



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

ANTONILMA SANTOS ALMEIDA CASTRO

**POR UMA LUA INTEIRA:
O PROCESSO DE REINserÇÃO ESCOLAR DO ALUNO COM ANEMIA
FALCIFORME APÓS CRISE, COM FOCO NAS AÇÕES PEDAGÓGICAS**

Salvador, Bahia
Agosto de 2014

ANTONILMA SANTOS ALMEIDA CASTRO

**POR UMA LUA INTEIRA:
O PROCESSO DE REINserÇÃO ESCOLAR DO ALUNO COM ANEMIA
FALCIFORME APÓS CRISE, COM FOCO NAS AÇÕES PEDAGÓGICAS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação, da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Educação.

Linha de Pesquisa: Educação e Diversidade

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Alessandra Santana Soares de Barros

Salvador, Bahia
Agosto de 2014

Ficha Catalográfica – Biblioteca Central Julieta Carteado

A351 Castro, Antonilma Santos Almeida
Por uma lua inteira : o processo de reinserção escolar do aluno com anemia falciforme após crise, com foco nas ações pedagógicas / Antonilma Santos Almeida Castro. – Salvador, 2014.
280 f.

Orientadora: Alessandra Santana Soares de Barros.

Tese (doutorado) – Universidade Federal da Bahia, Programa de Pós-Graduação em Educação, 2014.

1. Educação – Doença crônica. 2. Estudante – Anemia falciforme. I. Barros, Alessandra Santana Soares, orient. II. Universidade Federal da Bahia. III. Título.

CDU: 37:616.155.194

ANTONILMA SANTOS ALMEIDA CASTRO

**POR UMA LUA INTEIRA:
O PROCESSO DE REINserÇÃO ESCOLAR DO ALUNO COM ANEMIA
FALCIFORME APÓS CRISE, COM FOCO NAS AÇÕES PEDAGÓGICAS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação, da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Educação.

Data da aprovação: 04 de agosto de 2014.

Banca Examinadora:

Profª. Dra. Alessandra Santana Soares e Barros – Orientadora
Universidade Federal da Bahia / Faculdade de Educação – FACED

Prof. Dr. Cristiano Guedes
Universidade de Brasília-UnB

Profª. Dra. Susana Couto Pimentel
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia-UFRB

Profª. Dra. Marilda Souza Gonçalves
Universidade Federal da Bahia / Escola de Farmácia– UFBA
Fundação Osvaldo Cruz – FIOCRUZ/ Centro de Pesquisa Gonçalo Moniz

Profª. Dra. Edinalma Rosa Oliveira Bastos
Universidade do Estado da Bahia – CAMPUS XIII - UNEB

Salvador/Bahia
Agosto de 2014

Para minha filha Nara, que tirando-me da minha zona de conforto me faz enxergar para além das quatro fases da lua, desejando sempre que os períodos das luas inteiras, se alonguem.

Para Paula Daniella, sempre filha, irmã mais velha, amiga, companheira e, às vezes, mãe. Por dividir comigo a vida, por cuidar de mim e de Nara nos dias de lua minguante.

À todas as pessoas que convivem com a doença Anemia Falciforme, pacientes, familiares e profissionais, no desejo de que a luta por uma lua inteira se fortaleça a cada dia.

Para Amauri (*in memoriam*), o meu pedido de perdão, por me fazer ausente, quando sinalizava a minha presença.

Perdão, às pessoas que moram no subúrbio, quando do meu preconceito ao temer aqueles que me ensinavam os caminhos até às escolas.

AGRADECIMENTOS

À Deus, força soberana!

À minha família de origem: pai (*in memorian*) mãe, aos doze, quinze e mais irmãos (os adotivos e os agregados), pelo amor incondicional, sempre, em todos os momentos!

À minha família constituída, fortalecida durante o processo de doutoramento: Dani, Nara, Edilene, Murilo, Dona Maria, por me apoiarem e suportarem as minhas ausências, mesmo estando presente.

À Nilde, irmã, amiga, companheira na vida acadêmica, por me ajudar e suportar meu estresse, dizendo sempre: calma!

Aos profissionais que atuam nas escolas municipais, que foram espaços deste estudo, pelo dito, pelo não-dito, pelo construído.

Aos profissionais de saúde que lidam diariamente com a pessoas com AF, carinho e cuidado se fazem necessários sempre.

À Hematologista Larissa Rocha, por me fazer acreditar que é possível humanizar os espaços públicos de saúde!

Às minhas amigas e colegas de trabalho da UNEB, Cristina, Irenilza, Obdália o incentivo, apoio e carinho foram fundamentais nessa caminhada.

Ao grupo amigo e de trabalho da UEFS: Nalma, Marilda, Lucimeire, Solange, Isa, Zenilda, Maria José, obrigada pela amizade, pelas partilhas teóricas nesses processos formativos de mestrado, doutorado e nas discussões do GEPEE.

Ao grupo GEINE, por agregar conhecimentos na minha formação docente e acadêmica. Agradecimentos aos professores Theresinha, Nelma, Teófilo, Félix, Miguel Bordas e demais membros.

Ao grupo de estudo em AF Janete, Denise, Luciene e Celeste, muito gratificante partilhar com vocês conhecimentos tão específicos e tê-las como amigas.

À família Campos, na pessoa do senhor José Campos e senhora Joselita, pelo abrigo carinhoso naqueles dias tão difíceis.

À Márcia e Lícia, amigas da Feira e companheiras de jornada desde de lá do mestrado.

Ao profissional em Educação Física Joserval Amorim, que contribuiu para eu perdesse massa de gordura, deixando espaço para massa científica.

Aos professores Susana, Pimentel, Marilda Gonçalves e Cristiano Guedes, foram valiosas as contribuições no processo de qualificação.

Aos membros que hoje constituem à banca de análise final da tese, saibam que as intervenções, as correções e sugestões serão todas muito bem vindas. Obrigada por contribuírem com o meu crescimento. Agradecimentos especiais aos professores doutores: Cristiano Guedes, Susana Pimentel, Marilda Gonçalves, Edinalma Bastos e Luciene Maria.

À minha orientadora, Profa. Dra. Alessandra Barros, pela orientação, pelo apoio e incentivo. No momento mais difícil desse processo formativo, quando pensei em desistir, ouvir: “Eu espero por você o tempo que for preciso, fique tranquila!” Foi a força que precisava. Espero não tê-la decepcionado. Muito Obrigada!

RESUMO

Esta pesquisa trata das implicações da anemia falciforme (AF) no contexto educacional, especificamente na ambiência escolar, partindo do entendimento de que a saúde não se sustenta na ausência de doença e que a educação deve se ancorar em bases que propiciem a reflexão, a emancipação e a participação do sujeito nos processos formativos. O objetivo da pesquisa foi analisar o processo de reinserção escolar do aluno com AF após crise, focalizando as ações pedagógicas a ele dirigidas. Os princípios teórico-metodológicos se direcionaram para a pesquisa qualitativa, por meio do estudo de multicasos etnográficos. Foram utilizados como técnicas de coleta: observação, entrevista, questionário e análise documental. Seis escolas municipais e uma instituição de saúde pública (amostra intencional) serviram de *locus* de pesquisa. Professores, coordenadores, diretores e mães constituíram-se sujeitos do estudo. Para a análise dos dados, buscou-se os dispositivos da análise de discurso da corrente francesa para dialogar com as vozes teóricas da educação especial na perspectiva inclusiva. O referencial teórico transitou no âmbito da saúde e da educação, focalizando, no campo da saúde, a abordagem socioantropológica e, no campo educacional, a perspectiva crítica reflexiva. O desenvolvimento do estudo possibilitou compreender que há duas questões que demarcam diferentemente a abordagem escolar da AF: a primeira é a existência de alguns estigmas visíveis (olhos amarelados, fraqueza muscular); a segunda se refere à questão da qualidade incapacitante (dor, déficit de memória, cansaço) da doença, não visibilizada. Para a escola/professor, a diferença só é visualizada/percebida quando acompanhada por marcas visíveis. Dizendo de outra forma, aquilo que é visível para o aluno com AF não diz a quem olha por fora, muito das suas limitações. Estas, por sua vez, não são facilmente deduzíveis pela apreciação externa. Por essas razões, as implicações da AF são confundidas com preguiça, passividade, timidez e abandono deliberado do sujeito que é, simultaneamente, sadio e doente. Os resultados evidenciam que a condição da gravidade da AF e, conseqüentemente, da sua complexidade no que tange à abordagem escolarizante dos alunos com essa anemia está silenciada, porque a morbidade da AF não é tão explícita quanto às outras doenças crônicas, a exemplo do câncer, diabetes e fibrose cística. Assim este estudo conclui que a escola/professor ou transfere a responsabilidade da ação pedagógica para a família, ou favorece a progressão graciosa ou, ainda, ignora disfarçadamente as necessidades educacionais do aluno. Conclui ainda que o silenciamento diante da AF emerge como problema educacional em um momento da história brasileira da Educação especial/Inclusiva em que o aluno com doença crônica vive em uma espécie de limbo classificatório: nem é doente agudo, por mais grave e demorado que seja o processo de crise, nem é deficiente, do qual não se espera o retorno à normalidade. Esse aspecto reflete a sobrecarga da escola, imbuída de múltiplas missões tais como: educar para a cidadania, educar para o mercado profissional, educar para humanizar entre outras a ela delegadas.

Palavras-chave: Saúde do escolar. Doença crônica. Anemia falciforme. Ação pedagógica.

ABSTRACT

This research analyses the implications of sickle cell anemia (SCA) in the educational context, specifically in school environment, based on the assumption that health is not sustained in disease absence and that education should be built on foundations like reflection, empowerment and subject participation in formative processes. The objective of the research was to analyse the process of reintegration of student with SCA after sickle cell crisis, focusing on the pedagogical actions addressed to him. The theoretical and methodological principles were driven by assumptions of the Qualitative Research, through the ethnographic multicases studies. The data collection techniques used were classroom observation; interviews with teachers, school coordinators, school principals, students' mothers, and hematology specialists; questionnaires; and document analysis. Six municipal schools and a health institution served as *locus* for the research. For data analysis, I dialogued with references provided in the theoretical background and studies developed on discourse analysis of the French current about Special Education in inclusive perspective. The theoretical approach dealt with Health and Education, focusing Health through a socio-anthropological approach, and Educational through a reflective-critical perspective. The development of this study allowed us to understand that there are two issues that characterizes school approach to student with SCA: the first is the existence some visible stigmata (yellowing of eyes, muscle weakness); the second refers to unknowing of the disease disabling quality (pain, memory deficit, fatigue). For school / teacher, the difference is realized only when accompanied by visible marks. These, in turn, are not easily deducible by external assessment. The consequence of such ignorance increases at the school environment and leads the teachers to think that the low performance of AF students is due to laziness, shyness and passivity, and to abandon the student with SCA. The results of the research show that SCA graveness conditions, its complexity as well as school approach are silenced because the SCA morbidity is not as explicit as other chronic diseases, like cancer, cystic fibrosis and diabetes. So the school / teacher transfers pedagogical responsibilities to the student's family, or, even covertly, ignores student with SCA educational needs. It also concludes that silencing of SCA emerges as an educational problem in a moment of Brazilian Special / Inclusive Education history in which student with chronic illness lives in a kind of classificatory limbo: he is not acute patient, although serious and lengthy process of crisis, or he is deficient and, therefore, not expected to return to normalcy. This issue reflects the school overload of functions such as: educating for citizenship, education for the professional formation, educate for humanization.

Keywords: school health. Chronic disease. Sickle cell anemia. Pedagogical action.

RESUMEN

Esta investigación trata de las implicaciones de la anemia falciforme (AF) en el contexto educacional, específicamente en el ambiente escolar, a partir del entendimiento de que la salud no se sostiene en la ausencia de enfermedad y que la educación debe anclarse en bases que propicien la reflexión, la emancipación y la participación del sujeto en los procesos formativos. El objetivo de la investigación ha sido analizar el proceso de reinserción escolar del alumno con AF tras la crisis, focalizando las acciones pedagógicas direccionadas a él. Los principios teórico-metodológicos se orientaron hacia la investigación cualitativa, a través del estudio de multicasos etnográficos. Se han utilizado como técnicas de recogida de datos: observación, entrevista, cuestionario y análisis documental. Seis escuelas municipales y una institución de salud pública (amuestra intencional) han servido de *locus* de la investigación. Profesores, coordinadores, directores y madres se constituyeron sujetos del estudio. Para el análisis de datos, se han buscado los dispositivos de análisis del discurso de la corriente francesa para dialogar con las voces teóricas de la educación especial en la perspectiva inclusiva. El referencial teórico se trasladó hacia el ámbito de salud y de la educación, enfatizándose en el campo de la salud, el abordaje socioantropológico y, en el campo educacional, la perspectiva crítica reflexiva. El desarrollo del estudio ha posibilitado comprender que existen dos argumentos que demarcan diferentemente el abordaje escolar de la AF: el primero es la existencia de algunos estigmas visibles (ojos amarillentos, debilidad muscular); el segundo se refiere a la cuestión de la cualidad incapacitante (dolor, déficit de memoria, cansancio) de la enfermedad, no visible. Para la escuela/profesor, la diferencia sólo se hace visible/perceptible cuando está acompañada por marcas visibles. Dicho de otro modo, lo que es visible para el estudiante con AF no es perceptible a los que le miran desde fuera. Estas limitaciones, a su vez, no son fácilmente deducibles por la apreciación externa. Por estas razones, las implicaciones de la AF son confundidas con pereza, pasividad, timidez y abandono deliberado del sujeto que es sano y enfermo, a la vez. Los resultados evidencian que la condición de la gravedad de la AF y, consecuentemente, de su complejidad con respecto al abordaje escolar de los alumnos con esa anemia, está silenciada, porque la morbidez de la AF no es demasiada explícita si comparada a las otras enfermedades crónicas, a ejemplo del cáncer, diabetes y del fibroso quístico. De esta forma, este estudio concluye que la escuela/profesor o transfiere la responsabilidad de la acción pedagógica para la familia, o favorece la progresión graciosa o, incluso, ignora disfrazadamente las necesidades educacionales del alumnado. También concluye que el silenciamiento de la AF emerge como problema educacional en un momento de la historia de la Educación especial/inclusiva en que el alumno con enfermedad crónica vive en una especie de limbo clasificatorio: ni es un enfermo agudo, por más grave y demorado que sea el proceso de crisis, tampoco es un discapacitado que no se espera que regrese a la normalidad. Ese aspecto refleja el excedente de la escuela, imbuida de

múltiples misiones tales como: educar para la ciudadanía, educar para el mercado profesional, educar para humanizar entre otras a ella facultadas.

Palabras-clave: Salud del alumnado. Enfermedad crónica. Anemia falciforme. Acción pedagógica.

LISTA DE SIGLAS

ABADFAL- Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme
ADF- Análise de Discurso na Corrente Francesa
AEE - Atendimento Educacional Especializado
AF- Anemia Falciforme
ANDI - Atenção Nutricional à Desnutrição Infantil
Anvisa - Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AVC - Acidente Vascular Cerebral
BPC - Benefício de Prestação continuada da Assistência Social
CENESP- Centro Nacional de Educação Especial
CONEP/MS - Conselho Nacional de Ética na Pesquisa-Ministério da Saúde
DC - Doença Crônica
EJA - Educação de Jovens e Adultos
FACED - Faculdade de Educação
FAPESB - Fundação de amparo à Pesquisa do Estado da Bahia
FIOCRUZ - Fundação Oswaldo Cruz
GEPEE - Grupo de Estudo e Pesquisa em Educação Especial
Hb - Hemoglobina
HEMOBA – Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia
HUPES - Hospital Universitário Professor Edgar Santos
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDEB - Índice de Desenvolvimento da Educação Básica
LDBEN - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
MEC - Ministério de educação e Cultura
N.E.E. - Necessidades educacionais especiais
OMS - Organização Mundial de Saúde
PAF - Pessoa com Anemia Falciforme
PAPDF - Programa de Atenção à Pessoa com Doença Falciforme
PSE - Programa Saúde na Escola
SECADI - Secretaria de Atenção a Diversidade e Inclusão
SECULT - Secretaria de Educação e Cultura da cidade de Salvador
SESAB – Secretaria de Saúde
SMR - Sala de Recursos Multifuncionais
SUS – Sistema Único de Saúde
UEFS - Universidade Estadual de Feira de Santana
UFBA - Universidade Federal da Bahia
UNEB - Universidade do Estado da Bahia

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
1 ANEMIA FALCIFORME NA CONDIÇÃO DE DOENÇA CRÔNICA: ASPECTOS CLÍNICOS, ÉTNICO-RACIAIS, SOCIAIS E EDUCACIONAIS	24
1.1. SAÚDE-CUIDADO-DOENÇA NA PERSPECTIVA SOCIOANTROPOLÓGICA 24	
1.2. TERMO CRONICIDADE E SUAS IMPLICAÇÕES NO CONTEXTO DA ANEMIA FALCIFORME.....	30
1.3. O LUGAR DA ANEMIA FALCIFORME: DIÁLOGOS COM OUTROS ESTUDOS	35
1.4. A IMBRICAÇÃO ÉTNICO-RACIAL E SOCIAL: ASPECTOS CIRCUNDANTES DA ANEMIA FALCIFORME NO CONTEXTO BRASILEIRO	53
1.5. CARACTERÍSTICAS E DESCRIÇÃO DOS ASPECTOS CLÍNICOS DA ANEMIA FALCIFORME.....	66
2. A FAMÍLIA E A INSERÇÃO DO ALUNO COM AF NA AMBIÊNCIA ESCOLAR 73	
2.1. O OLHAR DA FAMÍLIA SOBRE A CRONICIDADE.....	73
2.2. A FIGURA MATERNA: PRINCIPAL RESPONSÁVEL PELOS CUIDADOS COM SAÚDE E EDUCAÇÃO DO ALUNO COM AF	78
2.3. CONSTRUÇÕES DE DIÁLOGOS PERMANENTES ENTRE SAÚDE, EDUCAÇÃO E FAMÍLIA.....	82
3. A DIVERSIDADE NO CONTEXTO ESCOLAR: CONFLITOS E PERSPECTIVAS	86
3.1. A ESCOLA NA SUA GÊNESE: HISTÓRIA MARCADA POR SEGREGAÇÕES 86	
3.2. EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA INCLUSIVA: UM OLHAR CRÍTICO	98
3.3. A FORMAÇÃO DOCENTE ESPECIALIZADA: INQUIETAÇÕES	107
3.4. AÇÃO PEDAGÓGICA: A COMPREENSÃO DO TERMO A PARTIR DO DIÁLOGO TEÓRICO COM HARBERMAS, FREIRE E VYGOTSKY	110
4. O PERCURSO METODOLÓGICO	119
4.1. O DESENHO, O TIPO E A ABORDAGEM DA PESQUISA.....	119
4.2. NOS DIFERENTES ESPAÇOS, A POSSIBILIDADE DE CONSTRUÇÃO DOS DADOS	120
4.2.1. Pelo diagnóstico e pelos itinerários terapêuticos: o centro de referência para atendimento as hemoglobinopatias - Hemocentro.....	121
4.2.2. A ambiência escolar: pelas ações pedagógicas.....	122
4.3. OS SUJEITOS DA PESQUISA: NATURALMENTE PLURAIS	124
4.4. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE COLETA	126
5. ETAPAS E TRATAMENTO DE DADOS	131
5.1. ETAPAS DE COLETA.....	131
5.2. TRATAMENTO DOS DADOS.....	136

5.3.	CATEGORIAS ANALÍTICAS VINDAS DO CAMPO.....	140
5.3.1.	Ambiência I - Hemocentro.....	141
5.3.2.	Ambiência II - Escola	142
5.4.	A BASE TEÓRICA PARA ANÁLISE DOS DADOS	144
5.4.	ASPECTOS ÉTICOS: REQUISITOS NECESSÁRIOS À PESQUISA.....	147
6.	OS ACHADOS DA PESQUISA NO HEMOCENTRO	148
6.1.	INVISIBILIDADE, DESCONHECIMENTO E AUSÊNCIA DE PRÁTICAS EDUCATIVAS DE SAÚDE.....	148
6.2.	ABSENTISMO, DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM E EVASÃO: OS PRINCIPAIS IMPACTOS DA AF NA VIDA ESCOLAR	154
6.3.	BAIXO NÍVEL SOCIOECONÔMICO, ÍNFIMA ESCOLARIDADE DAS FAMÍLIAS E FORTE PRESENÇA FEMININA	164
6.4.	COMPLEXIDADE NA INDICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO E AUSÊNCIA NA DELCRAÇÃO DO QUESITO COR.....	167
7.	REVELAÇÕES DAS UNIDADES ESCOLARES	169
7.1.	O AMBIENTE ARQUITETÔNICO E A PERCEPÇÃO DO PROFESSOR FENTE AO ALUNO COM AF: IMPLICAÇÕES NA AÇÃO PEDAGÓGICA	169
7.2.	O PROFISSIONAL DA EDUCAÇÃO, A INVISIBILIDADE E O DESCONHECIMENTO A RESPEITO DA AF	195
	Dos profissionais em educação: professores, diretores, vice, coordenadores	196
7.3.	A TRANSFERÊNCIA DE RESPONSABILIDADE E FRAGILIDADE NA FORMAÇÃO DOCENTE	217
7.4.	A RELAÇÃO FAMÍLIA-ESCOLA NA VOZ DAS MÃES.....	225
7.5.	A FRAGILIDADE DAS INFORMAÇÕES NOS DOCUMENTOS PRODUZIDOS PARA E NA ESCOLA.....	233
	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	248
	REFERÊNCIAS.....	255
	APÊNDICE A - Ambiência I.....	273
	APÊNDICE B - Ambiência II.....	274
	APÊNDICE C – CARACTERIZAÇÃO DAS ESCOLAS.....	276
	APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO – TCLE.....	277
	ANEXO A – FORMULÁRIO DE APROVAÇÃO.....	279
	ANEXO B – CARTA DE APRESENTAÇÃO ÀS ESCOLAS	280

INTRODUÇÃO

A escolha e a imbricação com o objeto

A construção de um texto se materializa pela ação de tecer fios que se entrelaçam para construir um todo significativo. A própria etimologia da palavra texto traz em sua raiz a base significativa. Texto surgiu do latim *tecere* e significa tecido. Com base nessa concepção, começo a escrita do texto que traz os resultados da minha tese de doutorado, desejando que as ideias expostas componham um todo significativo na tessitura construída. Nesta seção, trago a contextualização da escrita explicando como cheguei aos resultados ora apresentados.

A origem desta pesquisa está atrelada a dois interesses: no âmbito pessoal e profissional. O primeiro interesse reside no fato de ser eu pessoa com traço falciforme e sabedora do desconhecimento desse tipo de anemia pela população brasileira, em que pese o alto índice de morbimortalidade da doença, o que pode se considerar um problema de saúde pública (DINIZ e GUEDES, 2005a, 2007b). O segundo interesse está no fato de ser eu, mãe de adolescente com a anemia falciforme - AF com históricos de Acidente Vascular Cerebral-AVC, apresentando dificuldades de aprendizagem no âmbito escolar.

Devo assinalar ainda o interesse profissional, pois agrego àquelas informações a condição de ser docente na área de Educação Especial, na perspectiva da educação inclusiva, trabalhando com a formação de professores, na Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS e na Universidade do Estado da Bahia – UNEB, nos cursos de Graduação e Pós-Graduação.

O fato de ser mãe de adolescente com anemia falciforme com dificuldade de aprendizagem me impulsionou a localizar referenciais teóricos que tratassem do tema e me orientassem no acompanhamento das especificidades trazidas pela doença, no âmbito da aprendizagem escolar. Nos vários momentos de busca por dados teóricos, constatei lacunas no que se refere a pesquisas desenvolvidas na área da educação, com enfoque para as implicações clínicas da anemia falciforme. Existe um número muito pequeno de estudos voltados para as implicações dessa doença crônica no âmbito da educação escolar.

A exígua quantidade de trabalhos sobre a temática no âmbito da educação trouxe-me inquietações: como uma doença com prevalência¹ elevada no Brasil e na Bahia ainda era tão desconhecida no contexto educacional? Pensava ainda como poderia eu contribuir para a formação dos docentes que, por ventura, se deparassem, nas suas salas de aula, com alunos com esse tipo de anemia ou com outra doença falciforme?

A angústia – pessoal e profissional – me fez tomar a decisão de me debruçar sobre o tema e sair em busca de leituras que contribuíssem com a formulação de um projeto de pesquisa que tratasse da temática. É válido destacar que sou cônica das implicações do meu imbricamento pessoal no que tange ao objeto pesquisado, por isso levei em consideração a necessidade de buscar o equilíbrio e uma distância crítica entre a militância e a ciência a fim de não comprometer nenhuma das partes (FRANCO, 1988; OLIVEIRA E OLIVEIRA, 1981). Em consonância com Velho (1978), penso que pude alimentada por leituras teóricas, me distanciar do meu próprio universo de “militância” na condição de mãe e assumir a posição de pesquisadora, construindo um acervo teórico em termos educacionais e políticos.

Esclareço que, opto por focalizar o termo anemia falciforme e não o termo doença, opção que será explicada posteriormente na seção que tratará, especificamente, sobre as doenças falciformes. Esclareço, também, que escolho usar em algumas passagens do texto a expressão pessoa com anemia falciforme (PAF), para identificar as pessoas que têm esse tipo de anemia, destacando que no meu entender essa forma de tratamento não imputa ao sujeito a condição de incapaz, pois não foi usada pejorativamente como um estigma. A expressão foi usada como forma de sintetizar a escrita, da mesma forma, as letras AF serão utilizadas, para indicar as iniciais para Anemia Falciforme.

Por fim, trago o esclarecimento de que, usarei de forma simultânea, os termos escola/professor por considerar que um elemento não existe sem o outro e que, em se tratando do processo de reinserção do aluno com anemia falciforme, eixo desta pesquisa, essas duas instâncias precisam agir em conjunto e produzir postura inclusiva, face à alteridade que se constitui como aspecto fundante no processo educacional.

¹ Neste estudo entende-se o termo prevalência para demonstrar estatísticas em epidemiologia se referindo a um número de casos de uma doença existentes numa determinada população.
<http://pt.wikipedia.org/wiki>

Retomando a discussão mais alusiva ao tema, informo que, após constatar, nas buscas exploratórias, número reduzido de estudos sobre os impactos da anemia falciforme no contexto educacional e de tomar a decisão de iniciar o estudo sobre a temática, resolvi me inserir no Grupo de Pesquisa²: Educação de Pessoas Hospitalizadas e com Doenças Crônicas da Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia (FACED-UFBA). A vivência junto ao grupo de pesquisa ampliou o meu olhar para as especificidades dessa anemia e de outras doenças crônicas, exigindo de mim outras tantas leituras e maior imersão na temática.

A minha participação nesse grupo de estudo possibilitou o desenvolvimento de um estudo de cunho exploratório³ sobre o conhecimento dos professores da cidade de Feira de Santana-Bahia a respeito da anemia falciforme. O estudo teve o apoio institucional do outro grupo de pesquisa do qual pertença: O GEPEE⁴ da Universidade Estadual de Feira de Santana, à qual sou vinculada profissionalmente. Os resultados do referido estudo mostraram o desconhecimento por parte dos professores sobre a doença, bem como sobre os manuais educativos produzidos pela Agência Nacional de Saúde - ANVISA, sob o título “Doença falciforme: manual do professor” e pela Secretaria Municipal de Saúde de Salvador, em parceria com a Associação Baiana de Pessoa com Doença Falciforme – ABADFAL, intitulado “Doença Falciforme: a importância da escola”.

Relevante esclarecer que nos dois manuais produzidos, existiam orientações sobre as implicações da anemia falciforme, endereçadas ao paciente, à família e à escola/professor. No estudo realizado, cento e noventa e oito professores foram entrevistados, desses apenas quinze por cento já tinham ouvido falar sobre esse tipo de anemia e nenhum professor tinha tido acesso aos manuais. Os dados demonstravam que o professor tinha acesso às informações que se limitavam ao conhecimento popular que se resumiam ao fato de que era doença do negro e sem cura.

² O grupo é registrado no CNPq como CERLEPE

³ Os resultados desse estudo foram apresentados do 19º EPENN, 2009 e divulgados nos Anais do evento, sob o título: O que sabe a Escola/Professor sobre Anemia Falciforme: impressões parciais da pesquisa. Disponível em :<http://www.educacaoinclusiva.ufba.br/modulo/Uploa>.

⁴ O GEPEE é o Grupo de Estudos e Pesquisa sobre Educação Especial, vinculado ao Departamento de Educação da Universidade Estadual de Feira de Santana-UEFS

Com as leituras realizadas, foi possível ainda produzir um artigo sobre as dificuldades de aprendizagem escolar do aluno com anemia falciforme com histórico de AVC, a partir da análise de um estudo de caso⁵. O problema para esse estudo de caso se materializou por meio do seguinte questionamento: quais as principais dificuldades de aprendizagem do aluno que tem anemia falciforme com episódio de AVC? Teve-se neste estudo o objetivo de analisar as implicações das intercorrências dessa anemia no contexto da aprendizagem. Os resultados apontaram a necessidade de uma intervenção metodológica sistematizada, isso porque o aluno com essa anemia, vivenciando histórico de AVC, apresenta dificuldade de aprendizagem e déficit de memória (KUKUCHI, 2003).

A participação nos grupos de pesquisa da FACED-UFBA possibilitou, principalmente, a minha inserção no Projeto de Pesquisa⁶ intitulado “Um estudo do dimensionamento do acesso, permanência e progressão escolar de crianças e adolescentes com anemia falciforme da cidade de Salvador”, que contou com o apoio e o financiamento da Fundação de Apoio à Pesquisa - FAPESB. O Projeto objetivou dimensionar o acesso, a permanência e a progressão escolar de uma amostra de trinta crianças e adolescentes com anemia falciforme da cidade de Salvador. O estudo valeu-se, inicialmente, da abordagem quantitativa e visou alcançar uma descrição, tipificada por categorias predeterminadas em um questionário, do perfil de enfrentamento da doença por parte dos alunos com AF na interação com a escola.

