel do livro didático no ensino de ciências. In: JORNADA DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO, 9. 2009, Recife. **Anais eletrônicos...** Recife: Universidade Federal Rural de Pernambuco, 2009. Disponível em:
- <www.eventosufrpe.com.br/jepex2009/cd/resumos/R0637-2.pdf>. Acesso em: 27 jun. 2013.
- MATTHEWS, M. História, filosofia e ensino de ciências: a tendência atual de reaproximação. **Caderno Catarinense de Ensino de Física**, Florianópolis, v. 12, n. 3, p. 164-214, dez. 1995.
- MENDONÇA V.; LAURENCE, J. Biologia. São Paulo: Nova Geração, 2010.
- MEGID NETO, J.; FRACALANZA, H. O livro didático de ciências: problemas e soluções. **Ciência & Educação**, v. 9, n. 2, p. 147-157, 2003.

- MILLER, G. **Ecological approach to school health promotion**: review of literature. 2003. Disponível em: <a href="http://www.schoolhealthresearch.org/downloads/miller.pdf">http://www.schoolhealthresearch.org/downloads/miller.pdf</a>>. Acesso em: 8 fev. 2007.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa Social**: teoria, método e criatividade. 27. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.
- MOHANTY, D.; DAS, K. Genetic counselling in tribals in India. **The Indian Journal of Medical Research**, v. 134, n. 4, p. 561-571, 2011.
- MOHR, A. **A saúde na escola**: análise de livros didáticos de l<sup>a</sup> a 4<sup>a</sup> séries. 1994. 100f. Dissertação (Mestrado em Educação) Instituto de Estudos Avançados em Educação, Fundação Getúlio Vargas, Rio de Janeiro, 1994.
- MONTE, V. C. A **Mata Atlântica nos livros didáticos de ciências naturais e biologia**. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós-Graduação em Ensino das Ciências, Universidade Federal Rural de Pernambuco, Recife, 2003.
- MONTEIRO, P. H. N. **A saúde nos livros didáticos no Brasil**: concepções e tendências nos anos iniciais. 2012. 210 f. Tese (Doutorado em Educação) Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.
- MONTEIRO, P. H. N.; BIZZO, N. A saúde no currículo dos anos iniciais do Ensino Fundamental: análise dos documentos de referência. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO EM CIÊNCIAS, 8., 2011, São Paulo. Anais... São Paulo: Campinas, 2011. p. 1-313.
- MORTIMER, E. F. A evolução dos livros didáticos de química destinados ao ensino secundário. **Em Aberto**, ano 7, n. 40, p. 25-41, 1988.
- NAIDOO, J.; WILLS, J. **Health promotion foundations for practice**. London: Bailliére Tindall, 1994.
- NAIDOO, J.; WILLS, J. Fondations for health promotion. 3rd ed. London: Baillière Tindall. 2009.
- NAGEL, R. Origins and dispersion of sickle gene. In: EMBURY, S.; HEBBEL, R.;MOHANDAS, N.; STEINBERG, S. Sickle cell disease. Basic principles and clinical practice. Philadelphia: Lippincott Raven, 1996. p. 353-380.
- NAOUM, P. C. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematologia e Hemoterapia**, v. 22, n. 1, p. 5-22, 2000.
- . **Doença das células falciformes.** São Paulo: Sarvier, 2004.
- NUÑEZ, I. B.; RAMALHO, B. L.; SILVA, I. K. P.; CAMPOS, A. P. N. O livro didático para o ensino de ciências. Selecioná-los: um desafio para os professores do ensino fundamental. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO EM CIÊNCIAS, 3., 2001, Atibaia. **Atas...** Atibaia: Abrapec, 2001. 1 CD-ROM.

NÚÑEZ, I. B.; RAMALHO, B. L.; SILVA, I. K. P.; CAMPOS, A. P. N. A seleção dos livros didáticos: um saber necessário ao professor. O caso do ensino de ciências. **OEI – Revista Iberoamericana de Educación,** p. 1-12, 2003. Disponível em: <a href="https://www.rieoei.org/deloslectores/427beltran.pdf">www.rieoei.org/deloslectores/427beltran.pdf</a>>. Acesso em: 8 abr. 2013.

NUSSBAUM, R. L.; MCINNES, R. R.; WILLARD, H. F. **Thompson e Thompson. Genética médica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.

NUTBEAM, D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporaryhealth education and communication strategies into 21st century. **Health Promotion International**, v. 15, n. 3, p. 259-267, 2000.

OLIVEIRA, L. C. As teorias raciais e o negro do pós-abolição às primeiras décadas do século XX. 2005. 65 f. Monografia (Graduação) - Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2005.

ORTIZ, R. Cultura brasileira e identidade nacional. 5. ed. São Paulo: Brasiliense, 2006.