Para o desenvolvimento da citada pesquisa, na primeira fase, foram acessados os sistemas de registro dos serviços de referência médico-assistencial, no atendimento à anemia falciforme: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Fundação Osvaldo Cruz (FIOCRUZ), Ambulatório Magalhães Neto no Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES), Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Estado da Bahia (HEMOBA), mais conhecida e aqui chamado por Hemocentro da Bahia, e Associação Baiana de Pessoas com Doenças Falciformes

⁵Trabalho apresentado em formato de pôster no II Congresso Baiano de Educação Inclusiva –II CBEII na Universidade Federal da Bahia, 2009 sob o título: Estudante com Anemia Falciforme com Episódio de AVC e as dificuldades de aprendizagens. Disponível em <http://www.educacaoinclusiva.ufba.br/modulos/submissao/Uploa>

⁶Os resultados dessa pesquisa encontram-se no artigo intitulado de **Aspectos do enfrentamento das intercorrências da anemia falciforme por parte de alunos da cidade de Salvador** Barros ASS, Lira A, Reis LS, Carmo JS. Universidade Federal da Bahia – Salvador-BA Brasil. In: *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, setembro 2009;**31**, suplemento 4:36-46 *Temas livres*

(ABADFAL), para identificação dos pacientes em idade escolar e aplicação de questionário.

Na segunda fase, priorizou-se a abordagem qualitativa, analisando os dados coletados em entrevistas a crianças e adolescentes, juntamente com os familiares; foram feitas também visitas às escolas municipais nas quais estudavam os alunos entrevistados. Tinha-se o objetivo de estabelecer contato com as famílias identificadas nos prontuários e de visitar as escolas do sistema público de ensino que possuíssem estudantes com anemia falciforme, com o fim de acessar os registros de notas, coletar informações acerca de eventuais reprovações e sobre os motivos das faltas.

Julgo pertinente esclarecer que o contato com os alunos e com as famílias foi dificultado por uma série de motivos, dentre os quais podem ser destacados: distante localização dos bairros periféricos e dificuldade na entrada, devido aos ditames do tráfico de drogas; os endereços indicados nos prontuários dos sistemas de saúde não se confirmavam nos locais visitados; a constante mudança de endereço e de número de telefone, impossibilitando o contato para confirmação das visitas. Esses entraves prolongaram o tempo de coleta e dificultaram os avanços nos registros dos dados. Os motivos citados contribuíram para que o quantitativo da referida pesquisa não fosse ampliado e se limitasse a trinta entrevistados. Em virtude da necessidade do cumprimento dos prazos estabelecidos pela FAPESB, a pesquisa foi concluída mesmo com todos os entraves.

Os resultados da pesquisa apontaram os seguintes aspectos: a afirmação, pela maioria dos entrevistados, de que as dores os têm levado a faltar às aulas, corroborando explicação sobre absenteísmo mostrada pela literatura de referência (SAIKALI, 1992; SOUSA, 2005; HOLANDA e COLLETI, 2010) também a confirmação de que os entrevistados foram julgados mais jovens do que verdadeiramente eram, confirmando o que dizem os estudiosos da área acerca da maturação sexual tardia (KIKUCHI,2003), como consequência típica do curso da doença. Ainda o dado relativo à falta às aulas, em razão dos inchaços nas mãos, teve relevância expressiva.

Ratifico que, nesta pesquisa, na condição de pesquisadora, penso ter contribuído de forma mais contundente com o processo de coleta de informações, junto aos sistemas de registro dos serviços de referência médico-assistencial no atendimento à anemia falciforme: Ambulatório Magalhães Neto no Hospital

Universitário Professor Edgard Santos (HUPES) e HEMOBA - compondo um banco de dados com o quantitativo de crianças e adolescentes que têm anemia falciforme, são atendidos nesses serviços de saúde ou estão inseridos no contexto educacional na cidade de Salvador. Esclareço ainda que lancei mão desses dados para o desenvolvimento desta Tese. Informo, assim, que aqui se constituiu como um desdobramento da referida pesquisa, na tentativa de complementar os dados já construídos até então.

Devo destacar que, dos resultados apresentados, um dado em particular chamou a minha atenção: o absenteísmo. Ficaram evidentes as ausências do aluno com AF nas salas de aula, por causa das crises falcêmicas, ausências que muitas vezes derivavam de internamento hospitalar e outras tantas vezes para se recuperar, na própria residência, do quadro de desalento, mal-estar e até por vergonha, devido às crises de icterícia que deixavam os olhos amarelados.

Relatos trazidos pelos entrevistados me fizeram então pensar: o que fazia a escola/professor quando esse aluno, que se ausentava por conta da crise, voltava à sala de aula? Busquei, dessa forma, retornar às escolas e, simultaneamente, aos professores para saber as implicações dessa doença crônica no contexto educacional, no sentido de analisar como se desenvolvia o processo de retorno escolar do aluno com AF e que tipo de ações eram realizadas para a reinserção desse aluno na ambiência da escola. Explico que assim surgiu a minha intenção de pesquisa.

Esclareço, em tempo, que a pesquisa, em que se pauta o meu estudo, foi devidamente autorizada pelo Comitê de Ética do Complexo HUPES, do Hemocentro da Bahia e da APAE. A citada pesquisa também foi apresentada às escolas, após a análise do Projeto e liberação da coordenação da Secretaria Municipal de Educação e Cultura - SECULT,⁷ conforme documentos anexados. Sendo assim, informo que todos os cuidados éticos relativos à privacidade dos sujeitos (alunos e/ou professores, pais e demais sujeitos) já estão e permanecerão garantidos em função do compromisso assumido junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Ministério da Saúde - CONEP/MS.

No momento inicial da pesquisa, algumas ideias inquietavam-me e parti para imersão do estudo considerando as seguintes premissas: o professor, apegado às

⁷ Hoje chamada de SMED, Secretaria Municipal de Educação de Salvador.

concepções já construídas e às discussões que estão agregadas às origens epistemológicas da Educação Especial, não considera o aluno com anemia falciforme merecedor de atenção especializada no contexto escolar, porque tal sujeito não tem, visivelmente, a marca da diferença; considerando ainda que: desenvolver ações pedagógicas direcionadas a alunos com doença crônica, mais precisamente para os alunos com anemia falciforme, implica problematizar a formação docente, aspecto de alta fragilidade no contexto educacional brasileiro e baiano. Concordando com Velho (1978), entendo que o meu desafio foi fazer com que as ideias que me pareciam familiares me causassem estranhamento e a estranheza se tornasse familiar aos meus olhos.

O problema e os objetivos de pesquisa

O estudo foi organizado a partir da seguinte problemática: as doenças crônicas vulnerabilizam o aluno no processo educacional, comprometendo a sua aprendizagem e o processo de escolarização. A anemia falciforme é doença crônica com elevado prevalência no Brasil, atingindo em maior número a população negra, já sendo a doença considerada como problema de saúde pública. Destaco a necessidade de a escola problematizar a diferença, ou seja, a alteridade materializada pela doença, especificamente pela doença crônica e, dentre as classificadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS), focalizo a anemia falciforme, doença que tem alta prevalência no contexto do Estado da Bahia.

A Bahia é o terceiro estado brasileiro com quantitativo elevado, sendo a cidade de Salvador aquela que registra maior número da doença. As implicações no adoecimento do corpo, por causa dessa anemia, se intensificam no período escolar, fase em que constituem a infância e adolescência, momentos em que são registrados inúmeros agravos à saúde. Mesmo com números significativos de casos, a escola/professor desconhece ou tem conhecimento equivocado a respeito da doença, gerando representações distorcidas que podem comprometer o desempenho no aprendizado.

Diante do sentido que adquiriria essa problemática interoguei: como se desenvolve o processo de reinserção escolar do aluno com AF após ausências por conta das crises, no que se referem às ações pedagógicas? Perguntando de outra

forma: o que faz escola/professor para reinserir o aluno com anemia falciforme no contexto escolar, considerando suas ausências e fragilidades por conta das crises?

Para responder ao problema exposto, persegui o seguinte objetivo geral: analisar o processo de reinserção escolar do aluno com AF após a vivência de crises, focalizando o desenvolvimento das ações pedagógicas. Confluindo para este objetivo, desdobraram-se os que seguem: verificar a percepção do profissional em educação que atua em escolas públicas municipais de Salvador sobre o aluno com anemia falciforme; verificar que tipo de ação pedagógica dirigida ao aluno com AF que após crise falcêmica retornava à escola; problematizar quais eram as implicações destas ações no processo escolar do aluno; identificar qual a percepção da família do aluno como AF sobre o processo de reinserção escolar, pós-crise; compreender como são estabelecidas as relações entre as instituições de saúde, voltadas para a AF e a ambiência escolar; verificar se existia ou não, por parte do professor, o estabelecimento de relação entre as possíveis dificuldades de aprendizagem e os sintomas da anemia falciforme.

O movimento de organização da escrita

Início as minhas reflexões, trazendo informações que ajudarão no direcionamento desta pesquisa. Assim, esclareço que a expressão “Por uma lua inteira” exposta no título faz alusão à principal característica da anemia falciforme, qual seja, a deformação da hemácia que perde o formato arredondado, lembrando uma lua cheia, inteira e passa à forma de meia lua. Essa deformação implica no agravamento do quadro sintomatológico, modificando a vida do sujeito nos diferentes espaços sociais, principalmente na escola.

No primeiro capítulo, procuro demarcar os aspectos que caracterizam a AF na condição de doença, diferenciando-a de outras doenças caracterizadas pelo aspecto da cronicidade. Problematizo a tríade saúde-cuidado-doença na perspectiva socioantropológica, faço uma breve incursão teórica por alguns estudos já realizados sobre as implicações das doenças crônicas na vida do sujeito, focalizando os impactos causados no contexto educacional e trago informações sobre os aspectos clínicos, étnico-racial e social.

No segundo capítulo, problematizo a participação da família no processo de adoecimento e cuidado da pessoa com AF e qual percepção desta diante da

cronicidade da AF, destaco a presença da mulher na condição de mãe, avó e ou tia, considerada como elemento fundamental para o acompanhamento, tanto na ambiência escolar quanto, nos itinerários terapêuticos nas instituições de saúde.

No terceiro capítulo, discorro sobre os aspectos educacionais e a reinserção do aluno com AF no contexto escolar. Nessa direção, discuto sobre a escola básica, considerando-a como palco de conflitos e perspectivas da sociedade; problematizo a educação em atenção à diversidade, trazendo reflexões sobre a presença do aluno com AF na escola; discuto a formação docente em atenção à diversidade; e finalizo explicando o que denomino de ação pedagógica, tomando como referência o diálogo teórico com Habermas (1989), Freire (1987) e Vygotsky (1989).

No quarto capítulo, trago o percurso metodológico da pesquisa, descrevendo o desenho, o tipo e a abordagem. Trago o desenho dos espaços que foram locais de coleta. Faço também a explanação sobre a escolha e a caracterização dos sujeitos focais do estudo e por último, descrevo as técnicas e instrumentos utilizados para a coleta e produção dos dados.

O quinto capítulo se constitui da ampliação do percurso metodológico, haja vista que descrevo qual foi o tratamento dispensado aos dados produzidos na coleta. Inicialmente, descrevo as etapas desenvolvidas, ou seja, discorro sobre os aspectos que foram elencados para a observação do espaço escolar e da instituição de saúde, explico as categorias construídas à *posteriori* e trago os fundamentos que sustentaram a base teórica da análise. Por fim, apresento os aspectos éticos que foram observados durante o desenvolvimento do estudo.

No sexto capítulo, exponho sobre a análise dos dados produzidos na ambiência I – Instituição de saúde: Hemocentro. Nesse espaço foram analisados os resultados do que foi produzido por meio da observação, do questionário e da entrevista às famílias. Nos dados analisados, foi dado destaque ao discurso da família e a ausência de práticas educativas sobre o cuidado com a saúde.

O sétimo e último capítulo foi canalizado para a apresentação dos resultados do que foi analisado na ambiência educacional II-Escolas. Nesse capítulo foram destaques o ambiente físico-arquitetônico no que se refere à acessibilidade, a ausência dos documentos ou a fragilidade destes, o silenciamento e o desconhecimento a respeito das particularidades da AF no discurso dos profissionais: professor, diretor, vice, coordenador e famílias.

Importante esclarecer que para cada capítulo, escolhi um ou dois teóricos, dentro dos muitos com os quais dialoguei, para fazer a exposição do conteúdo central de cada seção e ou subseção. Pertinente destacar que foram trazidos aqueles que mais contribuíram para elaboração do diálogo teórico, aspecto que por vezes fez com que trouxesse a mesma voz de forma recorrente.

Finalizando a escrita, exibo as considerações finais, expondo as respostas possíveis para o momento no que tange ao problema e aos objetivos, enfim apresento na conclusão do estudo, a bibliografia utilizada, os anexos e apêndices.

1 ANEMIA FALCIFORME NA CONDIÇÃO DE DOENÇA CRÔNICA: ASPECTOS CLÍNICOS, ÉTNICO-RACIAIS, SOCIAIS E EDUCACIONAIS

1.1. SAÚDE-CUIDADO-DOENÇA NA PERSPECTIVA SOCIOANTROPOLÓGICA

Pode o leitor se perguntar por que uma pesquisa na área de educação se inicia tratando da saúde. Justifico tal postura na escrita por saber que muitos educadores ainda não são conhecedores da temática escolhida como objeto de estudo e que tal desconhecimento tem sido um elemento dificultador de ações educativas. Destaco ainda que mesmo entre os “profissionais de saúde há desconhecimento sobre o que seja Anemia Falciforme visto ser uma doença que foi negligenciada por décadas na agenda de saúde pública brasileira” (GUEDES, 2014, p. 2)⁸. Assim, ressalto que os campos educação e saúde compartilham de desconhecimento sobre essa doença bem como de “estratégias para abordar o assunto por meio de ações educativas ou da formação educacional de pessoas que irão conviver com a doença no corpo ou na família” (GUEDES, 2014 p. 2)⁹. Início essa produção desejando partilhar os conhecimentos construídos até aqui sobre as particularidades da AF com possíveis leitores que, porventura, tiverem o interesse pela temática.

A intenção aqui não é fazer apologia às necessidades educacionais do aluno com doença crônica, no caso em questão com anemia falciforme. Por outro lado, não posso perder de vista o conhecimento que já fora formalmente instituído (CANESQUI, 2003; CANÇADO, 2007; SILVA, 2001), o qual comprova que qualquer doença crônica causa impacto na autoestima, na autonomia e impõe, muitas vezes, no imaginário coletivo e do próprio sujeito, o estigma da incapacidade (GOFFMAM, 2008) e vulnerabiliza o processo de escolarização.

Por isso, nesta seção, tenho como objetivo trazer o esboço teórico sobre a tríade saúde-cuidado-doença, por compreender que ela é composta por saberes que ampliam a capacidade do ser humano de se tornar reflexivo, autônomo e de viver em uma sociedade demarcada pela competitividade, relacionada às atividades realizadas pelo corpo, corpo este que precisa ter condições saudáveis para enfrentar

⁸ Texto apresentado em parecer de Tese em 04/08/2014.

⁹ Texto apresentado em parecer de Tese em 04/08/2014.

as tensões e conflitos sociais. Para tanto, apoio-me teoricamente em Scliar (2007) e Batistella (2007) e nos trabalhos de Almeida Filho (2011), referenciais que, nos dias atuais, trazem a problematização do conceito de saúde, levantando a discussão que envolve a tríade saúde-cuidado-doença, pondo em pauta a questão que vai para além de compreender a saúde na perspectiva da ausência da doença. Esclareço ainda que trago essa discussão para este estudo, porque entendo que não se pode problematizar a presença do aluno com doença crônica na escola, sem antes entender o histórico que demarca o pretérito e o presente de tais conceitos.

Scliar (2007, p. 30) diz que, “desde tempos remotos, a concepção de saúde está diretamente ligada à concepção mágico-religiosa”. O autor diz ainda que, na antiguidade, a doença era sinal de desobediência ao mandamento divino. A enfermidade proclamava o pecado, quase sempre em forma visível, como no caso de doenças contagiosas, devendo ser evitado o contato entre corpos humanos, pois poderia trazer evidentes conotações pecaminosas. Essa noção foi muito difundida na Idade Média.

Em seus estudos sobre o conceito de saúde, Scliar (2007) e Batistella (2007) dizem que, em outras culturas, a influência religiosa também se faz presente. A doença ou a morte foram sempre concebidas como uma maldição de um inimigo ou uma conduta imprudente. Essas concepções perduraram por longos anos, mas foi no Ocidente, particularmente na Grécia, que a saúde passou a ter outra aceção, porém não se pode negar que a mitologia grega, trazia várias divindades vinculando-as à saúde. Segundo Scliar (2007), os gregos cultuavam, além da divindade, a medicina. Para eles a cura poderia ser obtida pelo uso de plantas e de métodos naturais e não apenas por métodos ritualísticos.

A chegada da Idade Moderna demarca o conceito de saúde, afastado da concepção religiosa e traz o entendimento de saúde sob a perspectiva do bem estar social. Mas, só no dia 07 de abril de 1948, a Organização Mundial de Saúde - OMS instituiu o Dia Mundial da Saúde e unificou o conceito, fazendo com que cada federação passasse a se responsabilizar pelo reconhecimento da saúde como direito do cidadão, deslocando a compreensão desse fenômeno a ausência de doença (ALMEIDA FILHO, 2011; BATISTELLA, 2007; SCLIAR, 2007).

A partir do século XX o campo da saúde pública é trazido para a discussão, compreendendo um leque diferenciado de fatores relacionados à condição humana,

por meio do estudo de herança genética, dos processos biológicos, dos fatores de envelhecimento e do meio ambiente.

Assim, o conceito de saúde passou a se relacionar com as condições do solo, da água, do ar, da moradia, do local de trabalho e com o estilo de vida de cada pessoa, por meio da escolha e uso de bebidas alcoólicas, do fumo ou da prática de exercícios físicos, por fim da organização da assistência à saúde, tendo como referências: a assistência médica, os serviços ambulatoriais e hospitalares e os medicamentos (ALMEIDA FILHO, 2011; BATISTELLA 2007; SCLIAR, 2007). Embora o conceito não atenda a todos os requisitos desejados pelos estudiosos, a saúde passa a ser assim compreendida, como estado mais completo que o bem-estar físico, mental e social (ALMEIDA FILHO, 2011).

De forma crítica, os estudiosos mostram que os conceitos de saúde, de doença e de cuidado refletem os comportamentos sociais, econômicos e culturais; e afirmam que tudo irá depender da forma como vivem as pessoas. Nessa direção há que se considerar o espaço geográfico e o nível de escolaridade, atrelados às questões econômicas, científicas e religiosas (ALMEIDA FILHO, 2011; SCLIAR, 2007).

No atual momento, estudos mostram que a conceituação de saúde ainda se constitui em “ponto cego para a ciência epidemiológica” (ALMEIDA FILHO, 2011), isto implica dizer que ainda hoje não se tem um conceito único ou um “modelo” específico para se determinar onde começa a saúde e termina a doença. É pertinente destacar a reflexão proposta pelo citado autor, quando afirma que, “para se fazer uma formalização preliminar da saúde no nível individual, deve-se considerar as seguintes proposições: nem todos os sujeitos sadios acham-se isentos de doença” e que “nem todos os isentos de doença são sadios” (ALMEIDA FILHO, *et. al.*, 2011, p. 1). Ainda, segundo esse mesmo autor, os

[...] Indivíduos funcionais produtivos podem ser portadores de doenças, mostrando-se muitas vezes profusamente sintomáticos ou portadores de sequelas e incapacidades parciais. Outros apresentam limitações, comprometimentos, incapacitações e sofrimentos sem qualquer evidência clínica de doença. Além da mera presença ou ausência de patologia ou lesão, precisamos também considerar a questão do grau de severidade das doenças e complicações resultantes, com repercussões sobre a qualidade de vida dos sujeitos. Em uma perspectiva rigorosamente clínica, portanto, a saúde não é o oposto lógico da doença e, por isso, não poderá de modo algum ser definida como “ausência de doença”.

Almeida Filho *et. al.*, (2011) recorrendo a Canguilhem (2006), ainda explicam: “devemos admitir que o oposto lógico da patologia não será de modo algum a saúde e dizem que

[...] se partimos do princípio de que a saúde pode ser tomada como um atributo individual e, como tal, vulnerável a processos de mensuração. Seria necessário, então, identificar os elementos constitutivos e daí os sinais e sintomas da “síndrome saúde”, a fim de verificar a presença, ausência, nível ou grau de pertinência dos indivíduos perante um construto empírico definido de modo sistemático e estável (ALMEIDA FILHO, 2011, p.02).

Essas afirmações mostram o quão complexa é a definição de saúde e, conseqüentemente da doença. Vários são os modelos teóricos que discutem os aspectos que definem os espectros, as sintomatologias, as causas, as vulnerabilidades, os riscos, enfermidades e correlatos, bem como as formas de cuidado. Os conceitos de saúde e, simultaneamente, de doença, a depender da perspectiva teórica defendida, ora se fundem, ora divergem.

Recorrendo a Scliar (2007), destaco o entendimento de que os contextos devem ser analisados quando se quer pensar em conceituar a tríade saúde-cuidado-doença, observando a evolução histórica e a relação da evolução das ideias nessa área da experiência humana. Ressalto aqui o que diz o autor:

[...] a saúde não representa a mesma coisa para todas as pessoas. Dependerá da época, do lugar, da classe social. Dependerá de valores individuais, dependerá de concepções científicas, religiosas, filosóficas. O mesmo, aliás, pode ser dito das doenças (p. 28).

Enfatizo, assim, que interpreto a AF, a partir da concepção socioantropológica, percebendo-a como uma doença crônica que faz parte do enorme leque de doenças crônicas, porém necessitando de um olhar diferenciado, considerando as suas particularidades. Compreendo que, a forma de se viver com AF tem variado nesses últimos anos, porque atualmente tem se considerado as relações sociais e culturais estabelecidas pela pessoa que convive com essa anemia. Sei também que AF apresenta diferenças mediante uma dinâmica particular de cada pessoa e do entorno onde ela se insere. Os pressupostos aqui evidenciados sinalizam uma reflexão sobre a noção de saúde em diferentes discursos

contemporâneos e sugerem debates mais complexos sobre os fundamentos epistemológicos.

Paim e Almeida Filho (1999) ressaltam a emergência da criação de políticas públicas saudáveis e da participação coletiva da sociedade nas questões de saúde, condições e estilos de vida. A necessidade, no âmbito educacional, de uma discussão na qual sejam problematizados elementos e pressupostos que compreendam a saúde para além da exclusão da doença, se direciona no sentido de problematizar o entendimento de que a ciência tecnológica dispõe de um potencial inesgotável para acabar a enfermidade.

Paim e Almeida Filho (1999) dizem que é preciso levar em consideração que a enfermidade nem sempre é “curada” e que o processo de construção simbólica da enfermidade deixa marcas que nem sempre são apagadas. No contexto escolar, o corpo em sua dimensão biológica, física e mental, precisa ser reconhecido como elemento construtor de aprendizagens e que “a qualidade da vida escolar do aluno doente está, dentre outros aspectos, intimamente relacionada ao seu bem estar físico e emocional” (HOLANDA e COLLET, 2010, p. 386).

Nesse sentido, a AF não pode ser compreendida apenas na perspectiva biomédica, há que se considerarem todos os fatores que circundam o processo de adoecimento crônico na pessoa que convive com esse tipo de anemia. Isso porque, “o estar doente é negativo e compreende ser nocivo e socialmente desvalorizado” (HOLANDA e COLLET, 2010, p. 386). No contexto escolar, as implicações clínicas da doença precisam ser correlacionadas ao contexto sócio-histórico-cultural do aluno.

A problematização da AF, especificamente na ambiência escolar, analisando os impactos dessa doença crônica na vida desses sujeitos, considera as dimensões subjetiva, social, econômica e cultural, compreendendo as implicações da AF, mas sem desconsiderar que as implicações desta doença também afetam as atividades diárias junto aos familiares e as outras instâncias sociais.

A escola pode ser espaço para a construção da qualidade de vida, na medida em que percebe a saúde como bem comum e coletivo, concebida, em sentido mais amplo, como direito social. Nessa linha de entendimento, pautas educativas podem problematizar conteúdos relacionados à prevenção e ao cuidado, por meio de práticas que garantam a melhoria nas condições de saúde (BATISTELLA, 2007). É certo que, no contexto da escola em geral, falta informação

acerca das especificidades da tríade saúde-cuidado-doença, posto que a ausência de conhecimentos contribui para o despreparo do corpo docente, o que pode desencadear atitudes preconceituosas, que afastam o sujeito com doença crônica da escola, dificultam a entrada, a reinserção e a permanência escolar (CASTRO, 2009). Sobre isso Guedes esclarece que

A falta de informação no campo da saúde a respeito da AF tem gerado casos de estigma e discriminação seja por meio de programas e estratégias preventivas equivocadas ou mesmo do cerceamento à liberdade laboral de pessoas com esse tipo de anemia, lacuna essa que poderia ser sanada caso houvesse no Brasil a prática do aconselhamento genético. Entendendo por aconselhamento genético o procedimento utilizado por profissionais de saúde para ensinarem sobre o que seria a doença e suas possíveis repercussões (GUEDES, 2014, p. 2).

Neste estudo, a saúde é compreendida na perspectiva que abarca todas as dimensões humanas, acreditando no que consta na Constituição Federal de 1988: a saúde é direito do cidadão e dever do Estado, o qual deverá garantir mediante “políticas socioeconômicas a redução do risco de doença e de outros agravos, o acesso universal e igualitário às ações que gerem a promoção, proteção e recuperação do bem estar e da qualidade de vida” (BRASIL, 1988).

Portanto, a saúde não se constitui apenas como falta de doença. A compreensão aqui é ampliada, mostrando que a saúde se materializa como um conjunto de fatores determinantes e condicionantes, tais como: alimentação, moradia, informação, saneamento básico, ambiente de trabalho, renda, lazer, transporte e educação. Compreendendo, sobretudo que o cuidado e a condução dos itinerários terapêuticos representam fatores a serem considerados no conceito de saúde e dependem das condições econômicas, sociais e culturais de cada sujeito (BATISTELLA, 2007; SCLIAR, 2007).

Assim, neste estudo o aluno com AF, será considerado em todas as dimensões que circundam a vida humana, pessoal, social, emocional, cultural, verificando de que forma elas refletem na vida do escolar, concebido como um ser com capacidades e dificuldades imputadas pela doença crônica. Cabe enfatizar que em todas as instâncias sociais em que esse sujeito está inserido, há que se pensar que ele vive um processo complexo e paradoxal, qual seja, momentos em que se considera sadio, em bom estado de saúde, mas convive com uma doença crônica, e

outros em que pode ter uma relação mais próxima com a doença, carecendo de cuidados específicos.

Importante ressaltar que a necessidade de cuidados se intensifica principalmente nas fases da infância e da adolescência, momentos em que o sujeito vivencia diferentes especificidades do imbricado processo de viver com a doença crônica, por vezes sadio, por vezes não. O cuidar que vai do simples ato da ingestão de líquidos para intensificar a hidratação, até o controle sistematizado do processo de falcização das hemácias. O cuidar que inclui uma rede de apoio que perpassa pelas atitudes dos familiares, conhecimento e formação dos profissionais que atuam nas instituições de saúde, elaboração e execução de políticas na área da saúde e da educação (KIKUCHI, 2003).

Pensar no ato de cuidar implica também pensar em ações que podem ser gerenciadas pelo próprio sujeito, a partir da informação do seu estado de viver com a doença crônica, investindo no autocuidado¹⁰ do seu corpo. Essas ações não isentam os órgãos públicos das suas responsabilidades para com o cidadão, por meio da criação de políticas direcionadas para essa e outras patologias na condução de uma qualidade de vida sejam no ambiente familiar, escolar ou profissional. Por certo, há que se problematizar a tríade saúde-cuidado-doença, para que as implicações desse trio não comprometam demasiadamente o contexto educacional, já que é impossível dizer que o processo educativo não recebe os “respingos” das implicações clínicas.

1.2. TERMO CRONICIDADE E SUAS IMPLICAÇÕES NO CONTEXTO DA ANEMIA FALCIFORME

A complexidade evidenciada na seção anterior, para se definir a tríade saúde-cuidado-doença, também foi verificada nesta seção. Isso porque existe uma

¹⁰ Importante esclarecer que entendo por autocuidado o conhecimento que o sujeito deve ter sobre a as especificidades que circundam a doença no seu corpo e como isso reflete na sua vida cotidiana, impactando os aspectos sociais, de lazer, de estudo e ou trabalho. No caso da AF acredito que a informação sobre esses impactos podem gerar ações de autocuidado tais como; ingestão intensa de líquido, especialmente a água, mantendo o corpo hidratado, livrando-se de crises, adequação das atividades físicas diárias ao ritmo do corpo, alimentação adequada e outros cuidados que o próprio sujeito pode realizar sem, necessariamente, a presença de outra pessoa, no caso dos adolescentes das mães. É claro que o autocuidado não isenta o Estado e órgãos oficiais que cuidam da saúde de realizar ações outras que estão diretamente ligadas ao cuidado com as questões do binômio saúde – doença (ARAÚJO, 2007).

enorme lista de termos utilizados para designar os problemas relacionados à cronicidade da doença, bem como para apresentar um conceito que alcance o consenso entre os estudiosos da área. Castellanos (2007) diz que cada termo usado, carrega em si uma série de características que podem demonstrar vantagens e desvantagens para que aconteça a denominação.

A intenção não é descaracterizar este ou aquele conceito, mas sim trazer a discussão sobre a presença do aluno com doença crônica no contexto educacional, estando este na ambiência escolar, dimensionando as implicações da cronicidade para as situações de aprendizagens. Para definir o termo cronicidade, busco apoio no referencial teórico de Lessa (2004), o qual ressalta que os estudos no “campo de saúde pública” realizados a partir de 1970, contribuíram para adaptar a operacionalização, no que se refere à definição da doença crônica. Para Lessa (2004), os elementos referentes à biologia humana, ao estilo de vida, ao ambiente e à organização dos sistemas de saúde, elementos já descritos na seção anterior, têm pesos específicos para determinar a classificação de como pode ser definida uma doença crônica.

Nesse sentido, a determinação de uma doença crônica está diretamente ligada ao peso desses elementos, sem que haja, porém, uma escala hierárquica para explicar os fatores etiológicos. Castellanos (2007, p. 43) diz que as doenças crônicas são aquelas que trazem “consequências diretas e indiretas, da transformação do perfil da morbimortalidade característico das populações de diversos países no mundo, ao longo dos últimos séculos”.

Castellanos (*op.cit.*) ainda esclarece que no conceito, o adjetivo crônico acarreta ao termo a necessidade de se ter uma definição específica para os diversos agravos à saúde e para um conjunto de alterações corporais e mentais que nem sempre estão relacionados a uma questão orgânica, mas a muitos outros aspectos biológicos, psicológicos e sociais. Sendo necessário também considerar o tempo de duração em que os agravos acontecem.

No que se refere ao tempo de duração de uma doença crônica, Perin *et. al.* (2000) dizem que não há um tempo cronológico determinado e que o processo de adoecimento pode se prolongar por meses, anos e ou por toda vida. Vieira, Lupas e Ferreira (2009, p.75), referendam tal afirmação quando esclarecem que “condições crônicas podem ser definidas como condições médicas ou problemas de saúde com sintomas e incapacidades associadas, que exigem controle em longo prazo”. Nessa

mesma linha de pensamento teórico a respeito da cronicidade, Schneider e Martini (2011, p. 195), dizem que “a doença crônica é definida como doença de longa duração e muitas vezes incurável”. As pesquisadoras destacam ainda que

as sequelas deixadas pela cronicidade impõem limitações nas esferas sociais, emotivas, afetivas, culturais e espirituais, e que para se conceituar a cronicidade faz-se necessário revisitar a gama de variáveis, buscando reconhecer os determinantes socioeconômicos e o acesso à rede de assistência em saúde, bem como as variáveis relacionadas à renda salarial, emprego, moradia, educação, entre outros (idem).

Conforme descrito acima, a literatura específica dessa área, diante da complexidade que envolve o termo, tem dificuldade para determinar o conceito de cronicidade e vários são os ângulos pelos quais se definem os conceitos e o uso dos termos. Perin *et. al.* (2000) optam por usar o termo condições crônicas de saúde, no lugar de doenças crônicas. A explicação dada para isso resulta do entendimento de que, ao fazer tal uso, se desloca o olhar da doença-entidade para a pessoa e para os impactos na vida familiar, comunitária e social. Também por entender que, em alguns casos de adoecimento crônico, saindo do momento de crise, a pessoa não se sente doente, por isso muitas vezes não se denomina como pessoa doente, a exemplo de doenças como asma, diabetes e AF. Ainda segundo Perin (idem), o termo doença é associado a problemas de saúde de origem infecciosa, à dor, ao desconforto, à incapacidade, ao dano, à inaptidão. Assim, consideram mais adequado o termo condições.

Garcia (1994) também faz uso do termo “condição” crônica para definir doença crônica e justifica que o uso advém do deslocamento dos termos doença/enfermidade, usados desde 1957. Segundo esse pesquisador, o uso do termo enfermidade considerava como enfermidade crônica a pessoa com aspectos biológicos definidos, com longa duração, e que não tinha possibilidade de cura, tais como: a paralisia cerebral, a asma e a diabetes. Mas o autor explica que o uso foi modificado após estudos realizados pela OMS, a qual utilizava uma lista de “condições” de deterioração da saúde e incluía entre as condições: a cegueira, o déficit auditivo, a falta de coordenação motora, entre outros.

Considero pertinente enfatizar que tais defesas foram por mim compreendidas. Entretanto, ratifico que não me apego a uma única expressão, neste estudo. Por vezes, me aproprio do termo “condições”, mas também, faço uso da

expressão doença crônica para me referir à AF. Para o uso de tal termo, levo em consideração critérios apontados por Castellanos (2007), tais como: a duração da condição de adoecimento definida a partir de um diagnóstico, feito por um profissional especialista na área, o grau de dependência na relação paciente, profissional e serviço de saúde, muitas vezes expresso pelo tempo levado nos internamentos hospitalares e pela carga significativa da doença nas atividades diárias.

Considerando que não estou presa a uma única expressão, procuro usar termos correlatos à expressão doente crônico, razão pela qual, em algumas passagens, me aproprio dos seguintes termos: “condições crônicas de saúde”, já utilizadas pelos estudiosos Perin, *et. al.* (2000); Garcia (1994); Vieira, Dupas e Ferreira (2009), “problemas crônicos de saúde”, “processo de adoecimento crônico” usados por Castellanos (2007). Esclareço, ainda, que os usos de tais termos se prendem às condições de clareza na escrita, evitando, em uma única passagem ou próximas, a repetição de um mesmo termo.

Em relação ao meu entendimento no que se refere ao conceito de cronicidade, apoio-me em Silva (2001, p. 29), que define doença crônica “como condição mórbida cuja duração se estende por longo tempo, e não raro, por toda a vida”. Para Silva (*idem*), tais condições são assistidas pelos serviços de saúde com intenções paliativas, ou seja, de diminuir o sofrimento, bem como com as intenções secundárias, isto é, de evitar a instalação de danos consequentes. Para a autora, são exemplos de doenças crônicas comuns: a diabetes, a cardiopatia congênita, a fibrose cística, a epilepsia, a AF, a asma, as insuficiências renais, as insuficiências hepáticas entre outras doenças que, mesmo passíveis de tratamento médico, são incuráveis.

Ainda sobre o conceito de doença crônica, ressalto que, de igual forma, existem as divergências no uso do termo cronicidade, quando se trata da infância e da adolescência, fases centralizadas nesta pesquisa. Teoricamente, apoio-me no conceito de doença crônica, apresentado por Silva (2001, p. 30), que o define como

[] uma desordem de base biológica, cognitiva e psicológica, que traz sequelas como limitação de função ou atividade, ou prejuízo nas relações sociais, quando comparadas com outras crianças saudáveis da mesma idade, tanto em nível físico, cognitivo, emocional e de desenvolvimento em geral; dependência de medicação, tecnologia

médica, aparelhos específicos e assistência pessoal; necessidade de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais, ou ainda de acomodações diferenciadas em casa e na escola.

A escolha de tal conceito se justifica pelo fato de que este traz fatores relacionados aos aspectos que vão para além do biológico, abordando questões do âmbito social, psicológico e, principalmente, educacional, aspecto central na minha pesquisa.

Cabe esclarecer que a concepção de crianças e adolescentes tomada neste trabalho se reporta para a que se visualiza no Estatuto da Criança e do Adolescente-ECA (BRASIL, 1990), documento no qual estes sujeitos são concebidos como pessoas em desenvolvimento. Também me apego ao pensamento de Gaitán (1988), quando evidencia que à criança e ao adolescente cabe a realização plena de todos os direitos, já que estes podem ser considerados como sujeitos sociais de direitos. Ainda sobre os direitos garantidos aos sujeitos que se inserem nessas fases da vida, Soares e Tomás (2004, p.142) enfatizam:

[...] a indispensabilidade da promoção da sua inclusão no processo de cidadania o que implica para além de outros aspectos a valorização e aceitação da sua voz e de sua participação nos seus cotidianos, nos diversos mundos que rodeiam e onde estão inseridas.

Exibo também a voz de Holanda e Collet (2010, p. 383), dizendo que “pensar na criança como ser-cidadão de direitos e deveres, foi uma conquista construída histórica e socialmente”. Oportuno destacar que, na voz das referidas autoras, ecoa o direito garantido pelas bases legais expostos em diversos documentos oficiais, tais como: a Declaração de Genebra em 1930, a Declaração dos Direitos da Criança em 1950 e a Convenção dos Direitos das Crianças em 1989.

Com base no respaldo legal, compreendo que a esse grupo de pessoas, ou seja, às crianças e aos adolescentes, são garantidos, dentre outros direitos: a igualdade de condições de acesso e permanência na escola e de serem respeitadas, independentemente de vivenciarem ou não as condições de saúde ou de estarem em situação de adoecimento. À escola cabe adequar espaços e situações de ensino às especificidades do aluno que vivencia o adoecimento crônico, considerando para além das condições clínicas, as determinantes que

envolvem o processo saúde-doença, especialmente o estilo de vida no âmbito individual e as condições coletivas.

A vivência da doença crônica na infância pode causar problemas psicológicos que podem ser desencadeados na adolescência, bem como atentar para o fato de que crianças com doença crônica têm três vezes mais probabilidades de apresentar alterações psiquiátricas, como o isolamento social (MOREIRA e VALLE, 2002).

Garcia (1994) cita estudos realizados por Waitzman, os quais mostram que existe uma estreita relação entre o absenteísmo escolar causado pela forma como a criança e a família concebem o fato de ser e conviver com a doença crônica. Esses mesmos aspectos são registrados por Alvim *et. al.* (2009).

No Brasil, ainda existe um número relativamente pequeno de produção científica que trate das implicações no contexto escolar em razão do adoecimento crônico na infância e na adolescência, se comparada à produção relativa a outros temas. Essa escassez amplia-se quando se trata das implicações do adoecimento em virtude da AF.

1.3. O LUGAR DA ANEMIA FALCIFORME: DIÁLOGOS COM OUTROS ESTUDOS

Organizei essa seção, fazendo incursão teórica por meio de visitas a outros estudos, trazendo-os em subseções separadas, tendo na primeira seção o foco para as pesquisas que tratam da DC no âmbito geral e, na segunda, referências sobre estudos com centralidade na AF. Nesse sentido, cabe dizer que mesmo sendo a AF uma doença crônica que apresenta semelhanças e diferenças com as demais, entendo que AF não pode ser considerada somente como mais uma, na lista interminável de doenças crônicas.

É certo que existem aspectos comuns a todas as DC no contexto escolar, tais como: as limitações para algumas atividades físicas, a dieta equilibrada, o absenteísmo, do qual decorrem: o afastamento dos pares, a ausência dos dias de provas e nas outras atividades escolares, ausência na vivência diária da rotina escolar. Todas essas semelhanças implicam dificuldades para o aluno com DC e para a escola, diante desse aluno. Contudo, quando se trata de AF, há que se considerar particularidades como o recorte étnico-racial, a dinâmica particular do

quadro sintomatológico, a forma como este quadro impacta a presença do aluno no contexto da escola, situações que a coloca em um espaço diferenciado em relação às demais DC.

Aqui não se segue a lógica de defender a doença que é mais ou menos crônica mais ou menos desfavorável ao sujeito. A intenção é problematizar os impactos da AF na condição de doença crônica, considerando as particularidades e o processo de vulnerabilidade que sofre o aluno com AF no espaço escolar. Nessa direção, apresento, de forma pontual, alguns aspectos que explicitam esse meu olhar, defendendo para AF um olhar diferenciado no contexto educacional, mais diretamente no ambiente da escola regular.

O absentéismo e a repercussão das ausências no contexto das percepções

O absentéismo traz as implicações já citadas e se destaca ainda mais quando refletido no contexto das subjetividades. Isso porque, o aluno com AF tem um número substantivo de ausências. As causas dessas ausências nem sempre são reconhecidas no contexto escolar e podem muitas vezes repercutir de forma equivocada, sendo confundidas com outros atributos que estigmatizam e rotulam os sujeitos (preguiça, moleza). Esse não reconhecimento da falcemia repercute na percepção do professor e dos colegas frente a esse aluno, que no seu retorno da crise é considerado como sadio, “normal”, mas também como aquele que não quer ou não gosta de estudar. Repercussão que não se mantém frente ao aluno com câncer. A relação de alunos e de professores para aqueles que sofrem com o câncer, por exemplo, histórica e socialmente tem outra configuração. Tratam dessa temática, Sousa, (2005), Moreira e Valle (2002), Schneider e Martini (2011).

A determinação de ser uma doença sem cura¹¹ e as questões subjetivas

A determinação de se nascer com uma doença sem cura e ter esse diagnóstico desde o seu nascimento, é outro elemento complicador, implica

¹¹ Platt Jr. *et al* (2013, p. 221) Esclarece que a única possibilidade de cura da AF é o transplante de medula óssea, que substitui completamente a “fábrica de fazer o sangue do paciente pelas células do doador”. Contudo, enfatiza que a alta complexidade desse procedimento, os altos custos e a dificuldade de encontrar doador compatível, são fatores que justificam o pequeno número de experiências bem sucedidas.

entender que, subjetivamente, o sujeito nunca estará dentro dos padrões da suposta normalidade. Esse desenho sobre a cronicidade da doença, interfere sobremaneira na constituição da base identitária, assim como na construção e na representação social da imagem corporal e da autoestima do sujeito. Outro aspecto é o da prevenção. Não há como prevenir a AF, pode-se cuidar, no sentido de amenizar os impactos.

Esses aspectos repercutem negativamente na construção das relações interpessoais do aluno e, se refletem no contexto escolar, seja por meio do isolamento social pela dificuldade para estabelecer as pautas interativas com professor e com seus pares, seja pelo sentimento de não pertencimento no espaço idealizado para os sadios. Essa postura frente aos pares e ao professor dificulta a inserção desse aluno na rotina da escola e nas situações de aprendizagem. Estudam a esse respeito Saikali (1992), Paiva (2007), Holanda e Collet (2010), Schneider e Martini (2011).

O recorte étnico-racial¹² e a relação sócio-histórico

Viver com a com a doença crônica e pertencer a grupos de doenças que se apresentam dentro de um recorte étnico-racial¹³, implica compreender todas as complicações que circundaram a constituição sócio-histórico da doença. Complicações que se evidenciam ainda mais quando essa doença se agrega, como prevalente, no grupo populacional marcado pela desigualdade social no que tange aos níveis econômicos e de escolaridade. Aspectos que interferem diretamente no acesso às informações sobre a doença, aos serviços de saúde, na aquisição de medicamentos, moradia entre outros tantos que avolumam a questão da morbidade. Sousa, (2005); Alvim (2009); Lira e Queiroz (2013) problematizam esses aspectos.

A morbidade se reflete no corpo do aluno que sente a dor, o cansaço, a fraqueza e outros sintomas que comprometem a atenção e concentração no momento da apropriação do conteúdo e, conseqüentemente, na aprendizagem. Freitas et. al. (2009), Alvim (2009) e Sousa (2005), Barros *et al* (2009), Araújo (2007), e Lobo (2010) se debruçam sobre esses aspectos.

¹² Esclareço que ao escolher esse termo, busco referencia nos documentos oficiais brasileiros que tratam da Educação das Relações Étnico-Raciais. BRASIL, 2005.

¹³ Essa discussão será ampliada na sessão posterior.

As particularidades no quadro sintomatológico

A AF apresenta um complexo conjunto de sintomas que varia de sujeito a sujeito. Existem pessoas quase assintomáticas no que se referem ao quadro sintomatológico, outras, porém convivem com períodos de crises, marcados por uma oscilação constante e recorrente.

No contexto da escola, essa constância de crises nos alunos que apresentam um quadro mais agravado interfere significativamente, seja causando o absenteísmo ou a morbidade. Nesses casos, mesmo o aluno não estando em crise, precisa ficar na “estufa”, ou seja, não pode, por exemplo, participar de todas as atividades que envolvem esforço físico, pois, a depender da intensidade destas, podem ser desencadeadas crises. Esse déficit secundário (VIGOTSKY, 1989) implica simultaneamente no terciário, porque não participar das brincadeiras e outras atividades dessa natureza, significa comprometer as pautas interativas com seus pares comprometendo, possivelmente outras aprendizagens. Já, em outros sujeitos com AF, são maiores os períodos sem crises, ou metaforicamente aqui chamado de “lua inteira”, o que faz parecer que a doença não existe, já que não traz marcas aparentes. Aspecto que pode se tornar elemento estressante para a demanda das famílias e no reconhecimento, por parte das escolas, da legitimidade da AF na condição de DC. Tal desconfiança sobre os sintomas da AF por profissionais foi também constatada em estudos sobre o acesso aos benefícios da seguridade social (BPC) ou o acesso à gratuidade no transporte. Esses fatos revelam os aspectos sociais da doença. Cançado e Jesus, (2007), Paiva, (2007), Castro (2009), Kikuchi, (2003), (DINIZ, 2007), GUEDES (2006) e Sousa, (2005) refletem em seus estudos os aspectos sociais da AF.

A associação da AF com deficiências físicas e cognitivas

Existem casos em que a AF pode vir associada a doenças ligadas ao comprometimento neurológico, como a isquemia decorrente do AVC, quadro que pode trazer sequelas na base físico-motora e na base neurocognitiva, imputando ao

sujeito, a condição de ser doente e deficiente, no que tange à mobilidade física e à apropriação de conhecimentos.

Na escola, esse quadro se agrava com intensidade, quando as sequelas cognitivas, são deixadas pelos microinfartos nos AVCs isquêmicos. Esses eventos neurológicos são microinfartos silenciosos que não deixam marcas aparentes, por isso não são perceptíveis aos “olhos” da escola. Entretanto, esses episódios causam várias deficiências neurocognitivas, que comprometem significativamente as situações de aprendizagem do aluno com AF. Pode surgir deficiência de atenção, falta de habilidade nas atividades executivas ou déficits de memória ativa e de longo prazo, vulnerabilizando o rendimento do escolar. Esses são temas estudados por Saikali (1992), Cançado (2007), Ângulo, (2007) e Castro, (2009).

As crises de dor e as interpretações subjetivas

A dor é, reconhecidamente, um dos sintomas que mais causa impacto na vida do sujeito, é resultante da obstrução dos vasos sanguíneos e pode ocorrer inesperadamente, em diferentes partes do corpo, afetando com maior frequência as articulações e caixa torácica. Pode se fazer presente após “mudança brusca de temperatura, estresse físico e emocional”. A dor pode ser sentida e interpretada, divergindo de sujeito a sujeito, sendo esta representada a partir das construções subjetivas de cada sujeito.

No ambiente escolar esse sintoma pode se tornar um fator complicador, pois cada aluno apresenta, de forma particular, o enfrentamento para a dor. Nesse sentido, o aluno pode recusar-se de participar das atividades escolares ou não se sentir estimulado a assistir as aulas ou não se manter concentrado. Lobo et. al. (2007), Aquino, (2007); Freitas et al (.2009), Mach, et al (2009) tratam de tal aspecto em estudos já realizados.

Todos esses aspectos se avolumam quando, estes se adicionam a falta de conhecimento sobre a doença e a invisibilidade histórica da AF, em especial no ambiente escolar. É notória, a maior visibilidade de doenças crônicas como: o câncer, a doença renal, a fibrose cística, o diabetes, em detrimento da AF, fato que contribui para maior investimento em ações que diminuem os impactos de tais

doenças, ao tempo em que relegam a segundo plano a atenção educacional especializada à AF.

Essa breve demonstração procura deixar em evidência a qualidade impactante da AF e como esta vulnerabiliza a presença do aluno com essa anemia na escola. Assim, sugere que seja reservado um lugar de notoriedade para a AF, no contexto educacional, na percepção do professor e na criação de políticas públicas. Visitar pesquisas já concluídas e as que foram trazidas nas seções que seguem, permitiu tal compreensão.

O olhar dos pesquisadores para as implicações das doenças crônicas no processo de escolarização

Nos últimos anos, a doença crônica tem sido objeto de estudo de diversas áreas, entre elas, a Medicina, a Enfermagem, a Saúde Coletiva e, principalmente, a Psicologia. Profissionais dessas áreas vêm desenvolvendo pesquisas avaliando os impactos da enfermidade crônica na vida das pessoas e mostram que, entre os adultos, são elencados os prejuízos financeiros, os desgastes conjugais e o comprometimento na esfera da profissionalização. Já em relação a crianças e adolescentes, são, particularmente, afetados o desenvolvimento da autoestima, a socialização e a escolaridade.

No que se refere à produção internacional, existem vários estudos voltados para essa temática ou para discussões afins. Os estudiosos (CONYARD *et. al.*, 1980; FARBER *et. al.*, 1984; EVANS, 1989; WHITTEN *et. al.*, 1989) descrevem os aspectos psicossociais envolvidos nessa questão e mostram que não existem conclusões elucidativas sobre o desempenho acadêmico do aluno com doença crônica, especificamente. Mas, por outro lado, mostram implicações a respeito da cronicidade das doenças no contexto educacional.

Nessa direção, pesquisas já realizadas demonstram que, necessariamente, crianças e adolescentes com doenças crônicas não apresentam danos na base cognitiva, portanto, nessa relação, a inteligência das mesmas pode se apresentar dentro dos limites da “normalidade” (EISER, 1985; HAGEN *et.al.*, 1990; WEITZMAN, 1984). Entretanto, outros estudos assinalam que essa população vivencia um risco aumentado de dificuldades escolares (SCHLIEPER, 1985) e pode demonstrar atrasos ou *déficits*, do ponto de vista cognitivo, gerado por sequelas da doença

(GARRISON e MC QUISTON, 1989), comprometendo, assim, o processo de escolarização. Nesse sentido, é destacada a importância da participação da escola na promoção da continuidade e sucesso educacional dos alunos com doença crônica.

Os aspectos psicológicos, associados à vivência da DC, podem impor restrições nas experiências e nas interações da criança, nos períodos em que são hospitalizadas, bem como os efeitos secundários dos tratamentos, podem resultar frequentemente, em absenteísmo na escola, aspecto que certamente repercutirá no desempenho escolar (GARRISON e MC QUISTON, 1989). Os estudos ressaltam, ainda, que as crianças com a doença crônica apresentam, igualmente, um risco aumentado de adaptação à escola e são, por vezes, excluídas de atividades próprias da idade e da interação com os pares, devido a episódios frequentes de crises, a restrições funcionais e às reações dos pares e dos pais (WEITZMAN, 1984) que, por terem pouco esclarecimento sobre a doença, temem o contágio.

No contexto nacional, a produção científica sobre a doença crônica, atualmente, tem se voltado para o estudo das implicações desse fenômeno na infância/adolescência. Vários estudiosos sobre o tema têm se dedicado a focos de interesses específicos: (i) elaboração do conceito de morte e adoecimento na perspectiva das próprias crianças (MOREIRA E DUPAS, 2006; TORRES, 2002; VIEIRA *et.al.*, 2009); (ii) práticas educativas familiares dirigidas aos filhos que são doentes crônicos (CASTRO & PICCININI, 2002; CREPALDI, 1998; DAMIÃO e ANGELO, 2001; PICCININI, 2003); (iii) dificuldades específicas de adesão ao tratamento enfrentado por cuidadores de crianças que são doentes crônicos (MENDONÇA & FERREIRA, 2005); (iv) desenvolvimento de habilidades, por parte da criança com doença crônica, para desempenhos de autocuidado (SALOMÃO JÚNIOR, 2008; VIEIRA & LIMA, 2002); (v) qualidade da relação médico-paciente na assistência hospitalar à DC infanto-juvenil (OLIVEIRA e GOMES, 2004); (vi) competência para estabelecimento e manutenção de vínculos de amizade por parte de adolescentes com doenças crônicas (FERREIRA e GARCIA, 2008; ROCHA *et.al.*, 2004); (viii) relação entre a doença crônica e o absenteísmo escolar (SANTOS, 2000), (ix) causa da doença crônica no baixo desempenho acadêmico de crianças enfermas (MENDONÇA e FERREIRA, 2005).

Nesse mesmo contexto, outros estudos que merecem destaque nesta tese. O trabalho intitulado “Cotidiano de adolescente com doença crônica” realizado por

Schneider e Martini (2011) que tinha como objetivo compreender o cotidiano de adolescente com doença crônica. Dentre as categorias analisadas, pelos autores, chamou a minha atenção a que trata do cotidiano na escola, por se tratar de categoria que se entrelaça com aspectos da pesquisa aqui desenvolvida.

O estudo refere-se a uma pesquisa de mestrado e teve como sujeitos adolescentes com idades variando entre doze a dezessete anos. As autoras ressaltam a complexidade da vivência de uma doença crônica e afirmam que qualquer que seja o tipo da doença o aspecto da cronicidade “afeta o fluxo da vida cotidiana do adolescente, causando uma ruptura com o mundo social” (p.193) e, dentre as alterações vivenciadas, está a mudança direcionada para o processo de escolarização.

Schneider e Martini (2011) afirmam que “a doença e os efeitos colaterais interferem no desempenho escolar do adolescente, dificultando sua frequência às aulas e sua adaptação escolar.” (p.195). Destacam ainda a ocorrência de dificuldades no cotidiano escolar decorrentes dos cuidados exigidos pela doença e das limitações, mostrando que o processo de escolarização é alterado, pois muitas vezes ocorrem afastamentos repetitivos em um curto espaço de tempo, o que leva a sérias dificuldades no acompanhamento do ano letivo. Explicam que além dos afastamentos frequentes, os próprios sinais da doença alteram o desempenho na aprendizagem. Na mesma direção, afirmam que “as restrições inerentes à doença crônica são diversas e as perdas escolares decorrentes não só afetam o momento atual como também poderão desencadear uma série de problemas posteriores” (p.197).

Para as pesquisadoras, as dificuldades em acompanhar o ano escolar e o baixo rendimento, em relação ao desenvolvimento dos colegas, geram desmotivação, baixa na autoestima e total desinteresse pelo ambiente da escola. Diante disso, enfatizam a necessidade de um diálogo entre as instituições de saúde e educação no sentido de que atuem conjuntamente, considerando que este aluno necessita de uma rede de apoio que propicie condições favoráveis à continuidade da aprendizagem.

Holanda e Collet (2010) também se debruçaram sobre as dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no artigo em que expõem os resultados do estudo de mestrado com a dissertação intitulada “Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família”. O estudo

foi realizado com famílias que tinham filho (s) com DC que recebiam atendimento e eram acompanhados (as) em uma classe hospitalar de um hospital público de João Pessoa. O objetivo da pesquisa era compreender a percepção da família de crianças hospitalizadas com DC acerca do afastamento do processo de escolarização.

Para as autoras, “a qualidade da vida escolar da criança doente está, dentre outros aspectos, intimamente relacionada ao seu bem estar físico e emocional” (p. 386). Nesse sentido, entendem que o estado físico e emocional influencia fortemente no desempenho escolar. Uma questão que sublinham é a aparência física da criança com DC, aspecto que muitas vezes revela a sintomatologia da doença e pode gerar o estigma do “ser doente”, confundido por vezes como o incapaz, o improdutivo.

Holanda e Collet (2010) afirmam que o cuidado com a saúde da criança precisa considerar o sujeito na sua forma plena, ou seja, considerá-lo sob a ótica emocional, social familiar, ambiental e cultural. As autoras ressaltam ainda a necessidade da inclusão de uma proposta de atenção capaz de compreender ações pedagógicas e educacionais, durante o período de hospitalização. Corroboro essa ideia, porém destaco que essa atenção precisa ir além da hospitalização, deve se estender até o retorno desse aluno ao espaço da escola regular, no sentido de contribuir para uma adequada reinserção nas situações de aprendizagens.

Considerarei pertinente também à reflexão das pesquisadoras quando afirmam que “a escola é um espaço no qual a criança, além de aprender as habilidades cognitivas, desenvolve e estabelece elos diversos. Ficar à margem desse espaço de vivências pode ser penoso para a criança e para o adolescente” (p. 382).

No mesmo estudo, alguns aspectos exigiram, no meu entender, um olhar mais apurado, pois se referem às limitações impostas pela doença à escolarização e porque tratam das limitações da escola para apoiar a criança com DC. No aspecto referente às limitações impostas pela doença à escolarização, as falas dos sujeitos trazidas pelas pesquisadoras evidenciam implicações que também foram vislumbradas nesta tese, quais sejam: o absenteísmo, a baixa autoestima, privação de atividades próprias do cotidiano escolar, prejuízo no aprendizado, repetência por conta das repetidas ausências.

As autoras concluem o estudo afirmando que é desafiador pensar no acompanhamento escolar das crianças com DC, pois é uma ação que envolve parceria e colaboração dos setores de educação e saúde, setores estes bastante fragilizados na realidade brasileira. Porém, acreditam que se tornará viável, se profissionais de diferentes áreas realizarem ações envolvendo a intersectorialidade como ferramentas cotidianas do trabalho, seja na escola, ou em hospitais. Dizem ainda ser mister o estabelecimento de ações integradoras entre as secretarias de saúde e educação, no sentido de promoverem: a contratação e formação de profissionais, provisão de recursos financeiros e matérias para execução de ações educativas desenvolvidas por professores e alunos universitários tanto no espaço hospitalar quanto na escola.

Outro trabalho voltado para o processo de escolarização de crianças com doença crônica é o estudo de Moreira e Valle (2002). A pesquisa intitulada “A criança com câncer vivenciando a inserção escolar: estratégia de atuação do psicólogo” teve como objetivo ouvir as crianças sobre sua vivência de voltar a escola durante e após o afastamento para o tratamento oncológico.

O estudo foi realizado com crianças que tinham entre cinco e onze anos e que estavam em tratamento, afastando-se em um período que oscilava entre cinco dias a seis meses, em virtude dos itinerários terapêuticos. Os participantes não apresentavam histórico de repetência ou atraso escolar no início do tratamento; o afastamento do contexto escolar se justificava por causa das implicações do tratamento, fossem os efeitos colaterais dos itinerários terapêuticos, internações, ou recusa para ir à escola por causa da queda dos cabelos e outras questões relacionadas à aparência física.

Nesse contexto, é ressaltado a importância da qualidade da vida escolar. As autoras consideram que este aspecto está diretamente ligado às questões físicas e mentais. Afirmam ainda que o estágio da doença, no caso o câncer, e o tratamento exercem influência direta na possibilidade e disponibilidade da criança para ir à escola, aspectos que podem alterar o aprendizado e conseqüentemente o desempenho escolar.

Dizem ainda que a criança com câncer encontra desafios para frequentar a escola no processo de tratamento. Dentre os entraves se destacam: a desinformação sobre a doença, insegurança e problemas da família, além das complicações clínicas e emocionais advindas do adoecimento, como: dores, mal

estar, ser vista como diferente dos demais, principalmente pela modificação na aparência física. Moreira e Valle (2002) destacam que os adolescentes vivenciam o processo de reinserção escolar de forma desafiadora, pois se agregam ao adoecimento questões próprias do período da adolescência, que incluem a maturação sexual e emocional, embora acabem recebendo a solidariedade dos pares.

As autoras esclarecem que os professores que atuam junto aos alunos que vivenciam o tratamento oncológico sofrem com as questões emocionais, além das preocupações ligadas ao aspecto acadêmico. Dizem ainda que os maiores complicadores nesse processo são: contar ou não à turma sobre o problema; de que maneira levar essa informação e como se referir à gravidade da doença e a possibilidade do óbito.

Em síntese, a pesquisa de Moreira e Valle (2002) revelou que a reinserção escolar é estressante para as crianças com câncer, porque envolve questões emocionais e aspectos ligados à aceitação social. Demonstrou ainda que as crianças apresentam bom desempenho acadêmico e criam alternativas para burlar as rejeições dos colegas. Os resultados da pesquisa mostram que apesar das dificuldades, as crianças foram unânimes em afirmar que gostam do espaço da escola, têm desejo pelo aprendizado e primam pelo convívio social com outras crianças que não estão em tratamento.