PACE, B. Renaissance of sickle cell disease research in the genome era. London: ICP, 2007. 394 f.

PAGNIER, J. et al. Evidence for the multicentric origin of the sickle cell hemoglobin gene in Africa. **Proc. Natl. Acad. Sci.**, v. 81, p. 1771-1773, mar. 1984.

PAIVA-e-SILVA, R. B.; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. M. S. A anemia falciforme como problemade saúde pública no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v.27, n. 1, p.54-58, 1993.

PASS, K. et al. Update: newborn screening for sickle cell disease. California, Illinois, and New York, 1998. **CDC**, v.49, n. 32, aug., 2000.

PENA, S. Anemia falciforme: uma doença molecular. **Ciência Hoje**, 11 dez. 2009. Disponível em:<a href="http://cienciahoje.uol.com.br/view-materia-by-id/114271">http://cienciahoje.uol.com.br/view-materia-by-id/114271</a>. Acesso em: 20 jan. 2013.

PERIN, C et al. Anemia Falciforme. Departamento de Ciências Morfológicas. Porto Alegre, 2000. Disponível em: <a href="http://genetica.ufcspa.edu.br/seminarios%20textos/AnemiaFalciforme.pdf">http://genetica.ufcspa.edu.br/seminarios%20textos/AnemiaFalciforme.pdf</a>>. Acesso em: 11 jul. 2013.

PEZZI, A.; GOWDAK, D. O.; MATTOS, N. S.Biologia. São Paulo: FTD, 2010.

PHILL, J. Genes & disease: sickle cell disease. New York: Chelsea House, 2008.145 p.

PINHEIRO, L. S. et al. Prevalência de hemoglobina S em recém-nascidos de Fortaleza: importância da investigação neonatal. **Revista Brasileira de Ginecologia Obstetrícia**. v. 2, n. 28, p. 122-125, fev. 2006.

PLATT JR., A.; ECKMAN, J.; HSU, L. **Hope and destiny:** the patient and parent's guide to sickle cell disease and sickle cell trait. 3. ed. Indianápolis: Hilton Publishing, 2013. 328p.

- QUINN, C. T.; ROGERS, Z. R.; BUCHANAN, G. S. Survival of children with sickle cel disease. **Blood**, v. 103, n. 11, p. 4023-4027, 2004.
- RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A.; SILVA, R. B.P. A Portaria MS n.º 822/01 e a triagem neonatal das hemoglobinopatias. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. São José do Rio Preto, v. 24 n. 4. oct./dec. 2002. Disponível em: <a href="http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842002000400002&script=sci\_arttext">http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842002000400002&script=sci\_arttext</a>. Acesso em: 29 abr. 2013.
- REIS, L. S. **Doença crônica na infância e o ambiente escolar:** a Anemia falciforme em questão. 2010. 89f. Monografia (Graduação em Educação) Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.
- ROCHA, S. A educação como ideal eugênico: o movimento eugenista e o discurso educacional no Boletim de Eugenia 1929-1933. **Caderno de Pesquisa: Pensamento Educacional**, Curitiba, v. 6, n. 13 p.162-177, jul. 2011. Disponível em: <a href="http://www.utp.br/Cadernos\_de\_Pesquisa/pdfs/cad\_pesq13/11%20\_a\_educacao\_cp13.pdf">http://www.utp.br/Cadernos\_de\_Pesquisa/pdfs/cad\_pesq13/11%20\_a\_educacao\_cp13.pdf</a>>. Acesso em: 15 abr. 2013.
- RODRIGUES, C. C. M; ARAÚJO, I. E. M; MELO, L. L; A família da criança com doença falciforme e a equipe de enfermagem: revisão crítica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 257-264, 2010.
- RODRIGUES, D. O. W. Diagnóstico histórico da triagem neonatal para doença falciforme. **Revista APS**, Juiz de Fora, v. 13, n. 1, p.34-45, jan./mar. 2010. Disponível em <a href="http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a05.pdf">http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a05.pdf</a>>. Acesso em: 20 abr. 2013.
- RUIZ, M. A. Anemia falciforme. Objetivos e resultados no tratamento de uma doença de saúde pública no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, v. 29, n. 3, p. 203-206, 2007.
- SCHWARCZ, Lilia Moritz. **O espetáculo das raças:** cientistas, instituições e questão racial no Brasil 1870-1930. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.
- SANDRIN, M. F. N.; PUORTO, G.; NARDI, R. Serpentes e acidentes ofídicos: Um estudo sobre erro conceituais em livros didáticos. **Investigações em Ensino de Ciências**. v. 10, n. 3, p. 281-298, 2005.
- SALZANO, F. M. Gene HBB: hemoglobina, anemia, malária e variabilidade molecular. **Genética na Escola**, RibeirãoPreto, v. 7, n.2, p.90-95, 2012.
- SÁNCHEZ ARTEAGA, J. La pervivencia del pensamiento mítico em lasteorías biológicas sobre el origen de las razas humanas (1859-1900). In: CONGRESO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE HISTORIA DE LA CIENCIA Y LA TECNOLOGÍA, 9. 2005, Cádiz. **Actas....** Cádiz: Sociedad Española de Historia de la Ciencia y La Tecnología, 2006. p. 395-415.
- \_\_\_\_\_. La razón salvaje: tecnociencia, racismo y racionalidad. Madrid: Lengua de Trapo. 2007.
- SANTOS, S. S.; AGUILAR, J. B. V.; OLIVEIRA, M. M. A. **Biologia**. São Paulo: Edições SM, 2010. 3 v.