Ainda sobre as implicações da doença crônica na vida escolar, Nonose (2009) desenvolveu sua pesquisa de mestrado, que teve como título “Doenças crônicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos”, com o objetivo de investigar a prevalência das doenças crônicas nas escolas e verificar, sob a ótica das famílias e dos professores, quais eram as necessidades dos alunos com DC no contexto escolar.

A pesquisadora delimita e descreve as principais implicações de doenças consideradas crônicas pela Organização Mundial de Saúde - OMS e aquelas que são mais comuns na idade escolar, ou seja, mais vivenciadas por crianças e adolescentes. Dentre as citadas no estudo estão: asma, otite, amigdalites, cefaleia, diabetes, doença cardíaca, epilepsia e anemia. Partilhando com outros estudos já mostrados sobre a temática, no que se refere ao contexto da escolarização, Nonose (2009) diz que os estudantes com doenças crônicas são vulneráveis para o absenteísmo, seja por conta dos efeitos primários, ou seja, os efeitos clínicos, seja

por causa dos efeitos secundários, isto é, àqueles relacionadas às questões emocionais.

A autora conclui o estudo refletindo sobre a necessidade de as escolas concretizarem os princípios que demarcam a escola inclusiva, entretanto, problematiza as condições em que as escolas se encontram no que se refere à formação docente, a qual precisa ser especializada, para lidar com alunos com diferentes doenças crônicas, na medida em que implicam: cuidados quanto aos usos dos medicamentos, muitas vezes contínuos, metodologia diferenciada, estrutura físico-arquitetônica, transporte escolar e alimentação adequada. Por fim, diz ser necessário o estreitamento do diálogo entre saúde e educação, consolidando na escola um plano de trabalho que envolva uma equipe multidisciplinar¹⁴ para que os alunos com DC possam ser inseridos em todas as situações de aprendizagens.

Embora não traga no estudo a centralidade das doenças crônicas, julguei relevante o aporte teórico produzido por Ortiz e Freitas (2002) que trata do processo de inclusão escolar de crianças pós-hospitalizadas, estudo que se aproxima do que ora realizo, já que trato do processo de reinserção no ambiente escolar. No estudo feito, evidencia-se a importância da escola no “retorno ao ciclo do conhecimento”. Nele se afirma que “uma das implicações do gerenciamento da dimensão social da cura está, justamente, nesse cuidado de promover a inclusão do paciente no ambiente escolar” ORTIZ E FREITAS (2002, p. 01). Isso porque a criança deixa de ser concebida como doente.

As pesquisadoras destacam ainda a necessidade de se trabalhar com esse aluno o entendimento de que a caminhada escolar precisa ser continuada e que o adoecimento não pode ser visto como um drama, mas como um evento a ser superado. Nesse sentido, dizem que a escola precisa ser um ambiente propício para a obtenção do aceite social, pois este se reporta para o fortalecimento da autoestima, já que esse aluno torna-se um possível candidato a ter instabilidade emocional, por se preocupar com as diferenças que podem ser estabelecidas junto aos colegas.

Com base nessa realidade, as autoras acreditam que as relações afetivas devem ser fortalecidas na escola, coadunando com adequações pedagógicas nas

¹⁴ Segundo a pesquisadora, considerando que nas escolas que foram campo de pesquisa, estão presentes alunos com doenças como diabetes, asma, cefaleia, anemia, doença cardíaca, epilepsia fazendo-se necessário o envolvimento de psicólogos, nutricionistas, psicopedagogos entre outros profissionais que possam efetivar diálogos entre educação e saúde.

quais as especificidades do tratamento da doença e as possíveis sequelas sejam consideradas. Ortiz e Freitas (idem) concluem a exposição teórica, ressaltando que a reinserção escolar do aluno que sai de um momento de hospitalização deve priorizar a oferta de experiências positivas, a fim de evitar o abandono pedagógico, na medida em que se vislumbra o ato de educar como ato de reverência a vida.

É importante destacar que os estudos apresentados aqui e outros já publicados, na sua maioria, foram produzidos por psicólogos, enfermeiros e outros profissionais da saúde. Pude constatar, então, que para os educadores ainda permanece obscura a realidade da doença crônica no espaço da escola regular. Nesse sentido esta pesquisa se insere no contexto da educação trazendo de forma especial, o contexto da escola, mais precisamente as ações desenvolvidas em sala de aula.

As implicações da anemia falciforme no contexto educacional: o que revelam as pesquisas

Nas últimas décadas, a iniciativa sobre a divulgação de informações sobre AF no ambiente escolar vem, inicialmente, de uma instituição ligada diretamente a área da saúde, mais precisamente, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA. Em 1996 houve elaboração, publicação e divulgação de um manual, elucidando as implicações da AF no contexto escolar. O manual foi elaborado pela Gerência-Geral de Sangue, outros Tecidos e Órgãos por meio do subcomitê de Hemoglobinopatia¹⁵.

Produzidos em dois volumes separados, os manuais foram endereçados ao professor, sob o título “doença falciforme – Manual do professor”, e para os alunos com o título: “doença falciforme – Manual do paciente”. Destaco, porém, a falta de uma divulgação mais precisa, visto que o manual não chegou às escolas, o que pode justificar, em parte, a falta de conhecimento sobre a AF por parte dos professores (SAIKALI, 1992; KIKUCHI, 2003; SOUSA, 2005; CASTRO, 2009).

Do meu ponto de vista, há lacunas do manual referentes às informações consistentes sobre as especificidades da AF, podendo estas elucidações fomentarem a incompreensão por parte do professor. Destaco, nesse sentido, o

¹⁵ Manual disponível em www.anvisa.gov.br.

frágil esclarecimento sobre o traço falciforme e a ausência da indicação do acidente vascular cerebral-AVC como sendo uma das possibilidades mais graves das implicações clínicas.

A ausência de esclarecimento sobre esses dois tópicos torna-se uma situação bastante comprometedora, pois, no caso da primeira, ainda existe uma grande confusão entre o que seja o traço e a doença propriamente dita, além de não informar a população sobre as implicações de uma futura reprodução da doença, caso o parceiro ou a parceira tenha também o traço; já na segunda, a falta de conhecimento sobre a possibilidade de a pessoa com AF sofrer um AVC pode levar a sérias consequências no momento de uma crise, pois quanto mais rápida for à intervenção, menores serão as sequelas.

Enfatizo, ainda, a fragilidade de informação no manual, no que se refere às ausências do aluno no período das aulas. Pois, se apresenta ao professor uma atitude simplista ante ao processo de absenteísmo, ou das ausências do aluno na escola. Isso pode ser confirmado na citação abaixo, retirada do Manual publicado pela ANVISA “[...] alunos com doença falciforme têm maior probabilidade de faltar à escola [...]. Para compensar essas ausências, eles devem receber encorajamento e ajuda extra, quando necessário” (BRASIL, 1996. p. 3). No momento do retorno às aulas, o aluno precisa de muito mais que encorajamento. Essa atitude não é suficiente para reinserir, pedagogicamente, o aluno nas situações de aprendizagem, nos períodos pós-ausências.

Já no contexto acadêmico universitário, destaco a pesquisa de Saikali (1992) sob o título “Crianças portadoras de anemia falciforme: aspectos do desenvolvimento cognitivo e desempenho escolar”, que teve como objetivos: caracterizar o desenvolvimento cognitivo de crianças com AF, descrever os aspectos do desenvolvimento cognitivo, a partir da observação do desempenho escolar e observar o desempenho dos sujeitos em situações planejadas de ensino de leitura e escrita.

Saikali (1992) diz que se direcionou para a descrição do desenvolvimento cognitivo e o desempenho escolar de crianças com a falcemia, depois de, na condição de psicóloga, ter contato com um grande número de crianças e adolescentes que se encontravam em defasagem idade-série, no processo de escolaridade e depois de ter acesso a relatos de pais e acompanhantes que diziam que o desempenho acadêmico era lento e que, em relação aos conceitos de leitura e

escrita, os alunos estavam bastante atrasados, aspecto posteriormente confirmado por professores que atuavam junto a algumas daquelas crianças. Segundo a autora, as professoras ainda afirmaram que as crianças com AF também apresentavam número elevado de falta, eram crianças queixosas e que demonstravam constante cansaço e má vontade para realizar exercícios físicos.

Essa pesquisa apresentou como resultados os seguintes indicativos: a doença falciforme não se constitui, por si só, causa de inadequado desempenho escolar, se for bem compreendida e administrada por todos os envolvidos com a criança. O resultado também apontou que os alunos com AF respondem dentro do que é esperado para aquela faixa etária e realçou também que se os alunos com AF forem considerados indivíduos capazes e conscientes de seu papel, tornam-se ativos e participantes do processo de construção do conhecimento como qualquer outra criança.

Saikali (1992), nas considerações finais, deixou em evidência a falta de conhecimento, por parte dos professores, a respeito das implicações clínicas advindas da AF. Confirmou ainda o não comprometimento da base cognitiva e a necessidade de o professor realizar mediações em situações de ensino-aprendizagem, respeitando as especificidades desses sujeitos.

A pesquisa coaduna com os estudos realizados e apresentados por Kikuchi (2003), em seu livro intitulado "Anemia Falciforme: manual para agentes de educação e saúde". Na obra, a autora apresenta o histórico da AF, narrando a origem da doença, as principais implicações advindas da anemia, os cuidados e a atenção que se deve ter no ambiente escolar, de forma a enfatizar os aspectos biológico, psicológico e sócio-cultural.

Esses aspectos foram também evidenciados no trabalho realizado por Sousa (2005), sob o título "O processo educacional e as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme", que objetivou conhecer a influência da AF no processo de escolarização das crianças com a doença. O estudo foi realizado com crianças e adolescentes atendidos pelo Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás-UFG, e constatou que a AF interfere significativamente no cotidiano desses alunos, provocando a vivência de um processo de exclusão parcial ou total nos ambientes, grupos e atividades desenvolvidas no espaço escolar.

No referido trabalho é dado destaque para as questões relativas à imbricação da AF com as questões de classe e etnia, enfatizando a alta prevalência

da AF nos negros. A autora faz referência ao processo do enfretamento da anemia, correlacionando-o ao processo de exclusão social e educacional vivido pelos negros no Brasil, especificamente no local onde se realizou a pesquisa, dados esses que se aproximam da realidade vivenciada na Bahia e em Minas Gerais (BARROS et al, 2008a, 2009b; ALVIM, 2009; AMORIM, *et.al.*, 2010).

Os resultados relativos aos processos de exclusão educacional dos alunos com AF, apresentados por Sousa (*op.cit*), corroboram os dados apresentados por Kikuchi (2003), em São Paulo. Os gráficos mostrados por Sousa (*op.cit*), no que tange aos indicadores educacionais, dimensionando o critério cor ou raça no período de 1992 a 2001, na região centro-oeste, se aproximam dos dados apresentados na Bahia, por Sansone (2003), os quais evidenciam que a taxa de distorção idade-série da população negra é bem maior que a da população branca. Esse item da pesquisa de Sousa (*op. cit.*) se aproxima dos estudos realizados por Sansone (2003), no livro intitulado “Negritude sem etnicidade”, no qual trata das relações raciais e da produção cultural negra no Brasil.

Outro estudo que aponta as implicações da AF no contexto escolar é o de Paiva (2007) intitulado “Aluno falciforme, o paradoxo da inclusão escolar: conhecer para melhor atender”. O estudo teve como objetivo analisar e refletir sobre baixa escolaridade dos alunos com AF . A pesquisa foi realizada com profissionais da área de educação e constatou que a maioria deles (professores e coordenadores) não tem conhecimento sobre a doença.

A autora explica o alto índice de evasão escolar e a baixa escolaridade dos alunos com esse tipo de anemia nas escolas pesquisadas, havendo, assim, a necessidade de uma intervenção pedagógica consistente que atenda às especificidades desses alunos. Os resultados apontados por Paiva (2007) corroboram os apresentados por Kikuchi (2003), em São Paulo, com os de Castro (2009), na Bahia, e Alvim (2009), em Minas.

Foram localizados, outros estudos¹⁶ voltados para as implicações da AF no contexto educacional. Dentre eles, destaco a pesquisa intitulada “Homobrinque: brincar e educar também são cuidar”, realizada no Hemocentro Regional de Juiz de Fora/Minas Gerais-HRJF. O estudo foi desenvolvido por Freitas et. al. (2009) e teve

¹⁶ Ver: Rev. Bras. Hematol. Hemoter, setembro 2009; 31, suplemento 4: 36-46: Doença Falciforme: pesquisa psicossocial, educacional e comunitária.

como objetivo estimular a criatividade, o raciocínio lógico e a socialização através de brincadeiras; incentivar a leitura e a linguagem, estimular o desenvolvimento psicomotor e cognitivo; auxiliar os pacientes na reposição dos conteúdos escolares; diminuir a ansiedade antecedente às consultas; valorizar a criança e desenvolver suas potencialidades. Nos resultados aparece a constatação de que o rendimento escolar apresentava melhorias notáveis, auxiliando-os para o futuro no mercado de trabalho. Ficou claro também que as tensões, devido ao ambiente ambulatorial, assim como pelas dores físicas, foram amenizadas, por meio das brincadeiras, facilitando o atendimento clínico e beneficiando o paciente, tanto no processo de tratamento quanto em sua vida cotidiana.

Esse mesmo grupo de pesquisadores também descreveu a realização de palestras educativas direcionadas aos professores e funcionários das escolas municipais, em Juiz de Fora/MG, nas quais estavam matriculados alunos com AF e que eram pacientes do Hospital Regional de Juiz de Fora. Segundo os autores, a realização das palestras tinha como objetivos: informar professores e funcionários das escolas dos pacientes sobre hemoglobinopatias; desmistificar preconceitos e mitos sobre esse tema; informar sobre os cuidados básicos a serem desenvolvidos pelos próprios funcionários e professores da escola, quando necessário; incentivar a escolarização dos alunos pacientes. Os resultados apontaram a necessidade de maior informação de professores e funcionários para que pudessem estimular e incentivar a participação dos alunos nas aulas, o que, possivelmente, poderia contribuir para diminuição o índice das faltas e da evasão escolar.

Lira e Queiroz (2013) desenvolveram o projeto com o título “A inserção da escola no processo de cuidado da criança com doença falciforme”. Esse projeto teve como objetivo inserir a doença falciforme no sistema educacional de Salvador, ampliando a divulgação da informação sobre essa doença a toda comunidade, bem como tornar a escola um espaço acolhedor às pessoas com a doença, interferindo positivamente em seu desenvolvimento escolar e também psicossocial.

Como resultado do estudo destaca-se a elaboração, distribuição e divulgação do manual “Doença falciforme: a importância da Escola”, material que apresenta a doença falciforme como linguagem acessível e descreve, de forma didática, a definição e os sintomas da doença, além de enfatizar o papel da escola para a educação sobre os cuidados com o corpo, nos momentos de crises, mostrando, sobretudo, que o aluno com AF pode, apesar das limitações, ter

qualidade de vida e que a escola tem papel preponderante nessa construção. Segundo os pesquisadores, esse papel preponderante da escola refere-se a organização de um contexto pedagógico que diga sim ao aluno “diferente”, que o estimule a continuar estudando, que adeque as tarefas às suas necessidades.

Além dos estudos já citados, que estão voltados diretamente para as implicações da AF na educação vivenciada no espaço escolar, me apropriei de outras pesquisas, para melhor compreender a amplitude do fenômeno pesquisado, dentre as quais destaco o “Projeto de divulgação para sensibilização sobre a importância no cuidado da dor” de Mach *et. al.* (2009), realizado no Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti – Rio de Janeiro/RJ, e o trabalho intitulado “O significado de ter anemia falciforme para a criança” de autoria de Souza *et.al* (2009), na Unifesp – São Paulo-SP.

Enfatizo a importância dessas pesquisas, porque ambas apresentaram a dor como um dos principais motivos das ausências dos alunos com AF, na escola. Esse aspecto foi comprovado e visualizado no meu estudo, no momento em que busquei as famílias, participantes desta pesquisa, para a aplicação das entrevistas no Hemocentro. A dor foi também explicitada como um dos motivos das ausências na fala dos professores, dados esses que estão presentes no capítulo da análise. Assim, foi possível compreender como a dor é definida teoricamente e correlacionar tal conceituação àquelas que aparecem na fala dos pais e dos professores, quando eles falavam das ausências dos alunos de outras implicações clínicas da doença.

Seguindo o mesmo raciocínio, considerei de extrema relevância outros dois estudos: o de Barreto *et.al.* (2009), com o título “Programa de iniciação científica em AF como estratégia de ensino e pesquisa em doença falciforme”, e o de Gonçalves *et. al.* (2009), intitulado “A experiência da implantação de uma disciplina interdisciplinar sobre doença falciforme na Universidade Federal da Bahia (UFBA)”. Esses dois estudos mostraram a realização de experiências que tiveram como objetivos implantar e desenvolver, no âmbito da Instituição de Ensino Superior – IES, a inserção direta dos estudantes de medicina e de outros cursos relacionados à área de saúde, para a discussão de questões relativas ao processo de tratamento e cuidado para com as pessoas com doença falciforme.

No estudo de Barreto *et.al.*, (2009) a ação se volta para o acompanhamento a consultas e atendimentos ambulatoriais, já o estudo de Gonçalves (2009) mostra que o movimento é direcionado para a coleta de dados sobre as pessoas com a

falcemia, para a formação de agentes comunitários e elaboração de materiais informativos. Considero que tais estudos são significativos, porque mostram como as IES podem minimizar as lacunas existentes na formação dos profissionais de saúde e também da educação, já que os cursos realizados envolvem¹⁷ não apenas os alunos do curso de medicina, mas também discentes de pedagogia e de outros cursos de licenciatura.

Destaco a realização dessas duas experiências em forma de pesquisa e cursos de extensão, pois é notória a falta de conhecimentos relativos à AF pelos profissionais em saúde, em educação e em outras áreas. Kikuchi (2003), Nonose (2009), Alvim *et.al.*, (2009) ressaltam que, mesmo nos cursos da área de saúde, registra-se um processo de formação aligeirada, com poucas horas de estudos sobre e para essa temática.

Todos os trabalhos citados contribuíram para a minha pesquisa, já que os eixos desses estudos se direcionaram para o contexto educacional, contribuindo assim para a ampliação e compreensão do objeto aqui pesquisado. Embora reconhecendo a ênfase no contexto educacional, concluo essa seção ratificando que das pesquisas consultadas, são raras as lideradas e ou coordenadas por profissionais da educação e que se ocupam do espaço escolar como *lócus* em que as implicações dessa doença aparecem de forma substantiva.

Essa constatação evidencia a urgente necessidade de que educadores e pesquisadores venham se debruçar sobre a temática, para entenderem que, quando se refere à educação em atenção à diferença, para além dos investimentos na formação docente, e/ou nos recursos pedagógicos, existe um campo de pesquisa aberto que carece ser explorado. Esse campo é o que propicia o estreitamento do diálogo entre educação e saúde, diálogo esse fundamental para que, na escola, a educação seja realmente para todos.

1.4. A IMBRICAÇÃO ÉTNICO-RACIAL E SOCIAL: ASPECTOS CIRCUNDANTES DA ANEMIA FALCIFORME NO CONTEXTO BRASILEIRO

Embora o foco deste estudo se delineie no campo educacional, por, entender que a função social do ato educativo é concretizar ações de reflexão,

¹⁷A atividade é desenvolvida a cada semestre na Faculdade de Farmácia e é coordenada pela Profa. Dra. Marilda Gonçalves.

autonomia e mobilidade social para todos os sujeitos, em especial para aqueles que convivem com a cronicidade de uma doença, não poderia deixar de problematizar as questões étnico-raciais e sociais que envolvem a AF, principalmente porque esse tipo de adoecimento crônico, estatisticamente, no Brasil e em especial na Bahia, afeta em maior número, uma população específica, qual seja, a população negra (DINIZ e GUEDES, 2005 a 2007 b.; LOBO, 2010; LIRA e QUEIROZ, 2013; DIAS, 2013).

Oportuno esclarecer que o intuito não é adentrar profundamente nas questões relativas aos aspectos étnico-raciais e sociais, mas compreendo que não posso deixar de problematizar a relação destas com a AF, já que estou discorrendo sobre questões que envolvem o doente que, dentro do quadro epidemiológico, pertencente na sua maioria à população que é negra, pobre, e que carrega marcas dos processos de segregação racial e socioeconômica (GOMES, 2008).

A relação étnico-racial da anemia falciforme: problematizações

A anemia falciforme faz parte de um grupo de doenças que é reconhecida mundialmente como um grande problema de saúde pública, em virtude dos altos índices de morbimortalidade. Paradoxalmente, “a invisibilidade marcou a doença no continente americano, tanto que o primeiro relato científico ocorreu em 1910” (LOBO, 2010, p. 208), e mesmo passado mais de um século, pouco se conhece sobre essa doença. Diante do desconhecimento a respeito dessa enfermidade, questões relativas ao preconceito racial contribuíram, mesmo que de forma subliminar, para o silenciamento das informações.

A primeira descrição científica da AF foi feita nos Estados Unidos da América (EUA), em 1910, por James B. Herrik, baseado no quadro sintomatológico de um estudante negro proveniente do Caribe. (CAVALCANTI, 2007; DINIZ E GUEDES, 2005; TAPPER, 1999;). Desde então, a doença passou a ser associada como patologia exclusiva da população negra (CAVALCANTI, 2007). Somente no ano de 1949, essa anemia passou a ser reconhecida como doença de base genética, mas ainda assim a AF ficou conhecida popularmente como “doença do negro”.

Diante do contexto histórico que envolve a discussão relativa à AF, considero necessário abrir espaço para trazer, brevemente, conceitos de raça e etnia, na direção de explicar o porquê da minha opção em utilizar esses dois

vocábulos, agrupando-os em forma de adjetivo composto. Para Santos *et.al* (2010, p.122) raça

[...] tem uma variedade de definições geralmente utilizadas para descrever um grupo de pessoas que compartilham certas características morfológicas (fenotípicas). A maioria dos autores tem conhecimento de que raça é um termo não científico que somente pode ter significado biológico quando o ser se apresenta homogêneo, estritamente puro; como em algumas espécies de animais domésticos. Essas condições, no entanto, nunca são encontradas em seres humanos. [...] Há um amplo consenso entre antropólogos e geneticistas humanos de que, do ponto de vista biológico, raças humanas não existem.

Já etnia, segundo esses autores, historicamente

[...] significa “gentio”, proveniente do adjetivo grego *ethnikos*. O adjetivo deriva do substantivo *ethnos*, que significa gente ou nação estrangeira. É um conceito polivalente, que constrói a identidade de um indivíduo resumida em: parentesco, religião, língua, território compartilhado e nacionalidade, além da aparência física. (2010, p.122)

[...] Etnia refere-se ao âmbito cultural; um grupo étnico é uma comunidade humana definida por afinidades linguísticas, culturais e semelhanças genéticas. Essas comunidades geralmente reclamam para si uma estrutura social, política e um território (2010, p.123).

Ainda problematizando os conceitos de raça e etnia, trago Soares e Silva (2011) que dizem

[...] O conceito de “raça”, por muitas vezes foi deixado de lado em detrimento de outros, não completamente substituidores, mas que talvez fizessem o mesmo papel definidor e classificador dessas pessoas unidas por características, cultura e instituições semelhantes e, num contexto de luta por igualdades, experiências parecidas de resistência e/ou percepção de todo um sistema insistentemente segregacionista (p.105)

[...] “etnia”, tem origem do grego *ethnos*, o que entendemos não só como um conjunto de pessoas da comunidade. É o pertencimento do grupo, independente dos laços consanguíneos e a construção de ações coletivas (p.123).

Compreendo que, embora apresentem diferenças sutis e sejam passíveis de serem questionados, os conceitos possibilitam-me utilizar de forma agregada os termos etnia e raça, tornando-os num único adjetivo, por tratar neste estudo da AF, uma doença crônica com maior prevalência em um grupo humano. Demonstro assim

que estou “considerando uma multiplicidade de dimensões e questões que envolvem a história, a cultura e a vida [desse grupo], do povo negro” (GOMES, 2008, p.46).

Para compreender melhor a imbricação que envolve a AF aos aspectos relativos à questão étnico-racial e, conseqüentemente social, consultei pesquisadores que, ao longo desses últimos anos, têm debatido sobre essa temática, dentre os quais destaco: Zago (2001), Naoum, (2004), Fry (2004 a, 2005 b), Laguardia (2006), Calvo-González e Rocha (2010). Entretanto, destaco que recorri por inúmeras vezes aos estudos de Laguardia (2006), por ser este autor aquele que possibilitou um referencial teórico que, sob a minha ótica, trouxe informações mais esclarecedoras, das quais mais me aproximei.

Laguardia (2006) explica que, no campo da saúde pública, a ênfase dada para AF como doença étnico-racial apoia-se em três aspectos relacionados, os quais caracterizam essa doença direcionando-a para a população negra e parda. Segundo esse pesquisador, os aspectos são: origem geográfica, etiológica, genética e estatística de prevalência.

O estudioso enfatiza que a ênfase dada a tez negra, em detrimento de outras cores, e a relação da AF com o povo africano seria relacionada à questão política, isto é, seria uma forma de reforçar os vínculos identitários com a África ancestral, por conta da origem dos escravos que levaram a AF para a o continente americano. Implicitamente, a intenção era marcar esse corpo com os estereótipos de fragilidade e outros déficits que reforçam a debilidade do sujeito para assim perpetuar a exclusão e marginalização do sujeito doente. Os registros históricos permitem-me afirmar que esse mesmo pensar se fortaleceu no contexto brasileiro.

Concordo com esse pesquisador, pois entendo que para os “cofres públicos” seja nos EUA ou no Brasil, o sujeito doente é visto como problema é visualizado como gerador de gastos desnecessários, ainda mais se esse sujeito tem histórico relacionado ao processo de escravidão. Nesse sentido, acredito que os dados estatísticos apresentados pelos órgãos públicos em relação à prevalência da AF na população negra, sem uma discussão ampliada e de forma crítica, corroboram a perpetuação no entendimento dessa associação, trazendo sérias conseqüências, dentre elas a invisibilidade da doença.

Diniz, Guedes e Trivelino (2005) relatam que na década de 1970 as pessoas com AF e com outras doenças hereditárias prevalentes na população negra e que atinge as hemoglobinopatias foram alvo de políticas públicas do governo

estadunidense, que tinha como um dos seus principais objetivos identificar pessoas com AF e promover o combate à doença. Entretanto, esses pesquisadores explicam que tais estratégias trouxeram poucos benefícios para essa população. O que se evidenciou, na verdade, foi um processo de estigmatização dessas pessoas, em virtude das características genéticas, as quais foram impedidas de terem acesso aos planos de saúde, impossibilitadas de participar do processo de empregabilidade, além de enfrentarem dificuldade para optar por meios reprodutivos. Ainda a esse respeito, Diniz, Guedes e Trivelino (2005) esclarecem que as experiências dos EUA e da Inglaterra foram consideradas exemplos indelévels para os estudos da bioética sobre o impacto social e político da informação genética.

Ainda em relação à estreita ligação entre AF e o aspecto étnico-racial, Lobo (2010) relembra que na década de 1980 foi realizado mundialmente um estudo multicêntrico, comprovando a eficácia da introdução da penicilina em recém-nascidos com AF, a qual impactava os índices de mortalidade nos primeiros cinco anos de vida. Para a pesquisadora, essa informação foi significativa, pois posteriormente, possibilitou a inserção do exame da eletroforese da hemoglobina no programa de tiragem neonatal. No entanto, esclarece que para inserção de tal exame era preciso considerar a etnicidade de cada população. Importa ressaltar que essa exigência reforçava o entendimento da ligação entre AF e os aspectos étnico-raciais, desconsiderando a compreensão da AF como doença de base genética. Pertinente pensar que, possivelmente, pessoas que viviam nos locais que não eram considerados áreas de riscos, mas que tinham esse tipo de anemia deixaram de ser identificadas e orientadas quanto às implicações trazidas pela doença.

No contexto brasileiro, ainda são poucas as políticas públicas direcionadas para essa população relacionando às ações de Saúde-Cuidado-Doença. Só em 1994 um grupo de ativistas negros iniciou o movimento, exigindo dos órgãos públicos ações voltadas para esse público. Laguardia (2006) diz que do trabalho desse grupo resultou um relatório que apresentava um quadro em que se relacionavam as doenças que agravavam a saúde da população negra e dentre elas estava o grupo de “doenças classificadas como geneticamente determinadas, de berço hereditário, ancestral e étnico, no qual se destacava a anemia falciforme” (LAGUARDIA, 2006, p. 244). Para esse teórico a “etiologia monogênica da anemia falciforme e a sua maior prevalência entre negros e pardos são tidas como atributos

que justificariam o destaque dado a essa patologia entre aquelas geneticamente determinadas” (LAGUARDIA, 2006, p. 244).

É válido destacar que tal documento ratificava a informação que já era de conhecimento da população brasileira: a doença era associada exclusivamente aos negros. Entretanto, para alguns pesquisadores essa associação estabelecida entre a AF e a população negra não é bem aceita. Fry (2004, p.127), por exemplo, diz que essa associação de uma doença genética ao corpo negro, “tem no Brasil efeito pragmático: o de contribuir para a constituição da raça negra como algo real e natural”, premissa que ele rejeita. Para esse pesquisador a “elisão entre os aspectos de classe e raça associados à AF contribui para a construção de uma especificidade cultural da população negra, deixando-a mais susceptível a essas doenças” (p. 244).

Para Laguardia (2006, p.252)

[...] a racialização das doenças nas pesquisas sobre as diferenças raciais em saúde gera uma percepção por alguns segmentos da população de que a saúde de grupos étnico-raciais é ruim, reforçando a crença de que eles são uma carga aos serviços de saúde, ignorando a qualidade dos serviços e alimentando preconceito racial por meio de pesquisas que retratam esses grupos como inferiores.

A percepção segue no sentido de potencializar as ações direcionadas a esses grupos, a fim de fortalecê-los e não de minimizá-los na sua diferença. O próprio Laguardia (2006) chama atenção para pesquisas que trazem outra vertente para essa temática, ou seja, estudos realizados por pesquisadoras negras ressaltam a necessidade de se evidenciar as ligações entre o enfoque étnico-racial, relacionando à epidemiologia da AF nas mulheres negras¹⁸ e esclarecendo as implicações dessa doença nos processos reprodutivos ligados às pessoas com o traço e/ou com a AF.

A preocupação de pesquisadoras negras se associa com o pensamento de Laguardia (2006), pois, segundo ele, os documentos elaborados pelos órgãos públicos em saúde no Brasil carecem de maior elucidação crítica no que tange às orientações para o aconselhamento genético, porque existem fragilidades e equívocos nas informações referentes ao diagnóstico e à interrupção da gestação. Assim, destaco o cuidado com o tratamento dado a esse tema, para que não ocorra

¹⁸Cordeiro (2007) em sua dissertação intitulada “Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme” e Cordeiro, Ferreira e Silva (2013) no artigo “Mulheres negras vivendo com anemia falciforme”, coadunam com tal proposta e problematizam essa relação.

o risco de ressurgirem as propostas que, no passado, se aproximaram de “projetos eugênicos” (DINIZ E GUEDES, 2005, LAGUARDIA, 2006, Manual de Anemia Falciforme para população 2007).

Coaduna-se com as posições tomadas pelos grupos de pesquisadores que destacam a preocupação com a racialização da anemia ou de qualquer outra doença de base genética ligada aos grupos étnico-raciais por todas as questões apresentadas. Mas, diante do histórico brasileiro “com presença concomitante do discurso do mito da democracia racial e da mestiçagem, que apresentam as relações harmônicas e igualitárias” (CALVO-GONZÁLEZ e ROCHA, 2010, p.308) me questiono se esse apagamento de informações sobre a AF não estava e ainda não está atrelada “à ideia romântica” de que não existe preconceito racial no Brasil e ao fato de que, em nome dessa “romântica utopia”, os órgãos públicos responsáveis pela saúde no país não tenham transferido a responsabilidade para o doente, se isentando das reais atribuições.

Calvo-González e Rocha (2010), dizem que há necessidade, no país, de uma crítica mais ampla a respeito dos discursos que versam sobre a classificação étnico-racial, problematizando os rótulos que categorizam o povo, pensando muito mais no impacto que causam as políticas públicas e no papel que estas desempenham para a qualidade de vida das pessoas, qual seja, sua classificação étnico-racial.

O envolvimento entre as questões ligadas às AF e aos conceitos étnico-raciais, relacionando ao povo negro, segue no sentido de compreender os condicionantes e determinantes que conduziram o silenciamento sobre a doença no país. Zago (2001) diz que se esse silenciamento reforça o fato de que ao longo dos anos e ainda hoje possa existir, de modo latente, a associação entre AF e as pessoas de cor negra.

Anemia falciforme na Bahia: a questão étnico-social

O silenciamento a respeito da AF no Brasil vem sendo destacado desde a introdução deste trabalho para mostrar a fragilidade de ações de qualidade organizadas pelos poderes e órgãos públicos de saúde para um problema de tamanha gravidade. Embora hoje já exista, no país, uma política direcionada exclusivamente para as pessoas com doença falciforme, ainda podem ser localizadas lacunas, principalmente no que se refere à adequada informação sobre a

doença nos diferentes espaços sociais. Isso porque, seja nos postos de saúde, hospitais ou junto aos grupos de profissionais que atuam como agente de saúde ainda é comum haver informações inadequadas, tais como: a anemia específica do negro, acrescida pelo determinismo de ser uma doença sem cura, entendida como “letal” (CASTRO, 2009; KIKUCHI, 2003;).

Saindo dos espaços de saúde a situação se agrava ainda mais, principalmente na escola, local que os profissionais ou não as conhecem ou constroem equivocadamente percepções acerca do aluno que tem essa doença crônica. A falta de conhecimento e as inadequadas percepções reforçam as implicações dessa doença, vulnerabilizando as situações de aprendizagem e o processo de escolarização. (CASTRO, 2009)

A mudança nos discursos é necessária, considerando que o mais substancial é entender “como estes discursos vão sendo adicionados ao estoque de conhecimentos sobre identidade racial e raça” (CALVO-GONZÁLEZ E ROCHA, 2010, p. 311) e como estes interferem na elaboração e aplicação de políticas públicas direcionadas a essa parcela da população, focalizando a tríade saúde-cuidado-doença.

É importante ratificar a criação de uma política pública no contexto brasileiro que de maneira específica tem contribuído para o desenvolvimento de ações relacionadas ao cuidado e ao tratamento. O Programa de Anemia Falciforme – PAF foi criado na década de 1990, chamado hoje de Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme-PAPDF, programa em formato de política de cunho nacional, voltando-se exclusivamente para essa população, direcionando ações para as pessoas com as doenças falciformes.

A Política surgiu em virtude da pressão dos movimentos sociais, que acompanhavam os dados apresentados pelos poderes públicos representando a presença da AF no Brasil. Diniz, Guedes e Trivelino (2005) trazem dados do Ministério da Saúde os quais mostram que a prevalência da AF é alta e se modifica nas diferentes regiões do país, evidenciando maior presença junto à população negra. Informação que se confirma em Lobo (2010), quando diz em seus estudos que “mais recentemente, a triagem neonatal vem cumprindo seu papel em determinar com maior exatidão o perfil epidemiológico de gene falciforme no país” (p.280). Segundo essa pesquisadora “a prevalência é fortemente relacionada ao

percentual de negros em cada região, encontrando-se prevalências variáveis de 1/18 no Rio Grande do Sul e de 1/22 no Rio de Janeiro”.

Ainda sobre a prevalência da AF junto ao povo negro, existem os resultados de estudos realizados no contexto populacional do estado da Bahia. Pesquisa apresentada por Amorim *et. al.* (2010, p.11)¹⁹ mostram que, na Bahia, a presença da anemia se apresenta com maior força em relação aos outros estados brasileiros. E descrevem que

[...] nos anos de 2007 a 2009, foram triados 581.060 recém-nascidos (RNs), provenientes de 2.700 unidades de coleta distribuídas nos 417 municípios da Bahia, havendo cobertura de 88,9% dos recém-nascidos vivos, variando de 86,9% em 2007 a 92,2% em 2009. Foram identificados 966 recém-nascidos com doença falciforme entre 2007 e 2009, sendo 374 (38,7%) em 2009, 311 (32,2%) em 2008 e 281 (29,1%) em 2007. Entre os recém-nascidos diagnosticados, 484 (50,1%) eram do sexo masculino e a maioria (41,9%) tinha fenótipo FSS, seguidos pelo FSC (34,7%). Apenas 0,4% dos alterados eram FSD. **A incidência observada de anemia falciforme (SS) no período foi 1: 1.435 triados [...]**(Amorim *et. al.* 2010, p.11, grifos meu)

Nessa passagem, os autores demonstraram o quantitativo observado para as doenças falciforme no Estado da Bahia e identificaram pelo menos um caso, em 252 municípios (60,4%), nos três anos anteriores. Os pesquisadores mostraram ainda que entre as cidades com maior presença de AF, para cada 1.000 nascidos vivos (NV), estavam: Feira da Mata (37,4), Ichu (16,9), Mansidão (9,68) e Pedrão (9,66). Já Salvador, capital do Estado, tem 23,3% dos casos no período avaliado, embora tenha contribuído com 17,2% dos NV no mesmo período. Segundo esse estudo, a capital baiana e a região metropolitana, além do Recôncavo, concentram a maior proporção da população negra de todo os nascidos na Bahia-Brasil, de 1º de janeiro de 2007 a 31 de dezembro de 2009.

Ainda dialogando com os resultados da pesquisa, verifico que Amorim *et. al.*, (2010) ressaltam que os dados referentes às cidades com maior número de casos corroboram as explicações anteriores e relacionam os fluxos migratórios históricos da população negra com a distribuição da DF em Minas Gerais, a exemplo dos dados apresentados por Alvim *et. al.* (2009).

¹⁹ Dados apresentados na Gazeta Médica. Bahia 2010; 80:3(Ago-Out):10-13 **Triagem Neonatal de HbS** (Salvador-BA) 13, disponível em www.gmbahia.ufba.br

Outro dado trazido pela pesquisa feita por Amorim *et. al.*, (2010) diz respeito à proximidade entre os dados dos estados do Nordeste e os do Distrito Federal, no que se refere relativamente ao aumento da no Brasil. Para os pesquisadores,

[...] houve predominância do fenótipo FSS, com a detecção de 405 RNs no período avaliado, resultando numa incidência de 0,07% entre as crianças triadas. Esse achado é semelhante ao observado por Diniz *et.al* (2009) no Distrito Federal entre 2004 e 2006, onde a média de cobertura foi de 83,4%. (AMORIM *et.al*, 2010, p. 12)

Nesse mesmo trabalho, Amorim *et.al* (2010, p. 12) dizem que Diniz *et.al* (2009) sugerem as migrações de populações do nordeste do Brasil como uma das prováveis explicações para a elevada prevalência encontrada em Brasília e adjacências. Para os autores, essa explicação sugerida é corroborada pelo presente estudo, uma vez que se observam prevalências acima de 1/1.000 NV em municípios da região oeste da Bahia, próximos ao Distrito Federal. Importa destacar o que dizem os autores da pesquisa, isto é, os dados apresentados nesse estudo evidenciam uma maior cobertura das instâncias públicas a respeito do reforço dado à relevância da Triagem Neonatal como Programa de Saúde Pública (AMORIM *et.al.*, 2010).

Feita essa discussão que problematiza a estreita relação entre a AF e o enfoque étnico-racial, conduzo a problematização para outras questões que se destacam e se entrelaçam: aspecto étnico-racial e as questões socioeconômicas.

A relação étnico-racial da AF e as condições socioeconômica, sociais e culturais

Os recentes dados do censo populacional apresentados, pelo o IBGE (2010), mostram que, no Brasil, são cinco as categorias étnico-raciais, distribuídas nas seguintes porcentagens: Branco, 47,3%; Preto, 7,6%; Pardo, 43,1%; Amarelo, 2,1%; Indígena 0,3%. As categorias não são definidas com precisão, pois muitos brancos são mestiços. As mudanças de classificações étnico-raciais se relacionam com o movimento socioeconômico, isso porque à medida que acontece a mobilidade de classe, modificam-se as auto-declarações (SANSONE, 2003). Nessa direção, estabelecendo relação entre a questão étnico-racial, a condição social e a condição econômica do povo brasileiro, nota-se que existe uma substantiva discrepância entre as diferentes categorias. Aspecto que toma maior proporção por ser o Brasil um país

com imensa área geográfica, na qual múltiplos grupos vivem em desigualdade social considerável.

Dentre as categorias existentes no Brasil, a preta e parda, nas últimas décadas, têm ganhado relevância nas questões relativas à cultura, religiosidade, aspectos sociais e de saúde. É visível a mudança de postura da sociedade frente ao povo negro e do próprio povo negro frente ao reconhecimento da sua identidade étnica. Essa mudança foi e é fortalecida pelos movimentos sociais que lutam pelo reconhecimento e pela melhoria na qualidade de vida desse grupo populacional. Uma das mudanças observadas refere-se ao autorreconhecimento do aspecto étnico-racial, na medida em que se reconhecer negro tornou-se condição imperativa para que sejam notadas posturas de respeito, diminuição do preconceito e da exclusão.

O país conta hoje com uma população de 14.517.961 (DUARTE, 2011)²⁰ pessoas que se declaram negras. Importa lembrar, porém, que no Brasil os negros representam o total da maior população pobre, sendo que elevada parte dessa população vive em extrema pobreza (GOMES, 2008), fato extremamente preocupante, fazendo-me concordar com Henriques (2002, p. 27) quando afirma que “pobreza no Brasil tem cor, ela é negra. Nascer negro no Brasil é ter maior probabilidade de crescer pobre”. Essa preocupação se avoluma quando rememorizo que, pelos dados estatísticos, existe maior probabilidade da pessoa negra nascer com alguma doença falciforme.

Trazendo essa contextualização para Salvador, local onde se realiza a pesquisa, essa realidade se evidencia com maior intensidade, pois é o terceiro município mais populoso do Nordeste, com 2.675.656 habitantes. A população soteropolitana é 82% negra (IBGE, 2010), fato que deu ao município o título de maior cidade com números de negros fora da África (IBGE, 2010).

A preocupação cresce ainda mais quando se tem o conhecimento de que, no Brasil, essa população tem os piores índices de renda, sendo que a Bahia e a cidade de Salvador não fogem à regra. Ademais, os que sofrem variação por causa da pobreza e da doença, reforçam o índice sanitário, segundo o qual muitos brasileiros com anemia falciforme vão a óbito antes dos dez anos de idade

²⁰ DUARTE, A. Publicação eletrônica. <http://oglobo.globo.com/politica/censo-2010-populacao-do-brasil-deixa-de-ser-predominantemente-branca-2789597>. Acesso em: 09 jul. 2014.

(CANÇADO, 2007; SILVA, 2001). Referido quadro pode ser explicado pela péssima condição de vida enfrentada pela população, sobretudo a negra. Estudos mostram que, no Brasil, é ínfimo o crescimento da renda salarial das famílias pretas e pardas, se comparadas às famílias brancas (SANSONE, 2003). A condição de vida do povo negro na Bahia traz esse mesmo desenho, ou seja, o desenho da pobreza e da miserabilidade.

Entendo que tal situação reforça a tríplice marginalização vivenciada pelos doentes com AF: ser negro, ser pobre e ser doente crônico. Quero mais uma vez ratificar meu conhecimento e esclarecimento sobre a variabilidade dos sintomas da AF e enfatizo: as pessoas que são diagnosticadas com essa anemia, não pertencem, necessariamente, à camada popular, embora a tríade negro-pobre-doente crônico seja a situação mais recorrente. Não posso esquecer da experiência feita junto às instituições de saúde²¹, nas quais analisei prontuários cujos dados indicavam, em maior grupo, alto nível de pobreza nos locais de moradia dos pacientes com AF. Tal aspecto, também, verifico no convívio direto com as famílias que são atendidas no Hemocentro da Bahia, com as quais tenho contato quinzenalmente, nestes últimos três anos.

Outro dado que reforça a preocupação com essa parcela da sociedade e que se entrelaça com as implicações da AF, está ligado aos níveis de escolaridade. No que se refere ao processo de escolarização na Bahia, a média da escolaridade dos negros cresceu, mas permaneceu maior entre os brancos (SANSONE, 2003). No Hemocentro, é possível visualizar a falta ou baixo nível de escolaridade dos pacientes com AF, bem como dos familiares, situação que torna mais complexo o acesso às informações e o entendimento das implicações da AF na vida do sujeito.

Kikuchi (2003) diz que 85% das pessoas adultas que têm AF, por causa das complicações da doença e pelas questões socioeconômicas, não conseguem concluir o ensino médio. Acredito que o baixo nível de escolaridade, seja do sujeito com AF e/ou dos familiares, pode se tornar um elemento complicador para a compreensão dos esclarecimentos sobre os itinerários terapêuticos, dos processos de aplicação medicamentosa, bem como da busca por melhorias no contexto escolar e no mercado de trabalho, deixando o sujeito doente e os familiares que

²¹ As instituições já citadas na introdução deste trabalho: APAE, HEMOBA-, Ambulatório Magalhães Neto – HUPES -, todas localizadas na cidade de Salvador-BA.

vivem nessa situação, dependentes de pessoas mais esclarecidas e, conseqüentemente, reféns da doença.

Para ilustrar a realidade vivida pelo povo negro soteropolitano e que tem AF, trago na fig. 01 o gráfico apresentado pela Secretaria Municipal de Saúde em 2002, mostrando o escalonamento de casos de AF pela cidade e que permite pensar na estreita relação entre as implicações da AF e a questão socioeconômica.

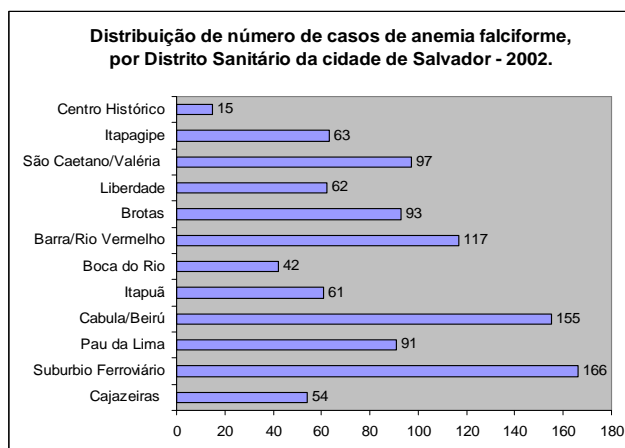


Figura 1- Escalonamento de casos de AF na cidade de Salvador no ano de 2002, dados da Secretaria Municipal de Saúde.

Importa ressaltar que os dados apresentados pela Secretaria Municipal de Saúde de Salvador serviram de ponto de partida para os estudos realizados por Barros *et.al* (2009), os quais comprovaram que existe um número elevado de pessoas negras com AF com baixo nível de escolaridade, morando em bairros periféricos da cidade, ou seja, nas áreas mais pobres, local sem infraestrutura e em péssimas condições de sobrevivência. O estudo de Barros *et.al* (2009) mostra que muitos entrevistados dizem viver apenas com renda advinda dos Programas Sociais oferecidos pelo governo federal e apresentam uma significativa defasagem escolar no que se refere à idade-série. Oportuno destacar que essas informações coadunam com as que trago no capítulo da análise dos dados.

No contexto educacional baiano, a discussão sobre os impactos da AF tem ganhado outro desenho, desde 2001, quando do surgimento da Associação Baiana de Pessoa com Doença Falciforme – ABADFAL, isso porque, a associação passou a levar a discussão para várias instâncias sociais, propondo ações intersetoriais. E, junto às Secretarias de Saúde, de Ação Social e de Educação, tem investido no conjunto de ações que buscam desde o apoio legal para o processo de assistência

até a participação na elaboração de um manual explicativo sobre a doença e as implicações no contexto escolar. Não obstante, percebo que ainda existem lacunas nesse processo de articulação intersetorial, envolvendo tais ações.

Aqui posso destacar a fragilidade na distribuição e discussão sobre o manual que foi elaborado no intuito de disseminar informações para orientar o profissional de educação que atua junto ao aluno com a AF. Tal fragilidade está atrelada a vários fatores que envolvem a dinâmica escolar. No capítulo de análise dos dados trago, por meio das falas dos diretores, professores e coordenadores, o relato que trata da falta de conhecimento do manual e de outras falhas no processo de formação de profissionais que atuariam como multiplicadores no curso que foi realizado pelas referidas entidades. Entendendo a dinâmica que envolve o processo de formação docente, acredito que mesmo com as falhas, esse investimento pode ser considerado como uma iniciativa positiva, podendo ser visto como um bom começo para discussão da temática no espaço escolar.

1.5. CARACTERÍSTICAS E DESCRIÇÃO DOS ASPECTOS CLÍNICOS DA ANEMIA FALCIFORME

Nesta seção, trago a discussão acerca das especificidades da AF falciforme na condição de doença crônica. Movimento-me, inicialmente, para trazer a descrição da doença e as complicações clínicas dessa anemia, considerando os impactos delas na vida cotidiana. Por fim, esclareço o porquê do uso do termo AF e não DF, acompanhado da explicação da diferença entre a anemia e o traço falciforme. Buscando apoio na linguagem da Biomedicina, trago a voz de Laguardia (2006, p. 246) que assim explica a AF:

[...] Do ponto de vista do conhecimento biomédico contemporâneo, a anemia falciforme é uma doença hereditária monogênica causada pela mutação do gene da globina beta da hemoglobina, originando uma hemoglobina anormal, a hemoglobina S (HbS), que substitui a hemoglobina A (HbA) nos indivíduos afetados e modifica a estrutura físico-química da molécula da hemoglobina no estado desoxigenado.

A partir dessa descrição, porém com linguagem mais usual, é possível definir que existe no corpo humano, um gene que é responsável pela produção das proteínas. Dentre as proteínas produzidas, existe a hemoglobina A (HbA). Ela é responsável pela circulação do sangue no corpo podendo ser chamada também de

hemoglobina sadia. A hemoglobina é guardada em um glóbulo rígido, de formato arredondado, com duração média de vida de três a quatro meses. Esse glóbulo é denominado de hemácia. (NAOUM, 2004; PLATT *et al*, 2013).

Quando a pessoa só registra no corpo, informações do gene que produz a hemoglobina sadia, isto é da hemoglobina A, ela é caracterizada geneticamente de HbA, não tem portanto a AF.

Entretanto, existe também o gene anômalo que, ao invés de produzir a hemoglobina A (Hb A), produz a hemoglobina S (Hb S), ou hemoglobina doente. Essa produção faz, a depender de certas situações ocasionadas pela baixa oxigenação, a hemácia passar do formato arredondado para a forma de foice (por isso o nome falciforme), passando a ser rígida. Essa rigidez das hemácias, em caso de aglomeração pode causar o rompimento e obstrução dos vasos sanguíneos e trazer também uma série de complicações clínicas que podem se manifestar em várias partes do corpo (olhos, rins, articulações, baço, cérebro e outras). O efeito da baixa oxigenação causa a falcização da hemácia que é caracterizada pela deformação da mesma, esse efeito faz reduzir o tempo de vida média da hemácia.

De igual modo, quando há somente a informação da presença do gene anômalo e, conseqüentemente do gene para a hemoglobina S, isto é, da doente, a pessoa é caracterizada como Hb SS, ou seja, essa pessoa tem AF.

É importante dizer que o evento de falcização ocorre em situações como: mudança abrupta de temperatura, desidratação, estresse e aumento da pressão arterial. O evento de falcização provoca crises de dores, fraqueza muscular, apatia, derrame cerebral, olhos amarelados, palidez, entre outros.

Já o traço falciforme, é a presença do *alelo* βS que produz a hemoglobina S em quantidade mínima no corpo, ou seja, aparecem apenas vestígios da informação do gene que produz a hemoglobina doente. A pessoa que nasce com esses vestígios é caracterizada como (HbAS), ou seja, ela tem o traço falciforme. Essa presença dos vestígios não se define como uma situação relativamente comum, mas é clinicamente benigna. (LOBO, 2010)

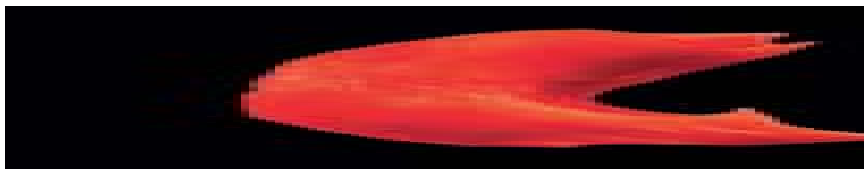
Assim, as pessoas que nascem com traço não precisam de tratamento, nem acompanhamento médico, pois a doença não se desenvolverá, no “entanto, elas têm o direito a receber informação e orientação genética na rede pública de saúde, com

zelo pelo sigilo e pelos seus direitos reprodutivos” (PAPDF/ABADFAL, 2012)²². Vale ressaltar que existe exceção. Isto, pois em alguns casos, o traço falciforme está associado a algum outro fator, o que implicará no aparecimento de sintomas que são comuns à doença (NAOUM, 2004; PLATT *et. al.*, 2013). As figuras abaixo ilustram hemácias saudáveis em formato discoide e as hemácias doentes em formato de meia lua.

Figura 2: Ilustração da hemácia em formato discóide (BJORKLUND, 2010, p. 4)



Figura 3: hemácia com forma alterada (BJORKLUND, 2010, p. 5)



É necessário ratificar que, para ocorrer a presença da AF (Hb SS) é preciso que o indivíduo herde um gene beta S (*HBBS*) do pai e um da mãe. Já para a ocorrência do traço falciforme (Hb AS) é preciso que o indivíduo herde apenas um gene S de um deles, do pai ou da mãe. (KIKUCHI, 2003; LAGUARDIA, 2006; CANÇADO e JESUS, 2007).

Ainda sobre o traço falciforme, é pertinente enfatizar que, segundo a ANVISA (1996), ele afeta cerca de três em cada 100 indivíduos. Na Bahia existe a notificação de 01 caso de traço falciforme para cada 17 nascidos vivos (LIRA e QUEIROZ, 2013, p.129). É válido ratificar que tanto a detecção do traço falciforme, quanto à presença da AF, podem ser diagnosticados por meio de um exame de sangue específico, chamado de eletroforese de hemoglobina²³.

Embora seja comum o uso dos termos DF e AF nos estudos referentes à temática, faz-se necessário explicar, como já fora anunciado na introdução, a diferença entre a doença e a anemia, foco desta investigação. Ressalto que a opção pela focalização da AF, nesta pesquisa, se processou pelos motivos anteriormente

²² Folheto distribuído pela Secretaria Municipal de Saúde de Salvador e PAPDF/ABADFAL, 2012.

²³ Segundo a PADF/ABADFAL este exame está disponível em todos os postos de saúde da cidade de Salvador – Bahia.

citados e por saber que esta, dentre as doenças falciformes, apresenta a maior prevalência.

Importa ainda esclarecer: os pais que têm o traço falciforme podem gerar filhos sem a doença, com o traço, ou ainda com a AF. Há, portanto, a possibilidade de acontecer, geneticamente, as três situações nos processos reprodutivos. Daí a necessidade de haver o aconselhamento genético, para que o casal possa ter conhecimento sobre todas as possibilidades do nascimento de um ou mais filhos com a AF. Oportuno esclarecer que o aconselhamento genético que aqui me refiro está relacionado à divulgação de informações sobre o que é a doença e quais são as possíveis repercussões e implicações para a família. Não pretendo aqui reproduzir o discurso médico e do Ministério da Saúde sobre reprodução e sobre uma moralidade sexista em torno da autonomia reprodutiva de mulheres (GUESDES, 2006; DINIZ E GUEDES, 2009; GUEDES, 2009).

Necessário ratificar que essa anemia pode gerar problemas graves, mas não existe uma uniformidade sintomatológica, isto é, nem todas as pessoas com AF apresentam os mesmos sintomas, a variabilidade diverge de indivíduo para indivíduo. Laguardia (2006, p. 249) esclarece que

[...] no caso da anemia falciforme, os pacientes apresentam uma variabilidade clínica que pode cursar com quadros de maior gravidade, outros mais benignos e alguns quase assintomáticos. A variabilidade clínica depende tanto de fatores ambientais, por exemplo, o nível sócio-econômico, o acesso à assistência médica e a prevenção de infecções, quanto de fatores adquiridos.

Dentre os sintomas mais comuns se destacam: a síndrome mão-pé, caracterizada pela dor e inchaço nos pés e nas mãos, impossibilitando manuseios de objetos e dificultando a escrita quando na idade escolar, as crises dolorosas nos músculos, ossos e articulações, a maior probabilidade para infecção, a icterícia, ou seja, olhos amarelados²⁴, as úlceras de pernas, a ereção²⁵ dolorosa do pênis, também chamado de priapismo, as complicações renais, o retardo na maturação física e sexual. São também sintomas: o baço aumentado na criança, mas que pode persistir até a fase adulta, a retinopatia com perda progressiva da visão, necrose

²⁴ A icterícia leva muitas vezes o paciente a ter um quadro sintomatológico relacionado com a hepatite, fazendo muitas vezes vivenciar o preconceito.

²⁵ A ereção do pênis em momento de crise falcêmica, não se relaciona ao desejo sexual e é acompanhada de uma intensa dor local.

asséptica do fêmur, sintoma ligado à síndrome da dor aguda no tórax (MELO-REIS *et.al.*, 2006).

Entre os sintomas mais graves está a isquemia, proveniente de Acidente Vascular Cerebral (AVC) ou derrame, como é conhecido popularmente. Apesar de a recuperação, muitas vezes, ser completa, é possível que a isquemia deixe sequelas intelectuais, motoras e perceptuais, tais como: paralisia parcial de um dos lados do corpo, distúrbios visuais, paralisia de nervos cranianos ou alterações de comportamento (KIKUCHI, 2003; CANÇADO e JESUS, 2007).

Há também registros da hemorragia intracraniana, acompanhada de sintomatologia mais específica, que inclui: cefaleia, vertigem ou até mesmo o coma. Vale destacar que esses sintomas são recorrentes em crianças de oito a dez anos, período da vida em que vivem intensamente o processo de escolarização (KIKUCHI, 2003).

Passo agora a explicar a diferença entre a doença falciforme - DF e anemia falciforme - AF. A combinação genética gerada pela presença da hemoglobina modificada pode causar, além do combinado formado por Hb SS, diversas outras alterações, podendo ser do tipo²⁶: AS, SS, SF, SC, SD, S/talassemia beta e SS/talassemia alfa (NAOUM, 2004, p. 91; PLATT *et al*, 2013). Todas essas combinações genéticas derivam na principal característica, ou seja, da alteração do glóbulo vermelho. Porém, apesar de possuírem um quadro sintomatológico muito próximo, trazem particularidades que as distinguem (BRASIL/PAPDF, 2012).

Para a melhor compreensão dessa diferença, é possível dizer que toda pessoa que tem AF, tem um tipo das doenças falciforme, mas nem todos os indivíduos que têm a doença falciforme têm AF, porque a doença pode ser, por exemplo, a talassemia ou a hemoglobina C (ANVISA, 1996). É pertinente esclarecer mais uma vez que embora os sintomas clínicos e os processos terapêuticos se aproximem, cada doença falciforme traz um conjunto sintomatológico específico, carecendo de atendimento diferenciado.

A presença da doença falciforme no contexto brasileiro tem chamado bastante atenção entre os pesquisadores das áreas de saúde e genética. Várias são

²⁶ Tipos: AS = heterozigoto, indivíduo com traço falciforme; SS = homozigoto, indivíduo com anemia falciforme; SF = indivíduo com hemoglobina SF podendo ser um recém-nascido que apresenta persistência hereditária de hemoglobina fetal; SC = heterozigose dupla das hemoglobinas S e C, indivíduo com doença SC; SD = heterozigose dupla das hemoglobinas S e D, indivíduo com doença S e D.

as pesquisas que mostram o quantitativo de casos no Brasil, país onde nasce com a doença um bebê a cada 1.000 nascimentos (AMORIM, *et.al.*, 2010). Segundo dados da PAPDF/ABADFAL (2012), em Salvador, a cada 650 crianças, uma nasce com a doença falciforme. Nessa direção, considero relevante trazer a observação sobre a presença do traço falciforme na vida da população, nas palavras Diniz, Guedes e Trivelino (2005):

[...] dado que não há terapia genética disponível para a anemia falciforme ou mesmo cura após o nascimento de uma criança com a doença, uma das ambições da nova genética é a promoção da prevenção por meio da educação para a racionalização do risco reprodutivo. Educar as pessoas para que conheçam sua identidade genética e, especialmente, para que sejam capazes de tomar decisões reprodutivas [...] é importante saber: filhos de duas pessoas com o traço falciforme podem nascer com anemia falciforme, daí a importância de fazer exame do futuro parceiro (2005, p. 368).