SANTOS, R. V. et al. **Identidades emergentes, genética e saúde**: perspectivas antropológicas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012.

SILVA JR, H. Anti-racismo – coletânea de Leis brasileiras – Federais, Estaduais e Municipais. 1. Ed. São Paulo: CDU, 1998.

SILVA, Ana Célia. **A discriminação do negro no livro didático**. 2. ed. Salvador: EDUFBA, 2004.

SILVA JR., C; SASSON, S.; CALDINI JR., N. Biologia. São Paulo: Saraiva, 2010. 3 v.

SILVEIRA, M. P. et al. Osteonecrose da cabeça umeral na anemia falciforme. **Gazeta Médica da Bahia**, Salvador, v. 80, n. 3, p. 80-84, ago./out. 2010.

SIMÕES, B. P. et al., Transplante alogênico de medula óssea em anemia falciforme. In: IVO, M. L. (Org.) **Hematologia**: um olhar sobre a doença falciforme. Campo Grande, MS: Editora da UFMS, 2013. cap.10, p. 199-2010.

SOUZA, V. S. et al.Arquivo de Antropologia Física do Museu Nacional: fontes para a história da eugenia no Brasil. **História, Ciências, Saúde** – **Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.16, n.3, p.763-777, jul./set. 2009.

STEFANO, W. Domingues: Concepções sobre miscigenação no contexto eugênico. **Dossiê**: Darwinismo e Filosofia Temas & Matizes. São Paulo, n. 15, 1° sem. 2009.

STELLING, L. F. P. "Raças humanas" e raças biológicas em livros didáticos de Biologia de ensino médio. 2007. 171 f. Monografia (Dissertação) — Faculdade de Educação, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007.

STEPAN, Nancy Leys. Eugenia no Brasil. IN: HOCHMAN, Gilberto(Org.). Cuidarcontrolar, curar: ensaio histórico sobre saúde e doença na América Latina e Caribe. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.

TAPPER, M. **In the blood**: sickle cell anemia and the politics of race. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1999.

TAVARES NETO, J. Descobridor brasileiro do mecanismo de herança da anemia falciforme. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 80, n. 3, p. 5-7, ago./out. 2010.

TORRES, F. R.; BONINI-DOMINGOS, C. R. Hemoglobinas humanas: hipótese malária ou efeito materno? **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v.27, n.1, p.53-60. 2005.

VILELA, R.Q.B.; BANDEIRA, D.M.; SILVA, M.A.E. Alterações oculares nas doenças falciformes. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 39, n. 3, p. 85-287, 2007.

XAVIER, M. C. F.; FREIRE, A. S.; MORAES, M. O. A nova (moderna) biologia e a genética nos livros didáticos de biologia no ensino médio. **Ciência & Educação**, v. 12, n. 3, p. 275-289, 2006.

ZAGO, M. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: HAMANN. E.; TAUIL, P. (Org.). **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população afrodescendente.** Brasília: Secretaria de Políticas da Saúde, Ministério da Saúde; 2001. p. 13-35.

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Rev. Bras. Hematol. E Hemoter.**,v. 29, n. 3, p. 207-214, 2007.

YARDUMIAN, A.; CRAWLEI, C. Sickle cell disease. Clin. Méd. JRCPL, v.1, p.441-446, 2001.

WATANABE, A. M. **Prevalência da anemia falciforme no estado do Paraná**. 2007. 139 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Departamento de Clínica Médica, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2007.

WALSCH, N. D. O que vem a ser doença falciforme? Como se trata? In:\_\_\_\_\_\_. Assistência de enfermagem nas urgências e emergências em doença falciforme. São Paulo: AAFESP, 2009. Cap. 2, p.22-25.

WESTPHAL, M. Promoção da saúde e prevenção de doenças. In: CAMPOS, G. W. S. et al. (Org.).**Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: HUCITEC; Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 2006. p. 635-667.