Pertinente esse comentário dos pesquisadores, pois o não conhecimento da possibilidade genética e, conseqüentemente, da presença da doença, pode aumentar, após o nascimento de um bebê, os riscos de morbimortalidade e acarretar sérios danos na vida cotidiana. A preocupação dos pesquisadores com a educação para a racionalização do risco reprodutivo é bastante coerente, pois pude verificar pelos dados da minha pesquisa que as mães entrevistadas só tiveram conhecimento que tinham o traço da doença após o nascimento e constatação de que o filho tinha a AF. A maioria delas demorou um longo tempo para ter um diagnóstico preciso e muitas famílias afirmaram que tiveram acesso a diagnósticos equivocados, dentre eles o de hepatite, fato que dificultou o tratamento e prejudicou a qualidade de vida do sujeito.

Os autores mencionados destacam ainda a importância dos estudos realizados sobre os riscos reprodutivos no campo da bioética, porque por meio deles

[...] pode ser apontada a necessidade do estabelecimento de mecanismos de controle social que contribuam para aprimorar as políticas existentes e contribuir para elaboração de novas estratégias de intervenção, pautadas sob a observância dos direitos humanos fundamentais (DINIZ, GUEDES e TRIVELINO, 2005, p.371).

Por certo, a educação para a genética é um caminho a ser trilhado pelas famílias brasileiras, pois o conhecimento a respeito do traço ou da AF ou de qualquer outra doença genética, antes do nascimento de um filho, traz a possibilidade de se ter respeitado o direito de escolher os processos reprodutivos,

bem como o surgimento de novas políticas públicas que melhorem a qualidade de vida das pessoas que nascem com doenças de base genética.

O conhecimento por parte do casal sobre a probabilidade de gerar filhos com doença genética pode ser substancial, porque caso tenham filhos com essa especificidade, os pais podem, pós-nascimento, iniciar precocemente os itinerários terapêuticos, minimizando os impactos dessa doença crônica na vida cotidiana.

2. A FAMÍLIA E A INSERÇÃO DO ALUNO COM AF NA AMBIÊNCIA ESCOLAR

2.1. O OLHAR DA FAMÍLIA SOBRE A CRONICIDADE

A percepção da família diante das informações sobre a doença crônica e as implicações, desde o momento do diagnóstico, muitas vezes tardio, reflete sobre a importância da figura central nesse processo, ou seja, sobre a presença da mulher, na condição de mãe e avó, até a entrada no contexto escolar, período em que essa presença se faz crucial.

Mesmo sendo a mãe e avó presenças constantes, é válido lembrar que os impactos afetam a toda família, a qual passa a ter outra dinâmica. Guimarães *et.al.*, (2009, p.10), dizem que

[...] por mais harmoniosa que seja a família, a crise é inevitável. Pois o nascimento de um filho com deficiência ou doença, ou o aparecimento de alguma condição excepcional, significa uma destruição de todas as esperanças e expectativas que haviam sido geradas em função dele.

Afirmam ainda que a família que tem filho com AF ou com qualquer outra doença crônica “sofre mudanças irreversíveis, com as quais a pessoa interage. Além disso, as mudanças requerem administração constante da situação vivenciada” (GUIMARÃES *et. al.*, 2009). Dentre as situações que precisam ser administradas pela pessoa com AF conjuntamente com a família está a vivência no contexto escolar, espaço no qual os reflexos das implicações clínicas causadas pela doença realçam as diferenças, tornando a condição de viver com a doença crônica, muito mais evidenciada. Passo a discorrer, neste capítulo, sobre a presença da família no processo de escolarização e sobre a forma como se constitui a relação família-escola.

Holanda e Collet (2010, p. 28) dizem que a “expressão doença crônica tem sido utilizada, na área da saúde, para designar qualquer condição incurável que interfere nas funções do corpo em longo prazo, requerendo assistência especial e constante”. Ao receber o diagnóstico de que o filho tem uma síndrome ou doença crônica exige da família significativa dose de equilíbrio. A notícia traz um conjunto de emoções que, muitas vezes, desestrutura a base familiar. Sentimentos como luto, culpabilização, revolta, rejeição, desespero, marcam, na maioria dos casos, os primeiros momentos após a notificação. Damião e Ângelo (2001, p. 68), dizem que

o choque da descoberta é muito forte, a família apesar de estar buscando saber o porquê da criança não estar bem, nunca espera que o diagnóstico seja uma doença séria e incurável. Este é um dos momentos, onde a família sente-se completamente fora do controle da situação vivida (...). Portanto, a fase mais difícil para a família, é aquela na qual o descontrole da situação vivida é maior ou mesmo total.

Até o ano de 2001²⁷, as famílias de crianças nascidas com AF ou com traço, não vivenciavam nos primeiros dias/meses de nascimento o diagnóstico de ter um filho com uma doença crônica. Para muitos, o diagnóstico vinha de forma tardia. Pode-se dizer que para os nascidos em décadas passadas, esse diagnóstico nem chegava. E, se por um lado, as famílias não viviam o que a Psicologia chama de luto pela morte simbólica de um filho que se esperava ser “sadio ou normal”, por outro, sofriam com os diagnósticos equivocados e com tratamentos que não traziam resultados positivos.

Por um longo período, inúmeras famílias receberam o diagnóstico de forma errônea, muitas vezes carregado de marcas de preconceito, a exemplo do caso da hepatite, diagnosticada no lugar da falcemia, por conta da cor amarela nos olhos, advinda da icterícia. Somente a partir de 2001, com a triagem neonatal – Teste do pezinho, foi possível apresentar às famílias um diagnóstico real e precoce a respeito desse tipo de anemia.

Sendo o diagnóstico tardio ou precoce, o sentimento diante da notícia de que o filho tem uma doença crônica modifica as relações familiares, as quais passam a ter outra dinâmica, um desenho diferenciado, na medida em que são aguçados sentimentos, emoções, reações. Por mais que se diga que existem possibilidades de uma vida saudável, o olhar para vida é totalmente modificado. Para Guimarães *et. al.* (2009, p.12)

[...] a conjuntura social familiar sofre mudanças políticas, sociais e econômicas, desde uma ação higienista a ações programáticas, em que a família foi convocada a ser coparticipante na promoção da saúde, e em que a assistência no lar e na comunidade se faz através da educação e de promoção dos hábitos salutarres.

As famílias normalmente vivenciam crises e conflitos que são naturais do próprio ciclo de vida. Essas mudanças ganham outra configuração na família que tem um membro com uma doença crônica, na medida em que é maior possibilidade de vivenciar condições de fragilidade, vulnerabilidade e situações de riscos,

²⁷ Ano em que foi inserido teste do pezinho na triagem neo natal o exame eletroforese da hemoglobina. Exame em que se verifica a presença do traço ou da anemia falciforme.

necessitando um olhar diferenciado dos profissionais de saúde e de outras áreas, na tentativa de se investir na qualidade de vida da família como um todo (DAMIÃO e ÂNGELO, 2001). Nesse sentido, Guimarães *et.al* (2009, p.12) acreditam que [...] o esclarecimento da doença para a família altera atitudes, minimiza a ansiedade, permite modificações nas relações conflitivas para um modelo mais harmonioso e terapêutico em relação à saúde das pessoas.

O esclarecimento sobre a doença permite que a família se reestruture diante da nova realidade que se desenha. Embora se observe que, para algumas famílias, existe a condição permanente de elaboração do luto²⁸, mesmo antes da morte da criança, para outras, existe uma situação de enfrentamento da doença, possibilitando, à criança, diferentes suportes para reestruturação de um novo modelo de vida (DAMIÃO E ÂNGELO, 2001). Tanto para a família quanto para a criança, a vida passa a ser uma experiência com diferentes dimensões. Os ajustes e adaptações vão acontecendo de forma diferenciada a depender do contexto socioambiental em que a família esteja inserida.

Para Damião e Rossato-Abéde (2001), quando o diagnóstico da doença crônica aparece subitamente, exige-se da família uma urgente mudança, para que os momentos de crise sejam administrados. No caso da AF, conforme dito anteriormente, desde 2001, as famílias passaram a receber o diagnóstico de forma temprana, ou seja, nos primeiros meses de vida da criança, fato que tem permitido um período mais longo na construção de um processo de aprendizagem para lidar com a doença, durante os momentos em que vivenciam as situações de crises. Conviver com a DC, no caso específico com a AF, é, literalmente, saber que tem a doença e, ao mesmo tempo, saber que é possível se sentir sadio em períodos sem crises, o que pode possibilitar à família um padrão de vida sem alterações.

A vivência da crise gera ansiedade tanto para a criança quanto para a família. Para criança, a crise traz impactos nas funções biológicas, as quais irão incidir nas questões emocionais, fazendo surgir medo, insegurança, e tristeza pelas restrições que a doença impõe (ALVES *et.al.*, 2006; ANDRAUS *et. al.*, 2004; COLLET; OLIVEIRA, 2003; CONTIM, 2001; DAMIÃO e ROSSATO-ABÉDE, 2001). Já para a família, a crise impõe o sentimento de impotência, o medo da morte súbita,

²⁸ KÜBLER, R. E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos próprios parentes. 7ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

a dor com a separação no caso de internamento hospitalar, a incerteza por conta das limitações na compreensão do diagnóstico ou de exames realizados.

Muitas famílias ainda sofrem com as alterações no aspecto financeiro²⁹, em virtude da compra de medicamentos e outros aparatos afins. Todo esse processo exige, de cada grupo familiar, formas de reestruturação da dinâmica e de adaptação a novas rotinas. Vale destacar ainda que a complexidade do quadro sintomatológico da AF, conforme já foi trazido anteriormente neste estudo, traz para cada família necessidades de diferentes dinâmicas no processo de adaptação e de vivência com as crises. São exemplos disso: a organização de turnos pela família, para acompanhamento do sujeito nos momentos de crise; a renúncia da atividade profissional para permanência com o filho; a adaptação de horários e dieta no lar, a fim de adaptá-los às necessidades do doente crônico.

Holanda (2008, p.29), no estudo intitulado “Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família”, diz:

[...] a doença crônica impõe modificações na vida da criança/adolescente e sua família, que, em meio ao caos, busca formas de adaptação. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que eles se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazerem suas necessidades e readquirir o equilíbrio [...].

Essa pesquisadora ressalta que, no Brasil, processos de interação e de intervenção voltados para a família ainda são muito recentes no campo da enfermagem e poucos são os estudos que focalizam o fenômeno. Situação que não se diferencia quando se trata do campo educacional. E, no que se refere aos cuidados focalizando a díade família – criança, ainda não se efetiva no âmbito da saúde, por envolver, simultaneamente, a equipe de saúde e da família para a tomada de decisões, acesso e promoção de ambiente hospitalar seguro e confortável.

No âmbito educacional, essa atenção está mais longe ainda de acontecer. Isso, porque, quando se trata desses dois âmbitos, ou seja, saúde e educação, fica notória a existência de um hiato e que cada grupo de profissionais trabalha de forma estanque, se distanciando ainda mais do contexto familiar. Em pesquisa feita por Castro (2009), sobre o conhecimento e cuidados para com a AF, junto a profissionais da saúde e de professores, diretores e coordenadores, foi percebido que não havia nenhum contato entre esses tipos de profissionais e mesmo quando a

²⁹ Estudos comprovam que uma parcela significativa de pessoas com AF pertencem a classe econômica de menor poder aquisitivo (KIKUCHI, 2003; ALVIM et al., 2010).

unidade escolar ficava em área próxima ou até mesmo vizinha, não existia diálogo entre as duas instituições.

Damião e Ângelo (2001) destacam a dificuldade de a família viver a experiência com a DC, pois é muito complexo lidar com a ansiedade relacionada à: falta de controle da situação em momentos de crises, quebra de expectativas de êxito educacional ou profissional, baixa qualidade de vida.

Na perspectiva socioantropológica, a tese é que as famílias que vivenciam situações de adoecimento, em especial, o adoecimento crônico não sejam visualizadas apenas como aqueles que cumprem as determinações impostas pelos profissionais de saúde. É necessário que todos participem do tratamento e do processo de cuidar, tendo os esclarecimentos devidos e sendo levada em consideração, dentro do possível, a opinião da família. Acredita-se que dessa forma o grupo familiar poderá participar de todo o processo, de maneira consciente e reflexiva (CANESQUI, 2003).

O conceito de família aqui adotado está para além dos laços consanguíneos. Trata-se de “uma instituição criada pelo homem em relação aos seus semelhantes e que assume variadas formas em situações e tempos diferentes, mas, sua tarefa principal é “o cuidado e a proteção de seus membros” (GUIMARÃES et.al, 2009, p. 10). A comprovação desse pensar se visualiza nas últimas décadas, quando se verifica que a base de constituição familiar tem se modificado bastante. Hoje os grupos familiares não são somente monoparentais, já existem famílias constituídas de formas diversas.

Entretanto, na realidade brasileira, o grupo familiar que mais se evidencia, principalmente nas classes populares é aquele formado por mães e filhos. Isso mostra que, quando se trata de relação humana, “as relações que se estabelecem internamente entre os membros, ou externamente com a sociedade civil e o Estado, sofrem influências do contexto histórico em que está inserida” (GUIMARÃES et. al., 2009).

Em recente estudo feito por Figueira et. al. (2013) sobre o cuidar de mães com filhos com AF, os resultados apontaram impactos para as mães desde o diagnóstico. O medo e a insegurança estão presentes nos momentos dos itinerários terapêuticos. A pesquisa destaca um perfil de mães com caráter superprotetor associado aos conflitos pessoais e/ou familiares. O medo da morte precoce e a incerteza do futuro foram aspectos que se destacaram. O estudo ressalta ainda o

sentimento de abnegação por parte da mãe cuidadora e as dificuldades financeiras enfrentadas.

Na pesquisa que, no momento, realizo também é a figura feminina quem lidera o grupo e, conseqüentemente, agrega diferentes funções, cabendo-lhe um número infinito de atribuições. A realidade que se apresenta nesta pesquisa é ratificada por tantas outras já concluídas (HOLANDA, 2008; CORDEIRO, FERREIRA e SILVA, 2013).

2.2. A FIGURA MATERNA: PRINCIPAL RESPONSÁVEL PELOS CUIDADOS COM SAÚDE E EDUCAÇÃO DO ALUNO COM AF

Embora venha, no decorrer deste capítulo, utilizando o termo família, esclareço que tal instituição está representada, neste estudo, pela figura feminina, na maioria dos casos da mãe, mas também representada pela avó, tia ou irmã mais velha. Cordeiro, Ferreira e Silva (2013) dizem que embora homens e mulheres com AF construam, no processo de adoecimento, caminhos diferentes, ainda é a mulher quem lidera os cuidados, seja para si, para parceiros e ou para os filhos.

Da mesma forma que na tríade saúde-cuidado-doença, a figura feminina ganha notoriedade, também acontece no contexto educacional quando se trata do acesso e do acompanhamento escolar (HOLANDA e COLLET, 2010). A inserção do aluno com AF no contexto escolar é conduzida e acompanhada, em geral, pela mãe, que na maioria dos casos assume total responsabilidade da família, tanto no âmbito econômico, quanto no plano educativo.

O objetivo aqui não é verticalizar a discussão sobre relação de gênero³⁰, mas trazer para a reflexão a importância da mãe no cuidar da saúde, na promoção da educação familiar, e, sobretudo, na promoção do acesso e permanência do aluno com AF no contexto escolar. Os dados que estão na parte de análise desta pesquisa, coadunam com os muitos já concluídos até o momento. A exemplo está o de Holanda (2008, p. 62), esclarecendo que

[...] embora o nível de estresse de pais e mães de crianças cronicamente doentes seja parecido, geralmente são as mães quem se envolvem mais no processo de tratamento, indo com mais frequência do que os pais ao hospital e interagindo mais com a equipe de saúde.

³⁰ A compreensão da expressão “relações de gênero” como a possibilidade de entendimento sobre as desigualdades entre homens e mulheres, estas sendo materializadas pela construção social e não determinadas pela diferença biológica entre os sexos (FARIA e NOBRE 1997; HOLANDA, 2008).

Diz ainda que

A predominância da presença materna ou de uma figura feminina como acompanhante, nos hospitais, denota que ainda é muito forte a soberania e a naturalização das relações de gênero, culturalmente falando, no que concernem as atividades que envolvem o cuidar (idem, p.63).

No caso desta pesquisa, foi observada que figura feminina, desempenhando o papel de mãe, tem destaque não apenas no acompanhamento dos itinerários terapêuticos, ela também se faz presente no contexto escolar, pois é quem faz a matrícula, acompanha o filho no trajeto na ida e volta, na resolução dos deveres e ainda participa das reuniões convocadas pela escola.

O que é possível observar por meio desta pesquisa ou por meio do estudo de Holanda (*op.cit*) é que, apesar dos avanços, ainda cabe à mulher a responsabilidade de gerar vida e, principalmente, dela cuidar. Cordeiro, Ferreira e Silva (2013) mostram que quando se trata de pessoas com AF, o contexto que “fotografa” a condição de vida da população feminina no país, é precário. Isso porque, essas mães são, na sua maioria, mulheres negras e pobres, com baixo ou nenhum nível de escolaridade, que assumem a família tanto no âmbito econômico financeiro, quanto emocional e educacional. No estudo desenvolvido por Holanda (2008, p.63.), se evidencia que

[...] embora os familiares acompanhantes, em grande maioria mulheres, provenientes das classes sociais menos favorecidas, com baixa escolaridade e ocupações consideradas pouco qualificadas e ligadas ao reduto doméstico, identificamos que elas demonstraram-se preocupadas com a falta de recursos financeiros adequados para o atendimento das necessidades da criança doente, bem como para as suas próprias necessidades.

Ainda sobre a presença da mulher, na função de cuidadora de pessoas com AF, Figueira *et. al.* (2013. p.01) dizem que

[...] ao atuar como principal cuidadora, tal centralidade tende a repercutir significativamente na própria trajetória biográfica destas, a exemplo de manifestações, tais como estresse, sobrecarga diária, perda de vínculos afetivos e inserção profissional.

O cuidar feminino tem dado às crianças e adolescentes com doença crônica, especificamente AF, a garantia de estarem sendo assistidos, afastando o medo e a insegurança. Seja no âmbito da saúde ou no campo educacional, acredito ser importante compreender que

[...] o grupo familiar na complexa rede cultural e social que envolve, pois, sendo uma instituição baseada na troca de relações, tem para seus membros uma representação socialmente construída e que orienta a condução da sua dinâmica (GUIMARAES *et.al.*, 2009, p.10).

Glat (2004), estudiosa nesse assunto, diz que se faz necessário que a escola compreenda e que esteja atenta, também, à dinâmica das relações familiares, na qual o aluno com DC está inserido. Ainda segundo essa pesquisadora, para que um programa de atendimento clínico ou educacional tenha possibilidade de êxito

é necessário que seja realizado algum tipo de atendimento ou trabalho paralelo com a família, pois, a família e o indivíduo especial exercem efeitos recíprocos entre si e as mudanças e as transformações em qualquer um dos elementos afetam a todos” (p. 05).

Becker e D' Antino (2009, p. 07) dizem que “a família foi e continuará sendo o primeiro e o mais importante berço do indivíduo”, nele são construídas relações que sustentarão toda a vida do ser, inclusive quando vivencia o processo escolar. Castro e Piccinini (2003) explicam que doença crônica orgânica na infância, traz para a criança uma série riscos de apresentarem desajuste emocional, comportamental e social. Para os autores, esses riscos se impõem com maior evidência no período do internamento hospitalar. Acrescento a esse período o momento de entrada na escola, seja pela primeira vez, ou no retorno do ano letivo ou, ainda, após o retorno de uma crise, quando por motivos mais graves, precisou se ausentar do ambiente escolar.

Assim, atrelada à preocupação da família sobre os impactos de uma síndrome ou de uma doença crônica na vida de um filho, está a preocupação com o atendimento educacional. Nessa direção, torna-se fundamental a escola oferecer “apoio aos pais para que eles possam sanar as suas dúvidas, ter maior segurança na educação dos filhos e enfrentar todos os conflitos que possam surgir neste percurso.” (GOTO e TANAKA, 2009. p.59).

As implicações clínicas de uma DC, no caso em questão, a AF, e os prejuízos na aprendizagem escolar exigem, em maior grau, a presença da família na escola, representando, muitas vezes, a própria voz dos filhos, seja no percurso diário de “levar e trazer” o filho para a escola, seja na orientação dos “deveres” de rotina escolar.

Tal presença poderá imprimir confiança e segurança ao filho, que está em um espaço estranho ao ambiente doméstico (GLAT, 2004) e ainda para esclarecer à escola acerca da necessidade de um atendimento diferente para esse aluno durante os momentos de crise ou pós-crise. A interação das famílias com a equipe escolar contribui para o enfrentamento das situações específicas da doença, minimizando consequências negativas, além de facilitar a adaptação do aluno diante da doença

crônica, nas situações cotidianas da escola (CIA e BARHAM, 2009; DELIBERATO, 2009; GOTO e TANAKA, 2009).

Guimarães *et. al.* (2009, p.12) dizem que “as redes de apoio aparecem como uma necessidade mais do que eminente, visto que as famílias revelam seus sentimentos”. No caso específico da escola, na condição de rede social, as famílias não podem ficar à margem desse espaço de relações sócio afetivas, pois viver o contexto escolar é conhecer o espaço no qual entregam, por algumas horas, a vida do filho. A confiança das famílias frente à escola e ao seu entorno pode fazer com que ela problematize questões que se materializam nesse espaço que é tão demarcado pela diferença e, conseqüentemente, pelos preconceitos em situações que podem conduzir o aluno a um processo penoso, afastando-o do ambiente educacional.

A presença da família no âmbito educacional possibilita que sejam promovidas ações educativas junto ao corpo docente, diretivo e pedagógico, no sentido de problematizar a compreensão de que, no processo de ensino-aprendizagem, não se pode contar apenas com uma base cognitiva “sem danos”. Faz-se necessário dar atenção às questões físico-estruturais, às questões pedagógicas e às questões vinculadas ao estado emocional e psicológico, questões que muitas vezes fazem o aluno com AF abandonar a escola. Holanda e Collet (2010, p. 382), dizem que “quando o aluno desiste de estudar, pode-se dizer que o jovem abandona a escola e a escola abandona o jovem”. A presença da família na escola, a família faz com que o professor perceba que o aluno “na dinâmica familiar, não é visto como incapaz, dependente, doente ou deficiente, mas é um ser participante, na medida das suas possibilidades” (GLAT, 2004, p. 06).

A participação das famílias no contexto escolar, seja pela efetiva presença da figura feminina, no caso da mãe, ou esporadicamente da masculina, representada pelo pai, torna-se eficaz, no que diz respeito ao desempenho acadêmico das crianças. Isso porque “o envolvimento dos pais afeta a dedicação dos filhos aos estudos” (CIA e BARHAM, 2009, p. 39).

No que se refere, especificamente, aos alunos com AF, a presença da família se torna substantiva, porque são registrados casos de implicação na aprendizagem escolar de crianças e adolescentes, com eventos relacionados, particularmente, à baixa da autoestima, à dificuldade de socialização e à defasagem série/idade (NONOSE, 2009). É oportuno também destacar a importância da família

na ambiência escolar, no sentido de explicar e justificar a escola e aos professores os motivos que causam o absenteísmo desencadeado pela doença, aspecto que tem destaque no contexto escolar, afetando diretamente o desempenho na aprendizagem (KIKUCHI, 2003). Essa justificativa deve ser corroborada por relatórios médicos de hematologistas e demais especialistas que acompanham o tratamento do filho.

É a família a fonte esclarecedora para a escola e os professores acerca dos motivos que justificam situações eventualmente apresentadas pelos filhos, na condição de aluno, tais como: apatia, desânimo, cansaço fácil, dor de cabeça, distúrbios de memória e distúrbios visuais, explicando que essas são intercorrências associados à falcemia. É necessário também que as famílias, com apoio de um profissional especializado, salientem para a escola que as complicações clínicas podem acarretar tantas outras, atreladas aos aspectos psicológicos, podendo o sujeito com falcemia desencadear crises de estresse, depressão, insegurança, isolamento social.

2.3. CONSTRUÇÕES DE DIÁLOGOS PERMANENTES ENTRE SAÚDE, EDUCAÇÃO E FAMÍLIA

Concluo este capítulo trazendo nesta seção, reflexões teórico-filosóficas sobre a necessidade de se compreender saúde e educação como elementos fundantes para a qualidade de vida do aluno com AF e seus familiares. Nessa direção, acredito que o estabelecimento de diálogos com teóricos que concebem a educação e a saúde na perspectiva reflexiva e emancipatória, compreendendo o “sadio” e “educado” como aquele inserido, imbricado com questões históricas, culturais, sociais, econômicas e educacionais, poderá refletir de forma significativa na qualidade de vida das pessoas que sofrem com deficiências específicas, síndrome ou doenças crônicas, bem como dos familiares.

Assim, sigo na direção de efetivar um discurso teórico que compreenda a educação e saúde de forma coesa, ampla e não de forma estanque, como se estas estivessem e devessem ficar em “caixas” de conhecimentos isolados. A educação e a saúde como construtos sociais que se encontram em encruzilhadas, como elementos pertencentes às representações do controle simbólico via práticas sociais.

Assim, o ato de educar também se representa por uma dinâmica que, sob a minha ótica, requer transformação individual e coletiva, envolvendo paralelamente o privado e o público, o local e o universal, considerando que vivemos com e para o outro. Essa discussão aqui apresentada permite também a aproximação ao pensamento de Freire (2000), que define a educação como processo político de emancipação, no qual homens e mulheres são seres inconclusos, em permanente busca de saberes. Na linha do pensamento freiriano, a educação representa a existência humana, exigindo de homens e mulheres uma postura dialética. Para Freire, essa postura indica que

[...] a educação tem sentido por que homens e mulheres aprenderam que é aprendendo que se faz e se refaz, porque homens e mulheres se puderam assumir como seres capazes de saber, de saber que sabe fazer, de saber que não sabe (2000. p. 40).

O entendimento de que o homem é marcado pela sua incompletude e de que o conhecimento não é finito, possibilita pensar que na escola é possível conviver no âmbito individual e coletivo, lidando com as facetas da diferença. Tal raciocínio conduz à ideia de que educação deve ser então, ato de aprender a ser e a conviver de forma ativa com as limitações que demarcam simultaneamente a inclusão e exclusão. Já que uma não existe sem a outra (COCHIK, 2011). Nessa direção, necessário se faz o fortalecimento de ações educativas que envolvam, em seus diálogos, a família e profissionais da saúde e da educação, sem, no entanto, ter a pretensão de medicalizar a educação.

A vivência de diálogos contribui para o entendimento de que a inclusão escolar não é somente “estar” presencialmente na escola, e que a exclusão na educação dita formal pode acontecer pela concretização da evasão, da repetência, da defasagem idade-série nos ciclos escolares. Configurações essas desenhadas no formato estabelecido pelo espaço que foi, durante muito tempo, o único reservado para a efetivação do ato educativo.

A escola foi e é o espaço que concebe educação de forma limitada, compreendendo o ato de educar como a única forma de se ter acesso a um conjunto de conhecimentos específicos das áreas (exatas e humanas). Esse espaço exige que as habilidades intelectuais sejam demonstradas de forma objetiva, por meio de aferições orais e escritas, que testem habilidades na leitura, na escrita e nos conhecimentos lógico-matemáticos. Além disso, a aquisição de conhecimentos deve

ser processada de igual modo por todos, sem considerar as especificidades de cada sujeito.

A padronização dos conhecimentos impostos no contexto educacional, também se verifica na ambiência de saúde. Isto, pois, na maioria dos itinerários terapêuticos, apenas são considerados os saberes médicos, sendo muitas vezes anulados ou desconsiderados os conhecimentos construídos pelo sujeito doente e, de igual forma, dos familiares. É evidente que existem saberes técnicos e específicos que não devem ser desconsiderados e que precisam ser evidenciados com maior ênfase, mas não se deve deixar de problematizar junto ao sujeito doente e aos seus familiares todo o processo, construindo um diálogo coletivo e permanente, entendendo que os saberes não se sobrepõem em ordem hierárquica de relevância, mas que são complementares, um saber não é superior a outro. A ação de educar-se é ação de transformação que acontece cotidianamente, nos atos mais simples, pois, em todos os lugares nos educamos e influenciemos na educação do outro (BRANDÃO, 2007).

A educação, considerada formal, visualiza o processo privilegiado, rico em recursos que promovam aprendizagens, e que os seres aprendentes (ASSMANN, 1996) possam construir conhecimentos, de acordo com os aspectos individuais de aprendizagem que os caracterizam. Para tanto, o processo educacional precisa contar, além dos recursos humanos, com o apoio tecnológico, despertando a motivação para múltiplas aprendizagens.

Tal desenho evidencia que o sentido de apreensão do conhecimento se processa pela via da construção, da interação discursiva, e não apenas da cópia. A educação pode aguçar ações que permitam a todos, independentemente de se viver ou não a doença crônica, a ter autonomia para agir com criticidade. Essa autonomia poderá ser construída por meio do fortalecimento de ações que entrelacem o grupo familiar, os profissionais da saúde e da educação escolar.

No contexto educacional, seja na escola ou em instituições correlatas, se faz necessário articular saberes que assegurem o desenvolvimento de ações necessárias para a construção de conhecimentos sobre a concepção de saúde/doença/corpo como instrumentos de aprendizagem. Para tanto, precisa-se contar com o apoio do campo da saúde, pois tais conhecimentos extrapolam as intenções das matrizes curriculares impostas nas instâncias educativas, e por compreender que a saúde se relaciona, intrinsecamente, a determinantes em que

vivem o sujeito doente e sua família como: condições de moradia, trabalho, lazer e educação (CANESQUI, 2007).

No processo de aprendizagem, deve-se levar em conta que as doenças crônicas ameaçam a vida e muitas vezes são estigmatizantes, tanto para o sujeito, quanto para o grupo familiar. Assim, ressalto a necessidade de não se desconsiderar o saber do enfermo e da família, aspectos referentes às subjetividades, em detrimento do saber médico (CANESQUI, 2007).

As pautas reflexivas os espaços educativos podem problematizar o olhar do aluno e dos seus familiares sobre as implicações que cercam múltiplas doenças presentes nos espaços escolares, a exemplo da obesidade, diabetes, asma, câncer, fibrose cística, AF, entre outras. É pertinente lembrar que as implicações impostas pela enfermidade crônica se fazem presentes no ambiente familiar, no contexto educacional, nos espaços de lazer, no setor de trabalho, enfim, em todas as instâncias em que podem ser construídas interações sociais.

As reflexões feitas até aqui intensificam a necessidade de um maior investimento no ambiente da escola, no sentido de educar as pessoas que convivem com a discussão sobre a tríade saúde-cuidado-doença, em especial, sobre as doenças crônicas, para o enfrentamento de possíveis problemas com esse tipo de adoecimento. Atuação, no contexto educacional, de todas as pessoas envolvidas no processo de escolarização, inclusive as famílias, deve envolver constantes diálogos.

O entrelaçamento de diálogos entre educação e saúde, proporciona um processo que visualiza o ato de educar para além dos conteúdos curriculares, o que contribui de forma significativa para a vida das pessoas que têm condição de saúde comprometida. Seja pelo ato da divulgação das informações, seja pelo ato de se educar, no que se refere aos cuidados com o corpo, considerando as questões socioculturais e econômicas, questões essas que podem e devem ser articuladas e discutidas nas instituições educativas.

3. A DIVERSIDADE NO CONTEXTO ESCOLAR: CONFLITOS E PERSPECTIVAS

3.1. A ESCOLA NA SUA GÊNESE: HISTÓRIA MARCADA POR SEGREGAÇÕES

A escola hoje é marcada por tensões e conflitos que envolvem as relações entre o material e o espiritual, o científico e o moral, o progresso e a evolução. (GALEFFI, 2003) Essas dimensões estruturam descompassos em que, muitas vezes, levam à cisão entre a sociedade e as famílias, as quais vivem muito mais pautadas no conhecimento do senso comum e “um mundo” representado pelo saber erudito.

Diante dessa realidade, é relevante interrogar: o que cabe à escola na construção do processo de escolarização? Dotar o aluno do domínio do conhecimento acadêmico ou priorizar apenas a função socializadora? E hoje, frente ao processo de globalização, como deve se portar a Escola? Deve, ela, reforçar os movimentos comunitários ou reforçar as diferenças existentes entre o mundo particular e o mundo universal? A escola pode ajudar a aprimorar as relações sociais e as experiências culturais que as compõem? Assim fazendo, ajudaria a efetivar relações profícuas envolvendo as diferenças que habitam o seu interior?

Frente a essas inquietações, é preciso pensar que a consolidação da dimensão social do sujeito constrói diferentes conexões entre o próximo e o distante, entre eu/outro e evidencia as pulsões contraditórias (GALEFFI, 2003) que demarcam a vida humana, mostrando as nuances que simbolizam o indivíduo e a sociedade nas diferentes instâncias sociais, dentre a elas a escola.

Nessa direção, fazer o exercício teórico de pensar como se constitui a escola na sociedade atual impõe um retorno às origens da instituição a fim de perceber que o fato de a escola colocar-se avessa às diferenças, na atualidade, tem também vinculação com a forma como se estruturou inicialmente. Creio que mediante a incursão histórica, ainda que aqui seja feita de forma muito breve, é possível entender, [porém não justificar], possíveis razões pelas quais as doenças, as síndromes e as deficiências não são bem-vindas ao projeto educacional vigente (BARROS, 2014)³¹. Os registros históricos deixados por grandes

³¹ Comunicação pessoal em momento de orientação no dia 27/06/2014.

educadores/pensadores podem ajudar a perceber os entraves e a vislumbrar nos labirintos da história alternativas que desencadeiem possibilidades de ação.

Inicialmente, necessário se faz compreender que a escola foi/é, simultaneamente, espaço de construção de conhecimento e palco de relações de poder. Essa instituição vivenciou historicamente oscilações ligadas aos aspectos ideológicos, políticos, religiosos, econômicos e culturais e sempre precisou se adequar às determinadas exigências sociais (PEREIRA *et. al.*, 2009).

Não irei me deter em tempos cronológicos e sim em momentos que marcaram esse contexto histórico, por entender que não há como enquadrar em períodos fechados, acontecimentos educacionais que se sucederam de forma muitas vezes simultâneas, numa coexistência de circunstâncias, que certamente se confundem com situações vividas pela escola do século XXI.

Para Souza, *et al*, (2009) a história do surgimento da escola compreende três períodos. No primeiro momento a educação institucionalizada está diretamente ligada à igreja e esta era direcionada a uma parcela pequena da população. As crianças oriundas de camadas mais abastadas eram educadas por preceptores, enquanto que as das camadas populares não recebiam nenhum tipo de instrução. Percebe-se que desde o seu surgimento, a segregação social era fator preponderante, pois, para uns quando a educação oferecida pela família era a única alternativa, outros tinham a possibilidade de utilizar ensinamentos mais específicos ligados à literatura, à matemática e à oratória.

O segundo momento localiza-se na fase de transição entre o feudalismo e o capitalismo, período em que a burguesia exigia que “juntamente com vários outros privilégios exclusivos da nobreza feudal, que a educação fosse voltada para todos os homens, passando a ser um direito desses, deixando de ser apenas privilégio de classe”. (SOUZA, p.490). A educação passa a ser direito de todos. O grande propósito era garantir uma educação de massa que conseguisse “instruir” uma grande camada da população em benefício de um processo civilizatório.

O terceiro momento acontece quando a burguesia passar a deter todo o poder e passa a direcionar os rumos da sociedade. Aqui a educação passa a ser dever, em que se educa para manutenção da ordem e do ideário burguês: a propriedade privada. Mantém-se aqui uma escola que atende aos interesses da burguesia, independente de desejos, necessidades ou limitações dos sujeitos que dela participavam.

A escola, nessa direção, era vista como fator de progresso, de modernização, exigindo dos que dela frequentavam respostas nos mesmos moldes dados pela produção industrial: homogênea, linear, rápida. (SILVA, 2007). Concebia-se a sociedade como um organismo combinado de partes integradas e coesas que funcionavam harmoniosamente, conforme um modelo físico ou mecânico de organização. Considerar o tecido social como algo harmônico, pressupõe acreditar numa uniformização de sujeito, ou seja, a diferença não era contemplada.

Nesses moldes a escola foi utilizada para alavancar o processo, ou seja, buscava-se a sua contribuição para que a sociedade europeia saísse do modelo feudal para o capitalista. Para isso, no final do século XIX e início do século XX, tal sociedade investiu fortemente na eliminação do analfabetismo e aperfeiçoamento da mão de obra técnica industrial. No dizer de Silva (2007, p.29) a escola assim vista atendia a lógica da burguesia pois,

“ [...]a economia do tempo é imprescindível para o bom andamento dos resultados. A ideia de que tempo é dinheiro, tão necessária a burguesia, exigia que os operários aprendessem uma nova forma de viver, agora sob um tempo medido, marcado cronometrado rigorosamente”.

A escola passou a ser assim espaço para a apreensão de conteúdo, ao mesmo tempo em que se tornou também local onde se processava resposta teórico-prática na transmissão e acomodação desses mesmos conteúdos, em que a objetividade, clareza eram alicerces para garantia de uma aprendizagem com eficiência, desta forma, a eficiência e eficácia eram fatores preponderantes para decidir quem ficava e quem saía da escola Parece conveniente afirmar que para essa escola a deficiência seria então a falta de eficiência, não há dúvidas de que o deficiente estaria fora dela.

Diferentes pensadores alicerçaram a constituição dessa escola moderna, dentre eles Francis Bacon, Comenius, Rousseau e Descartes. Francis Bacon (1561-1627) filósofo inglês criou o método experimental e fundou a ciência moderna e do empirismo. Tinha o pensamento era em realizar uma grande restauração. Para Bacon o conhecimento deve estar a serviço do homem e deve dar poder a este homem sobre a natureza.

Inspirado pelas ideias de Bacon e Locke, João Amós Comenius foi considerado um dos maiores reformadores da época (GADOTTI, 2002), pois passa

a estruturar didaticamente o ensino, assim, é visto por muitos como o pai da didática moderna. Mudando o formato da escola no que tange as formas de ensino. As questões educacionais defendidas por esse pensador foram postas no conhecido documento a “Didática Magna”, a qual mostra a arte universal de ensinar tudo a todos, ou seja, “o modo certo e excelente para criar em todas as comunidades, cidades ou vilarejos de qualquer reino cristão escolas tais que contemplem a juventude dos dois sexos, sem excluir ninguém” (WALKER, 1999, p.290).

Entretanto é preciso destacar que na obra comeniana, o autor faz a junção entre a ciência e religião: um excerto da obra pode corroborar essa questão: “E vós pais, não provoqueis a ira de vossos filhos, mas criai-os na disciplina e na admoestação do Senhor” (Idem, p.83). Essa configuração na sua obra foi denominada em alguns estudos como uma perspectiva barroca de pensamento.

Nesse sentido, o pensador dizia que a aliança entre família e escola permitiria que a criança saísse da esfera da influência familiar para a órbita escolar. Ressaltava que a organização da transmissão dos saberes deveria se basear no método da instrução simultânea, no qual os alunos eram agrupados e o educador adulto, portador de um saber legítimo, ocuparia um lugar de mestre.

Comenius dizia ainda que era preciso, na escola, seguir uma sequência linear para o processo do conhecimento, sugerindo que se começasse pelo conhecido e depois pelo desconhecido, do fácil, para o difícil. Na Didática Magna o autor visualiza quatro tipos de escola: 1) *A escola maternal para a infância* - aquela que prepara o terreno para inteligência; 2) *A escola nacional ou vernácula para a meninice*, cuja finalidade “é fazer adquirir prontidão e esbelteza para o corpo, para os sentidos, para a inteligência”. Nela se aprenderia leitura, escrita, matemática, os preceitos morais e os dogmas da fé; 3) *A escola de latim ou ginásio para a adolescência*, onde se aprenderia a usar o raciocínio, mediante uma educação voltada para elegância e para leitura pessoal de textos; 4) *A academia para a juventude*, cuja finalidade é “a formação da luz harmônica, plena, universal, que congrega sapiência, virtude e fé”. (WALKER, 1999 p. 290).

Segundo Walker, é importante contextualizar a obra de Comenius na sociedade do seu tempo, como algo inovador, entretanto, o que parece obvio é preciso lembrar que ainda hoje os fundamentos são utilizados para destacar a

importância da universalidade do ensino, principalmente por meio da máxima “ensinar tudo a todos” (1999, p.95), e ainda quando o autor diz:

Devem ser confiados à escola não só os filhos dos ricos ou das pessoas mais importantes, mas todos em igualdade, de estirpe nobre ou comum, ricos ou pobres, meninos e meninas, em todas as cidades, aldeias, povoados, vilarejos [...] Deus mesmo nos garante, com mil exemplos, que ninguém é privilegiado perante ele. (WALKER,1999,p.89)

Ainda que Comenius propagasse uma educação igual para todos, e que sua obra tenha sido e seja uma forte influência para os processos educacionais, faz-se necessário destacar o caráter segregador do ensino proposto a ser desenvolvido na escola, pois o olhar dele para a sociedade era como se a sociedade existisse numa estrutura homogênea, sem conflitos sociais e que apenas as instruções no processo de ensinar conseguiriam modificar todo um tecido social. Em outras palavras, negava a diferença.

René Descartes defendeu que o verdadeiro método da ciência era o dedutivo, pois ensinava aos alunos a raciocinar com certeza, clareza e positividade (ARANHA, 1996, RODRIGUES, 2011; PEREIRA et. al., 2009). Descartes, considerado o pai do realismo, baseava sua filosofia a partir da razão, o filósofo inaugurou um novo olhar para ciência em que a dúvida é o pressuposto central para produção do conhecimento, isto faz nascer a ciência moderna, que tem suas bases fincadas na objetividade, neutralidade e na busca da verdade incontestável.

No “Discurso do método” Descartes aponta uma sequência metódica para a busca da verdade apontando nesse sentido, quatro princípios: o Ceticismo profissional que consiste em questionar aquilo que é colocado. É a concretização da dúvida metódica. Iniciava-se pela verdade Descartes propôs que se começasse pela dúvida. Outro princípio é o da Decomposição que consiste em pegar um determinado objeto e decompô-lo em quantas partes for necessário para compreender sua totalidade, decompor para esmiuçar cada uma das partes.

Esse princípio remete, e muito, à organização curricular das disciplinas no atual sistema da escola, em que decomposmos o conhecimento em partes, para transmitir aos alunos. A Composição é o terceiro princípio cartesiano, nesse, Descartes destaca a junção das partes decompostas dentro de uma sequência lógica para a construção do todo, partindo do mais simples para o complexo, assim,

o indivíduo vai se apropriando gradualmente do conhecimento. O quarto e último princípio cartesiano é a Enumeração/verificação que se refere à verificação daquilo que foi aprendido para não pairar dúvidas. Nesse processo é necessário que se faça uma revisão dos pormenores para constatar a ausência de dúvidas.

As ideias cartesianas balizaram todo desenho de escola, pois ao tratar do “método cartesiano”, percebo que ele nos remete ao cotidiano curricular nas escolas, em que se passa a matéria, levantam-se as dúvidas, decompõem-se em disciplinas, unidades didáticas e logo depois ocorre o processo de avaliação para verificação do que aprendido através das avaliações e testes. Instrumentos que usados nos moldes classificatórios, excluem das escolas aqueles que não alcançam os parâmetros desejados como os ideais. Nessa direção condena-se o erro, e segrega aquele que o apresentá-lo. Esse desenho mostra com clareza que apesar de estarmos no século XXI, as escolas ainda se apegam às bases *pedagógicas*, centrando-se nos princípios cartesianos.

Jean-Jacques Rousseau explicava que os objetivos da educação moderna eram: o desenvolvimento das potencialidades naturais da criança e o afastamento, dessas, dos males sociais. Os pressupostos centrais desse autor partiam da crença natural da bondade do homem, em que a civilização é a produtora do mal, ele propôs ainda uma educação “negativa”, que para Martineau (2010, p.168) consistia

uma educação que recusa a as opiniões e a moral; uma educação em que o mestre não produz nenhuma ação informativa, pois a aprendizagem deve vir da experiência das coisas e não do conhecimento das palavras”.

Entendo que essa educação negativa refere-se ao mínimo de interferência junto a criança, deixando-a descobrir por si, através de suas experiências. Para Rousseau o objetivo central da educação é a formação de um homem livre.

Em 1762, Rousseau apresentou a obra, “o Emílio” causando impacto porque chama atenção para uma questão pouco valorizada até aquele período: a observação e o respeito pelo desenvolvimento da criança. Embora muito criticada, o Emílio promoveu reflexões importantes sobre educação da criança, a exemplo da descoberta dos sentidos, as emoções, o pensamento moral, a consciência. Antes desse evento, não existia um conceito teorizado sobre a infância, a criança era considerada um pequeno adulto e suas especificidades não eram consideradas.

Mediante a obra o “Emílio”, a escola da época começa a valorizar o mundo infantil sugerindo que o ambiente escolar comece a sair do adultocentrismo. Creio

que posso fazer uma aproximação entre a valorização do mundo infantil e a atenção às diferenças na escola, juntamente com ações pedagógicas que deem conta dessas diferenças.

Mesmo fazendo essa aproximação, e ainda que Rosseau tenha trazido importantes contribuições para identificação da infância como momento específico, separado da fase do adulto, não posso deixar de registrar que parece haver incongruências ao propor que a infância se construa separada, isolada da sociedade, isso porque entendo a infância como algo construído historicamente dentro e pelas práticas sociais. Sublinho tal incongruência para afirmar que a ação pedagógica não pode negar os contextos sociais que circundam a escola e que trazem reflexos para a sala de aula. Esta seria também uma ação segregadora.

Rousseau influenciou sobremaneira as dimensões teórico-políticas da Revolução Francesa (1789-1799) que tomaram por base também o que a população já exigia em relação à organização dos sistemas educacionais. Mas os projetos voltados para eliminar as desigualdades não conseguiam combater a ideia de “desigualdade entre os homens” que à época prevalecia.

Esse histórico evidencia que os grandes pensadores do período Moderno estavam voltados para o clero, ou eram preceptores de príncipes e da nobreza, aspectos que em si já mostra que as ideias poderiam estar contaminadas por interesses de diversas ordens. Embora a ideia fosse propagar a escola para todos, existiam divisões de classe, imperando na educação, pois desde o seu início separava os sujeitos e dizia quem seria educado. Destacando assim o caráter dualista da escola.

Nessa direção, é possível perceber que a escola foi usada como instrumento de disseminação de culturas dominantes em que ora se privilegiava a educação do indivíduo para uma sociedade religiosa, moralista, ora se direcionava para atender aos princípios econômicos. Souza *et. al.* (2009) corrobora ao dizer “que mesmo lançando mão de todas as teorias o que se pode observar é que a escola foi usada como instrumento de domesticação da classe proletária”. Assim os ideais da escola burguesa tiveram e têm papel fundamental para a escola atual.

Esse processo de constituição da escola/educação europeia influenciou fortemente o sistema educacional brasileiro. Dermeval Saviani, (2007), Zotti (2004) Queiroz e Moita (2007) são teóricos que se debruçaram sobre as tendências pedagógicas e sobre pressupostos que historicamente imperavam nas escolas.

Saviani (*op cit*) localiza o percurso histórico da criação da escola no modelo educacional brasileiro em períodos.

O primeiro período se localiza entre os anos de 1549 e 1749, época em que os jesuítas através dos dogmas de fé impunham uma educação religiosa, de natureza doutrinária, com um pensamento calcado nas ideias medievais e renascentistas, construindo uma estreita relação entre colonização, educação e catequese. Construíram assim um cotidiano em que os nativos aqui encontrados passaram a absolver a cultura europeia, num processo gritante de aculturação e de imposição de uma única cultura dominante (SAVIANI, 2007).

O segundo período localiza-se entre os anos de 1759 a 1827 e apresenta como item central as reformas pombalinas, empreendidas pelo Marquês de Pombal. Nesse período, na escola ocorre uma coexistência entre a base religiosa e a base leiga da pedagogia. O Marquês de Pombal durante o seu governo no período colonial, notadamente faz o banimento do trabalho missionário e catequético empreendidos pela Companhia de Jesus, com o objetivo de modernizar a sociedade em prol do desenvolvimento da economia portuguesa para manter e fortalecer o regime absolutista português (SAVIANI, 2007).

Para Zotti (2004), esse período é considerado com um dos mais marcantes por apresentar reformas estruturais para o ensino, a fim de atender o processo de industrialização de Portugal levado a cabo por Marquês de Pombal. É nesse período que se fecham os colégios jesuítas e se institui aulas régias, ou avulsas: Latim, Grego, Filosofia e Retórica, que deveriam substituir os colégios jesuítas e se criou a figura do “Diretor Geral dos Estudos”, para nomear e fiscalizar a ação dos professores.

Essas aulas eram autônomas e isoladas com professor único e não se articulavam entre si. Na escola o ensino passa a ser mais ou menos unificado, baseado na seriação, começa aqui um processo de ensino disperso e fragmentado, baseado em aulas isoladas e ministradas por professores frágil qualificação. Cria-se nesse período um recurso para custear o ensino chamado de “subsídio literário”, com ele ocorreu um aumento das aulas régias, entretanto, ainda muito precário devido à escassez de recursos e de preparação para os docentes e ainda pela falta de um currículo regular. A situação descrita permite fazer associação com a realidade da escola atual, seja pela forma na estruturação do ensino seja pelo caráter da fragilidade da formação docente (SAVIANI, 2007).

O terceiro período localizado por Saviani (2007) compreende entre os anos de 1932 e 1969 e ocorre, na escola, o predomínio do pensamento pedagógico da Escola Nova, que representa na visão de Gadotti, (2002) o movimento que mais renovou a educação depois que fora criada a escola pública burguesa. Em tal perspectiva a educação deveria promover mudanças sociais ao tempo em que deveria também se transformar.

Gadotti (2002), dialogando com essa temática, diz que esse período sugeria que o ato pedagógico se fundamentasse na ação ou na atividade da criança, ideia que tinha sido valorizada por Rousseau, precursor da Escola Nova, mas que ganhou ênfase e foram disseminadas pelos ideais e práticas escolanovistas em várias partes do mundo e também enfatizadas por Dewey (1859 - 1952) que na sua proposta, difundia a ideia de que a escola deveria trabalhar com a educação pragmática, a qual primava pela convivência democrática, porém não problematizava a sociedade de classe. Essa perspectiva permite inferir que também segregava, pois desconsiderava o contexto sociocultural no qual o sujeito se desenvolvia.

Saviani (2007) diz que no período de 1947 a 1961 houve na escola um predomínio da pedagogia da escola nova, devido ao fato de que nesse período foi encaminhado o projeto da primeira Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) ao Congresso Nacional, por iniciativa de Clemente Mariani. Há nesse período grandes discussões acerca da escola pública e privada, em que os movimentos sociais populares, tendo na figura de Paulo Freire o representante na defesa da escola pública.

Para Queiroz e Moita (2007) nesse período a escola deveria se assentar nas bases didáticas centrais da pedagogia, nas ideias de que o papel da escola era se adequar as necessidades individuais, propiciar experiências, cujo centro seria o aluno, o qual por sua vez deveria buscar conhecer e experimentar. Nesse sentido, as relações entre professor e aluno deveriam ser construídas num clima democrático, em que o professor é um auxiliar na realização das experiências, sob esse prisma o conhecimento é algo inacabado, a ser descoberto e reinventado, baseado em experiências cognitivas de modo progressivo em consideração aos interesses dos alunos e a seu contexto. Nessa direção, a metodologia de ensino precisava privilegiar a aprendizagem por experimentação em que se aprende a aprender, assim a avaliação tem foco na qualidade e não na quantidade, no processo e não no produto.

Entretanto, Saviani (2007), aponta que a escola vivencia os impactos da crise sofrida pela Escola Nova, mostrando que esta corrente se adequou aos interesses controversos da política econômica brasileira em que se postulava no governo Vargas uma autonomia política em face das escolhas dos seus caminhos de desenvolvimento. Entretanto, o que se viu foi a progressiva mudança, calcada em empréstimos externos, na implantação de indústrias estatais sediadas principalmente nos Estados Unidos, com isso a base nacionalista (nacionalismo) cunhada pelo governo Vargas é assolada pelo internacionalismo que se imprimia à economia da época, aspectos que vão desaguar no contexto escolar impondo na sua dinâmica o modelo de ensino importado.

Nesse momento toma corpo e cena, na escola, a pedagogia tecnicista que para Saviani (idem, p.379) é baseada “no pressuposto da neutralidade científica e inspirada nos princípios de racionalidade, eficiência e produtividade”. A escola ganha assim, uma proposta de ensino que “advoga a reordenação do processo educativo de maneira que o torne objetivo e operacional”, aspecto que implica o entendimento de que na escola a dinâmica do trabalho pedagógico deveria ser semelhante ao trabalho fabril.

Queiroz e Moita (2007, p 8) ratificam essa a visão ao colocar que:

O chamado “tecnicismo educacional”, inspirado nas teorias da aprendizagem e da abordagem do ensino de forma sistêmica, constituiu-se numa prática pedagógica fortemente controladora das ações dos alunos e, até, dos professores, direcionadas por atividades repetitivas, sem reflexão e absolutamente programadas, com riqueza de detalhes. O tecnicismo defendia, além do princípio da neutralidade, já citada, à racionalidade, a eficiência e a produtividade. A educação, a escola passa a ter seu trabalho fragmentado com o objetivo de produzir os “produtos” sonhados e demandados pela sociedade capitalista e industrial.

Nesse contexto, a escola passou a ser palco para o ensino profissionalizante, promovendo a qualificação de mão de obra necessária às demandas industriais. Sob a minha ótica, evidenciava também o que já enfatizava Rui Barbosa citado por Pereira *et. al.*, (2009, p. 16)

Aquela escola, restrita a tão poucos, carecia de lucidez para o ofício de preparar homens para a vida social, em toda dinâmica e viço peculiares a esta. Homens sem perspicácia, incapazes de pensar. Esse seria o produto de uma instrução opaca, fator de descrédito do país perante o mundo.

Nesse desenho, a escola expõe a histórica postura segregadora, isso porque

[...] Apesar da escola pública brasileira nas primeiras décadas do século XX ter como objetivo a escolarização das camadas populares, só foram integrados aqueles pertencentes aos setores ligados ao trabalho urbano, deste contingente ficaram fora da instrução pública promovida pelo Estado os pobres, os miseráveis e os negros (PEREIRA *et al*, 2009, p. 9).

No formato do tecnicismo as escolas traziam um desenho que refletia o modelo fabril, ou seja, exigia disciplina dos alunos, assiduidade, asseio, ordem e obediência, fazendo-se presentes nos maiores aglomerados urbanos, como o estado de São Paulo, centro da industrialização. Nesse sentido foram criados grupos escolares, modelo que se mostrou eficiente para a formação e seleção de elites. Silva, (2009, p.27) diz que a escola nesse formato reafirmava a “perspectiva de uma escola de massa no contexto urbano capitalista [...] defendia a busca de novos meios de aprendizagem e de comportamentos de acordo com os padrões sociais”. O caráter segregador da escola brasileira é destacado por Silva (2009, p.28) quando diz que

[...] se privilegiou a criança branca de classe média, do meio urbano e católica, tratando, portanto como “estranhos” a grande maioria dos alunos que frequentavam as nossas escolas e que não correspondiam a essa representação.

Assim se pode observar que, a criação das escolas foi duplamente útil à elite brasileira, primeiro por atender aos anseios da massa, ávida por um espaço que prestasse educação formal, segundo por representar ferramenta de aperfeiçoamento da mão de obra.

A pedagogia tecnicista presente na escola foi problematizada e muitas foram as críticas para esse formato. Os posicionamentos contrários a esse desenho surgiram por meio de “ensaios contra-hegemônicos”, encabeçados por diversas instituições ligadas aos educadores e pesquisadores, a exemplo das confederações e associações docentes³². As críticas apontavam a luta contra o caráter hegemônico dessa abordagem pedagógica. Assim surgiram na escola, como rota de fuga para

³² ANPED (Associação Nacional Pós-graduação em Pesquisa e Educação), ANDE (Associação Nacional de Educação), CPB (Confederação de professores do Brasil), CNTE (Confederação Nacional dos Educadores do Brasil), entre outros.

seguir na direção contrária, as pedagogias de prática, a pedagogia da educação popular, a pedagogia crítico-social dos conteúdos e a pedagogia histórico-crítica, como modelo neoprodutivista, ou pedagogia da exclusão.

Essa discussão acerca dessas abordagens provoca na escola um grande conflito. Tem-se hoje uma escola do futuro calcada nas ideias do passado? E os alunos que apresentam dificuldade de alguma natureza (aparentes ou não) como são vistas? Quais as ideias pedagógicas que conduzem o ensino e a aprendizagem destinados a esses alunos na escola?

A retomada a respeito dos aspectos históricos que marcaram o surgimento da escola, bem como das abordagens pedagógicas que nela se fizeram presentes, possibilitam pensar as relações estabelecidas com a escola atual, na tentativa de elucidar a ideia posta no título dessa seção. A partir da década de 90 até os dias atuais, a escola centraliza a discussão a respeito do binômio inclusão/exclusão escolar.

Nesse desenho é fácil imaginar que o passado se entrelaça ao presente. Digo isso, porque, uma escola, que na sua gênese, foi criada para atender as demandas do mercado, que exige do aluno produção similar ao desempenho fabril, que impõe o silêncio como forma de comportamento, que trabalha o civismo, a moral e a higiene como conteúdo, uma escola criada para brancos sadios e produtivos, certamente, não acataria de bom grado aqueles que contrariam todos esses preceitos. Dizendo de outra forma, o aluno com deficiência e/ou com doença crônica, no caso da AF, na sua maioria negro ou pardo, não responde ao padrão imposto pela escola. Para esse modelo de escola, criado no passado e cujos reflexos se estendem até os dias atuais, ter a doença ou deficiência implica vivenciar a segregação.

Nos dez últimos anos a escola se abre para a discussão sobre as questões que problematizam as diferenças humanas, no contexto educacional e, isso é imperioso. Imperioso porque notadamente, esse contingente é composto por sujeitos que são diferentes. Ganham voz os educadores mais progressistas que discutem na escola na perspectiva das pedagogias contemporâneas. Estas se redimensionaram para atender as exigências sociais, no sentido de focalizar a discussão em respeito às diferenças. No âmbito nacional e internacional vários pesquisadores se debruçaram sobre essa problemática: González Torres (2002), Tardif (2010a, 2002 b),; Peter McLaren (1997a, 2007b), Zabala (2002), Moaci Gadotti (2002), Mantoan

(2006) entre outros. As escolas passam adotar a política educacional atual, que se materializa no formato de leis, decretos, que ditam a matrícula compulsória para os alunos que são deficientes. Tem-se a chamada educação especial na perspectiva inclusiva. Sobre esse desenho que agora impera na escola problematizo na seção que segue.

3.2. EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA INCLUSIVA: UM OLHAR CRÍTICO

Nas últimas décadas, no Brasil, foram vivenciadas e efetivadas ações voltadas para o âmbito educacionais atreladas aos direitos humanos. Tais ações contribuíram sobremaneira para a modificação dos conceitos, da legislação, e de práticas educacionais/pedagógicas, na medida em que apresentaram uma estrutura educacional direcionada para as pessoas com deficiência, parcela da população que durante um longo período foi marginalizada, porque era considerada deficiente e improdutiva, havendo registros, inclusive, de extermínio e abandono desses sujeitos.

No que se refere à inserção dos alunos com algum tipo de deficiência no contexto escolar, várias foram as terminologias usadas para demarcar tal inserção, dentre as mais importantes destaque: a institucionalização, a integração e, por fim, a inclusão, terminologia usada no momento atual. Usando as palavras de César Barros (2009), Carvalho (2008), Duk (2006), de forma breve, posso dizer que a institucionalização foi usada como modelo de educação especial até a década de sessenta. Os alunos eram inseridos em instituições especializadas, mas muitas delas tinham cunho assistencialista, e colocavam a concretização do processo de escolarização em segundo plano. Assim, alunos com cegueira, surdez e deficiência mental eram matriculados nessas instituições e lá permaneciam durante anos. Os institutos para cegos, para surdos e para aqueles com deficiência mental são exemplos da institucionalização.

Já a integração se constituiu como forma de combater o preconceito e de transformar a educação caritativa em reconhecimentos de direitos sociais, aspectos que marcaram o processo de institucionalização. A ideia era tornar normal o que era diferente. A integração deu-se com a utilização de classes especiais em escola regular, na tentativa de integrar, aos poucos, os alunos com alguma deficiência nas

salas consideradas normais, comuns. E, por fim, a inclusão escolar, nos moldes dos órgãos oficiais, traz a ideia de que os alunos sejam atendidos na sua totalidade, considerando os aspectos relativos às dificuldades que emergem do processo de ensino- aprendizagem, em especial dos sujeitos que estão vulneráveis ao processo de exclusão.

Abro aqui um parêntese para refletir sobre a inclusão escolar, problematizando-a, a partir da lógica governamental. Compreendo que, por trás da discussão sobre inclusão, existem intenções carregadas de propósitos políticos governamentais. E, se por um lado, pode-se “louvar” o investimento para a inclusão escolar, nos moldes que propõem os documentos oficiais, por outro, há uma série de questões que precisam ser visualizadas e debatidas com muita criticidade.

Isso, porque, desde as décadas de sessenta e setenta, nas políticas governamentais brasileiras voltadas para educação, já se tinha a preocupação com a redução de custos financeiros nos programas de educação direcionados para as pessoas com deficiências aparentes, existindo o desejo de que elas se tornassem “úteis” para a sociedade (ARANHA, 2000; CÉSAR BARROS, 2009; MEIRELES, 2006).

Jannuzzi (2006) diz que, no âmbito internacional, a década de setenta foi marcada por trazer terminologia “educação especial”, enquanto no contexto nacional se usava o termo “ensino emendativo”. Analisando a base significativa de tal termo, isto é, “corrigir a falta”, “tirar o defeito”, é possível entender o que a ele subjaz e, conseqüentemente, se compreende o contexto atual das escolas brasileiras, quando se trata dessa parcela da população.

A autora (*op. cit*) recorda que nos princípios que demarcaram a implantação do então Centro Nacional de Educação Especial - CENESP/1973 estava a ideia na redução dos custos que existiam para com o aluno com deficiência durante toda vida. Nesse sentido, seria mais barato tornar útil esse aluno, o qual poderia ser um pagador de impostos, aumentando a contribuição social de toda a família. Observa-se que, no decorrer dos anos, este órgão teve o nome modificado para SESP- Secretaria de Educação Especial (1973-1986¹) e SEESP (1986 – 1992), sendo hoje denominado Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão- SECADI. Mas, possível afirmar, os propósitos pouco ou nada se modificaram.

O contexto visualizado no âmbito brasileiro, agregado a uma análise dos discursos políticos, abre espaço para que sejam levantadas as seguintes reflexões: por que a modalidade de educação voltada para os alunos com deficiência migrou de uma pasta que se denominava Educação Especial direcionada para uma parcela específica de alunos, para outra pasta administrativa, na qual se vê diluída em meio a tantas outras diferenças? Mera contingência política? Mero acidente histórico? O que subjaz às mudanças? (BARROS, 2014)

Altmann (2002), Bueno (2003) e César Barros et. al. (2009) e outros estudiosos que seguem nessa linha de reflexão crítica frente à chamada educação inclusiva, destacam que a chegada do neoliberalismo com a imposição de reduzir gastos econômicos com essa demanda, trabalhou com a ideia de que a criação de uma escola inclusiva traria valor econômico positivo à redução dos custos. Isso fica evidente ao se demarcar a relação entre a gestão governamental brasileira e o Banco Mundial, relação que se fortaleceu na década de noventa. A relação entre as bases governamentais de diferentes países fomentou os princípios que nortearam a Conferência Mundial de Educação para Todos.

No que se refere ao Brasil, noto que, implícito aos princípios estava e ainda está a preocupação com os valores econômicos. Aspecto que pode ser observado quando se verifica os percentuais direcionados à educação, seja relativo aos cursos de formação docente, bem como aos valores pagos nos salários, seja na ampliação do acervo referente aos materiais e recursos educativos, principalmente quando se trata da escola pública.

César Barros (2009) entende que a proposta de educação inclusiva sob os holofotes do neoliberalismo foi marcada pela relação entre governo brasileiro e Banco Mundial, evidenciando muito mais uma exclusão pulverizada, diluída, do que realmente uma inclusão. Nesse mesmo modo de pensar, Stephen Ball (1998) e Baptista (2004) compreendem que a educação inclusiva retrata uma estratégia de “barateamento de custos”, tornando a educação um “objeto de comércio internacional”.

Tais assertivas podem ser observadas quando se depara com o oferecimento de cursos de formação docente ou se verifica a compra de materiais destinados às escolas públicas, situações nas quais se considera, em primeiro plano, as demandas econômicas. Disso resulta, quase sempre, aligeiramentos formativos e materiais de pouca ou nenhuma qualidade. Diante de tal realidade, é

possível questionar se existe realmente uma sustentação verdadeira quando se refere aos princípios da inclusão propostos pela esfera governamental que trata do setor da educação (ALTMANN, 2002; BUENO, 2003; CÉSAR BARROS, 2009).

Ampliando a reflexão crítica a respeito da inclusão escolar não se pode esquecer de que, ao lado desses estudos, estão também aqueles que ressaltam a importância da inclusão, vendo-a para além das marcas ditadas pelo neoliberalismo, acreditando que houve, sim, um avanço, quando se propôs “apagar” a ideia de que as pessoas com deficiência não são ensináveis e acreditar que a retirada dessas pessoas de ambientes isolados, como: asilos, creches e escolas especiais, melhorariam a autoestima e aproximação afetiva. Defendem ainda que a convivência com os diferentes deveria acontecer em ambientes adequados à faixa etária, por entender que conviver com o diferente traria ganhos para todo (CARVALHO, 2007; FERREIRA E GUIMARÃES 2003; MANTOAN, 2006).

Oportuno ainda dizer que esses estudiosos defendem, na perspectiva da educação inclusiva, o entendimento de que o respeito aos diferentes ritmos de aprendizagem pode contribuir para que se efetivem situações de aprendizagens e para que sejam desencadeadas ações mediadas, fazendo acontecer a verdadeira aprendizagem, com posturas e atitudes diferenciadas. No entanto, aqui, também não descarto a consideração feita por Glat (1998), dizendo que, no contexto real da escola brasileira, não existem mecanismos ideais para promover a inclusão de todos.

Embora com todas as lacunas e intenções subjacentes às políticas governamentais, não se pode negar que já existe outro desenho para a entrada de alunos com necessidades educacionais especiais, em decorrência de deficiências aparentes, no contexto da escola regular, modificando o que até então existia no formato de escola/classe especial. No entanto, também não se pode dizer que, hoje, nas escolas brasileiras, há uma inclusão, com êxito, para todos os alunos.

É certo, no entanto, que nos princípios que norteavam o propósito da educação inclusiva, na perspectiva dos discursos governamentais, existia a intenção de possibilitar oportunidades iguais para todos, inclusive para os excluídos. Segundo a UNESCO, uma das instâncias responsáveis pela elaboração das bases legais, o compromisso era superar as disparidades educacionais. Essa premissa se verifica na Declaração de Salamanca quando ressalta que

Os grupos excluídos – os pobres, meninos e meninas de rua, ou trabalhadores, e as populações de periferias urbanas e zonas rurais, os nômades, os trabalhadores migrantes, os povos indígenas, as minorias étnicas raciais, linguísticas, os refugiados, os deslocados pela guerra; e os povos submetidos a regimes de ocupação - **[não sofresse]** não deve sofrer qualquer tipo de discriminação no acesso às oportunidades educacionais. (Declaração de Salamanca, 1994, p. 75)

A partir de tal perspectiva, a sociedade passava a ter uma visão ampliada, direcionada para as diferenças que marcavam os diversos grupos humanos, vivendo o processo de marginalização. E a pessoa com deficiência tinha, no teor dos documentos legais, a garantia de igualdade de acesso nas instâncias educacionais, qualquer que fosse o tipo de deficiência, bem como a garantia de que a elas deveria ser dirigida uma atenção especial, considerando o atendimento às necessidades básicas de aprendizagem (CARVALHO, 2008).

Sob a minha ótica, o que se verificou no transcorrer das décadas, em relação às pessoas com deficiências aparentes, foi a presença de um hiato entre o que dizia a base legal, seus princípios, e a realidade dos contextos educacionais. Entretanto, impossível negar: no que se refere ao acesso, existe sim, um avanço. Porém, quando se trata de outros aspectos, entre eles o da garantia da permanência, o que se tem visto é um sistema que mostra a incapacidade de garantir de forma equânime e, com qualidade, a permanência de alunos pertencentes aos diferentes grupos marginalizados, seja as diferenças vindas das questões sociais, linguísticas, de gênero, de deficiências.

Nessa direção, partilho com César Barros (2009) e Mendes (2006) o entendimento de que, caso se pensava ser possível concretizar os princípios de educação inclusiva, acreditando que bastava enquadrar os diferentes alunos com suas especificidades no modelo de escola que já existia, procurando apenas fazer adaptações curriculares a depender da deficiência, sem modificar o sistema de avaliação e, sobretudo, esperando que os serviços necessários viessem pela boa vontade da base política governamental, equivocaram-se. Isto, pois, o que se observa é que a proposta, em vários aspectos, ficou no plano do imaginário.

É bem verdade que não existem mais as escolas ou classes especiais. As instituições que antes tinham cunho assistencialista e/ou médico terapêutico, hoje já se preocupam com as questões educativas. As chamadas escolas regulares, apesar

de todos os entraves, já matriculam alunos com deficiência, embora muitas ainda funcionem como “depósito”.

Nessa pauta discursiva, problematizo a criação pelos órgãos oficiais, no espaço escolar, do atendimento educacional especializado, o AEE. Em algumas escolas, esse atendimento acontece em uma sala chamada Sala de Recursos Multifuncionais (SRMs), na qual são atendidos alunos com deficiências. Importa destacar que nessas salas, ainda é centralizado o atendimento de alunos com cegueira e surdez, observando a presença de recursos humanos e pedagógicos específicos: máquina de braile, livros com impressão em braile, professor de Libras e outros materiais didático-pedagógicos que atendem as demandas de tais deficiências.

Além dessa limitação no que se refere aos tipos de deficiências atendidas, tem se verificado por meio de pesquisas recentes³³ que as SRMs, seja na estrutura física das escolas, seja pela carência de recursos humanos ou por conta de ausência de materiais específicos, ainda precisam de sérios ajustes, pois as salas carecem de maior e melhor estrutura para atender e acompanhar também alunos com outras deficiências. Em conformidade com Crochik (2011, p.36), digo que

o sistema de direitos associados à saúde, à previdência social, à educação e à justiça se torna cada vez mais universal e ninguém tem mais o ‘direito’ de não ter saúde, de não estudar, de não ter auxílio da previdência [...] todos são incluídos, porque quando o são, são excluídos.

Considerarei pertinente trazer essa discussão focalizando as faces da inclusão escolar, por entender que sem exclusão não existe a inclusão, e vice-versa. Trazendo novamente a voz de Crochik (2011), questiono “a educação inclusiva e as quotas para deficientes também não excluem?” Nesse sentido, entendo ser preciso

[...] perguntar se essas formas de inclusão propõem efetivamente igualdade de oportunidades e condições aos cidadãos para que os obstáculos existentes possam ser superados. As críticas que podem e devem ser feitas não devem significar a negação dessas modalidades (Crochik 2011, p.36).

Saindo do foco do atendimento escolar, voltado para alunos com deficiências e direcionando para o acompanhamento escolar das crianças com

³³Ver pesquisas publicadas pelo ONEESP-Observatório Nacional de Educação Especial, disponível em <http://www.oneesp.ufscar.br/relatorio>

doenças crônicas, observa-se que no Brasil, embora de forma frágil, nas últimas décadas, as implicações advindas dos processos de adoecimento no contexto educacional já são visualizadas pelos órgãos responsáveis pela educação.

Nessa direção, as complicações geradas pelas situações de adoecimento – dentre elas, o afastamento do aluno da escola por causa da doença, têm chamado atenção do governo, o qual, recentemente, efetivou medidas para contornar a situação. Uma das ações foi viabilizar a legalização das classes hospitalares com forma de proporcionar maior visibilidade aos ambientes em que são adaptados espaços escolares nos hospitais públicos, para o desenvolvimento de ações educativas, voltadas para a aprendizagem. A legalização referente a esse ambiente educacional aparece no documento que trata das Diretrizes Nacionais para Educação Especial para a Educação Básica (2002) e prevê o atendimento educacional crianças enfermas em classes hospitalares ou em forma de atendimento domiciliar.

O documento registra a preocupação voltada para crianças e adolescentes que estão em processo de internação hospitalar, preocupação pertinente. Mas, não se pode esquecer que as implicações do ficar doente ou do ser doente crônico não se limitam ao período de internamento nos hospitais. Faz-se necessário cuidar também do retorno ao espaço da escola regular e das relações interpessoais nele construídas. Ainda existe uma lacuna no que se refere à criação de ações que exijam uma atenção especializada, seja no espaço interno da escola, seja por via de investimento advindo dos órgãos governamentais. É restrita a exploração dessa temática por parte de educadores e pesquisadores, os quais ainda não se valeram das escolas de origem das crianças hospitalizadas como campos empíricos (BARROS, 2009; CASTRO, REIS e CARMO, 2011).

Outra ação que ganhou destaque foi a criação do Programa Saúde na Escola – PSE, programa que envolve simultaneamente duas instâncias: saúde e a educação escolar. O programa envolvendo a questão da saúde na escola traz desenho diferenciado a respeito do aluno com especificidades, já que desloca atenção das deficiências aparentes, quais seja, a cegueira, surdez, deficiência física.

No documento, vislumbra-se o olhar para outras diferenças que nem sempre estão expostas, focalizando as diferenças que estão para além do aspecto físico; considera-se que o ato de educar não se limita à escola, ao professor. Traz para a escola outros saberes e outros profissionais que trabalham com a prática educativa.

Parte-se do entendimento de que as instâncias responsáveis pela Saúde e Educação devem manter constantes diálogos para efetivar ações que propiciem uma vida de qualidade.

Nesse sentido, o PSE centraliza áreas temáticas, prevendo a articulação de diversas ações que devem ocorrer de forma concomitante. São elas: avaliação clínica e psicossocial, promoção da alimentação saudável, promoção da atividade física, educação para a saúde sexual e reprodutiva, Prevenção ao uso do álcool, tabaco e outras drogas, promoção da Cultura de Paz e prevenção das violências e acidentes. O PSE tem objetivos que, particularmente, estão relacionados com o objeto de estudo centralizado nesta minha pesquisa, dentre eles se destaca o que tem como alvo:

fortalecer o enfrentamento das vulnerabilidades, no campo da saúde, que possam comprometer o pleno desenvolvimento escolar e promover a comunicação entre escolas e unidades de saúde, assegurando a troca de informações sobre as condições de saúde dos estudantes (BRASIL, 2000, p. 03).

No que se refere ao PSE, já se pode vislumbrar resultados de ações específicas. No estado da Bahia, por exemplo, a vertente diagnóstica, aquela que prevê ações de identificação das doenças a partir das escolas, já apresenta orientações e prioridades para os alunos com diabetes e hipertensão arterial juvenil. Entretanto, ainda não se manifesta a respeito da AF.

É possível estabelecer relação dessa ausência na prática do programa na escola, sendo reflexo do que se observa no teor do texto apresentado no PSE, pois, nos seus escritos, trata-se das doenças crônicas que podem vulnerabilizar o processo escolar e se relaciona uma série de doenças, dentre elas o câncer, a diabetes e a anemia, no entanto, não especifica de que tipo de anemia está se referindo. Em algumas passagens faz crer, ser a anemia ferropriva, quando destaca que “[...] identificar hábitos alimentares inadequados podem levar ao desenvolvimento de distúrbios alimentares, obesidade, desnutrição, anemias, doenças bucais [...]” (BRASIL, 2007, p.05). Nessa e em nenhuma outra passagem, não se identifica o registro da AF como doença de base genética e hereditária.

Silva (2001) destaca a necessidade das instituições responsáveis pelo planejamento de políticas públicas de saúde e educação atentarem para uma nova concepção na abordagem da doença, com fins voltados para a elaboração de

estratégias e recursos destinados para ações interdisciplinares que diminuam, no espaço escolar, as condições adversas oriundas da doença, postura com a qual coaduno. Entretanto, creio ser preciso uma adequação para o contexto em que se insere.

Ainda sobre o processo de escolarização do aluno com DC/AF, um fato recente no contexto educacional brasileiro merece ser problematizado: ausência da chancela educacional para os alunos com doença crônica na modalidade de Educação Especial. O Decreto lei de número 7.611, de 17 de novembro de 2011, que trata da Educação Especial e do atendimento educacional especializado, dispõe que o público alvo dessa modalidade de ensino se restringe às pessoas com deficiência, com transtornos globais do desenvolvimento e com altas habilidades ou superdotação. O não cancelamento educacional ao grupo de alunos com doença crônica representa um retrocesso e, analisando ao que subjaz ao discurso político governamental, se for levado em consideração o que dizem os princípios da escola para todos, é possível dizer que esse decreto evidencia que os alunos com doenças crônicas estão em um limbo legislativo do ponto de vista educacional.

Seguindo essa linha de pensamento, é possível levantar a hipótese de que, para além das questões políticas emplacadas na definição do campo da Educação Especial, há talvez uma resistência epistemológica em definir a condição especial de um aluno a partir da instituição de uma doença. Ainda que essa doença seja crônica, e, portanto, tão incurável quanto uma deficiência. Importa lembrar que existem doenças crônicas cujo caráter progressivo as desabilitam por serem consideradas elegíveis para uma escola regular.

É possível pensar que para os órgãos governamentais é mais fácil contar com a presença do aluno com deficiência, haja vista que, para estes existem dispositivos externos que podem ser usados na escola, tais como: braile, Libras e comunicação alternativa. A presença do aluno com DC/AF na escola demanda outros saberes e outros usos para além dos recursos materiais ou linguísticos; em alguns casos de DC, as implicações são tão impactantes que escola não apresenta estrutura para aceitar esse sujeito, o que faz “cair por terra” o discurso da escola para todos.

Cabe ainda pensar que incide, no imaginário dos órgãos que gerenciam as políticas públicas de educação, a ideia de ser mais viável tratar com o grupo de alunos com as deficiências aparentes: cegueira, surdez, deficiência física, já para

estas pode-se investir em aparatos físicos, próteses, órteses, implantes e outros para capacitar tal indivíduo e aproximá-lo da possível normalidade. Isto, pois tal investimento nem sempre pode ser direcionado para alguns alunos com doença crônica, a exemplo da AF, impossibilitando de tirá-lo da condição de doente e de improdutivo para a sociedade. Para os alunos com DC, muitas vezes necessita-se apenas de mudança de postura e de atitudes, aspectos que se direcionam para o campo das subjetividades.

3.3. A FORMAÇÃO DOCENTE ESPECIALIZADA: INQUIETAÇÕES

Embora nessas últimas duas décadas já se concretizem oferta de cursos para atenderem a demanda para educação inclusiva. Em todo o país já se constata a existência de cursos de formação na modalidade presencial ou à distância, no formato de Graduação e ou Especialização que se intitulam como: Educação para a diversidade, Educação inclusiva; Educação especial na perspectiva inclusiva ente outros.

Frente ao novo contexto de formação docente pode-se levantar uma série de questionamentos: realmente haveria a necessidade da criação de cursos especializados na formação docente para trabalhar com a diversidade? Não somos nós, diferentes? Seriam esses cursos diferentes daqueles que não trabalham com essa nomenclatura? Que profissional, exclusivamente, deveria fazer parte dessa formação? Somente professores que tenham o desejo, o amor, o interesse ou algum motivo particular envolvendo alunos com alguma diferença específica? Ou todos os profissionais da educação, em especial o professor que atua em escola básica deveria contemplar no processo de formação conhecimentos específicos que o fizessem refletir sobre a possibilidade de compreender que, no contexto de sala, a diferença se faz, constantemente, presente?

Há ausência de articulação entre os saberes da formação, direcionados para atenção à diferença, ligação com o ranço dos conhecimentos que trazem no seu bojo preconceitos e estereótipos de alunos perfeitos e sala de aula desejada. As leis³⁴ que concretizaram a ideia de que a escola passaria a receber todos os alunos

³⁴ Constituição Brasileira, capítulo V(1988), Lei de Diretrizes e Bases 9394/96 (1996), artigo 59 e Diretrizes Nacionais para a Educação Básica na Educação Básica(2001) Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008)

indistintamente, independentemente de condições físicas, (acrescento aqui das condições de saúde), intelectuais, sociais, emocionais e linguísticas ainda amedronta os profissionais da educação.

O entendimento de que processo de formação do profissional ainda não considera a efetividade da formação continuada daquele que estaria atuando em sala de aula. Não se pode esquecer que o medo e a rejeição dos profissionais para com o aluno diferente, se agregam a tantos outros aspectos para além da formação. Gomes e Silva (2002) e Conceição (2012) afirmam que viver, cotidianamente, com a presença da diferença e com as suas especificidades na escola, implica contar com uma rede de apoio que ultrapassa a questão da formação. Aspectos que vão da adequação físico-arquitetônica, até a criação de núcleos de acessibilidade nas instituições de ensino superior. Se todos esses aspectos apresentassem congruência, a presença do diferente na escola não causaria tanto impacto.

Voltando ao contexto específico da formação especializada pude também vislumbrar que ainda existem cursos que não abrem espaço para que o sujeito em formação construa a própria formação, dando-lhe possibilidade de ter contatos diretos com experiências que lhe proporcionem viver relações com a diversidade nas suas diferentes dimensões, seja racial, étnica, de gênero e outras, não permitindo ao sujeito em formação, perceber-se como sujeito constituído de subjetividades, aspecto que possivelmente impediria a vivência de práticas discriminatórias e segregadoras, assumindo assim uma postura política.

Essa ausência contribui para o posicionamento e questionamento apresentado pelos profissionais que já atuam em sala de aula frente ao projeto de inserção do aluno diferente na escola, considerando inviável o trabalho pedagógico em atenção à diversidade, apontando diversos aspectos que materializam as barreiras de acessibilidade no que se refere aos conteúdos, ao espaço físico arquitetônico e às situações de aprendizagem. Estudiosos da temática sobre a formação docente para atuar com a inclusão escolar apresentam visões diferenciadas. Dentre estes se destacam: Machado (2011), Mantoan (2006), Warschaver (2004) autores que problematizam a inclusão escolar no seu desenho recente.

Machado (2011) diz que a racionalidade do neoliberalismo agregou forças que sintonizaram os afetos dos professores aos anseios políticos governamentais e destaca que as práticas formativas referentes ao processo de inclusão oferecido

pelo governo neoliberal, condicionaram o professor a acreditar que elas são sempre positivas, sem deixar que o profissional refletisse criticamente. Nesse sentido, acredita ser necessário neutralizar o processo de formação docente. Já Mantoan (2006) diz que o paradigma da inclusão trouxe para dentro da escola uma crise existencial, exigindo do professor reflexão sobre as bases identitárias e uma ressignificação da imagem e presença do aluno com necessidade especial na sala de aula. Para Warchaver (2004) se faz urgente que no processo de formação docente sejam contempladas as subjetividades, permitindo ao professor vivenciar experiências que tragam à tona conflitos reais vividos pelos diferentes grupos sociais que se fazem presentes na escola.

Refletindo sobre o processo de formação docente em atenção à diversidade, Conceição (2012) centraliza no seu estudo a questão: qual o papel da formação especializada? Para a autora, o professor é desafiado, na sua teia de intersubjetividade, ao se deparar com o aluno diferente, isso decorre do sentimento de impotência e de perplexidade gerado pelo enfrentamento, narcísico diria eu, de achar feio o que não é espelho.

A pesquisadora afirma também que a formação docente especializada implica proposição

[...] de conhecimentos científicos articulados às demandas sociais e constitui-se em um elemento chave na elaboração de políticas públicas capazes de refletir as necessidades concretas da escola [...] um trabalho de reflexão-ação crítica possibilitará o desencadeamento de dispositivos capazes de orientar políticas educacionais que estejam respaldadas em uma perspectiva de sociedade democrática e inclusiva (CONCEIÇÃO, 2012, p.268)

E, respondendo à pergunta central que fez em seu estudo, Conceição (2012, p.269) diz que “um dos papéis da formação especializada do professor para a educação inclusiva é levá-lo a um posicionamento crítico”. Corroboro tal pensamento e ratifico a minha partilha de pensamento quando diz que

[...] no seu processo de formativo, ele precisa desvelar o cunho político que ancora essa proposta, de maneira que não tome apenas para si essa tarefa cujas estratégias e mecanismos de inclusão são postos pelas políticas públicas de inclusão escolar. Portanto, a inclusão escolar é uma proposta de caráter político e, por isso, de responsabilidade coletiva e não individual (Idem-id).

Entretanto, problematizo o apego a essa crença no caráter coletivo da inclusão escolar, porque faz com que a escola/professor muitas vezes deixe de se envolver diretamente com processo inclusivo, isentando-se das responsabilidades, culpabilizando, o sistema educacional gerenciado pelo governo. Nesse cenário, a questão vai além, isto é, não basta saber quem se responsabiliza pelo processo de inclusão, o importante é problematizar as formas de acesso e qualidade de permanência desse aluno na escola.

Sanchez et al (2011, p.137) falam em *formação consultiva*, ou seja, aquela centrada na escola, “na qual os especialistas se coordenam com os professores, administradores, e outros profissionais, e que sejam úteis na relação com as famílias e outros serviços não escolares”. Segundo estes autores, esse processo garantiria uma sólida formação, no que se refere aos processos comunicativos e nas ações colaborativas. Vejo com bons olhos tal proposta, pois assim a formação aconteceria *in loco*, possivelmente traria resultados diferenciados no processo de formação, porém não posso desconsiderar todas as implicações que cercam a dinâmica da escola brasileira.

A formação docente em atenção à diversidade prioriza-se a discussão centrada na cisão dos sistemas tradicionais, focalizando o homem na sua, diferença. Nesse sentido seria preciso abandonar a clássica separação entre a formação do professor especial e do professor em geral. Entretanto, percebo que os aspectos que circundam tal posicionamento são complexos e subjetivos. Diante de tanta complexidade, não se pode esquecer que processo de formação é imprescindível, pois nele é possível vivenciar posturas e ações que podem instigar ou não o professor a realizar as ações pedagógicas.

3.4. AÇÃO PEDAGÓGICA: A COMPREENSÃO DO TERMO A PARTIR DO DIÁLOGO TEÓRICO COM HARBERMAS, FREIRE E VYGOTSKY

A expressão ação pedagógica foi escolhida para nortear a discussão central deste estudo. Para tal escolha tomei como ponto de partida o documento elaborado em 2002, pela então Secretaria de Educação Especial (SEESP), hoje SECADI. Neste documento estão expostas orientações e estratégias para o atendimento pedagógico, assegurando o acesso à educação de crianças e jovens com adoecimento, mediante a criação de classes hospitalares. O documento preconiza a

manutenção do vínculo da criança com as escolas “através de um currículo flexibilizado e/ou adaptado, favorecendo o ingresso, **retorno ou adequada integração [da criança] ao grupo escolar** correspondente, como parte do direito de atenção integral” (BRASIL, 2002, p. 13, grifo meu). Ampliando essa compreensão, destaco aqui a necessidade de se garantir ao aluno, em processo de adoecimento, a permanência em casa a fim de que se reestabeleça das crises, bem como o apoio pedagógico no seu retorno.

Sabendo desse direito, garantido por lei, ao aluno que está em processo de adoecimento, o meu olhar se volta para o processo de retorno deste à sala de aula após o período de ausência por motivo de crises, tendo por vezes o apoio educacional via atendimento nas classes hospitalares. Da mesma forma, volta-se para aquele aluno que, em processo de crise, configurada pelas dores, cansaço, apatia ou ainda pelos olhos amarelados³⁵, vive os processos de absenteísmos permanecendo em seus lares sob os cuidados das famílias.

A intenção era saber como esses alunos eram reinseridos, no retorno à rotina da escola. Queria ter a compreensão desse fenômeno, atentando para a realização de ações pedagógicas, por parte da (o) escola/professor, para “recuperar” o que foi “perdido” durante o afastamento da escola.

No desejo de buscar fundamentos científicos que me auxiliassem a esclarecer o conceito de ação pedagógica, procurei apoio em teóricos que contribuíssem para fundamentá-lo. Dalbosco (2010), filósofo e pedagogo, afirma que é preciso pensar na ação pedagógica levando-se em consideração questionamentos que a problematizem, usando perguntas, tais como: em que consiste propriamente a ação pedagógica? Como se fundamenta e qual o conteúdo de tal ação? Para Dalbosco, perguntas desta natureza propiciam o diálogo entre a Pedagogia e a Filosofia.

Tomando por base essa premissa, Dalbosco (*op. cit*) sugere que se volte ao pensar aristotélico, o qual distingue, na ação humana, a racionalidade. Aristóteles, não considerava produzir e agir como um mesmo fenômeno. Este pensador pregava que a ação de produzir precisa ser acompanhada pela racionalidade, para não se esvaziar em si mesma.

Nessa linha de pensamento, qualquer ação realizada no espaço da escola dever ser acompanhada de um exercício profícuo de reflexão e, em se tratando da

³⁵ Aspecto que pode levar as pessoas confundirem a doença a Hepatite e gerar o preconceito ou medo pelo contágio. (KIKUCHI, 2003; CAVALCANTI, 2007)

ação direcionada para o aluno com AF, deve seguir um movimento que o conduza à autonomia e o faça pensar como ser agente construtor de conhecimento, tirando-o da condição de passividade, ou da acomodação de “ser doente”.

É importante esclarecer que o entendimento de ação pedagógica, discutida neste estudo, circula também em torno de um eixo que pensa as questões do campo pedagógico como aquelas que surgem da relação entre professor e aluno em sala de aula. Pensar na ação pedagógica por esse prisma é pensá-la como uma ação humana, que exige a materialidade de uma ação interativa. Nessa direção, é feito um diálogo teórico com vozes de três pensadores que focalizam em seus estudos a linguagem como processo de interação: Habermas (1989), Vygotsky (1998) e Paulo Freire (1998), os quais contribuíram para a construção do meu pensar sobre ação pedagógica.

Os construtos teóricos desses pesquisadores trouxeram elementos fundantes para uma aproximação com o que estou denominando, neste estudo, de ação pedagógica, especificamente aquela ação realizada no contexto escolar, construída pelos sujeitos que fazem a escola quais sejam: os professores, diretores, coordenadores e o aluno, em especial o aluno com AF, foco deste estudo.

Após as leituras, foi possível vislumbrar pontos de intersecção entre os pensadores, que sob a minha ótica, evidenciam a interação como elemento-chave na construção teórica. Assim, cada um dentro de seu campo de conhecimento, ajudou-me a compreender como se concretiza a ação do pensar, do refletir, do agir e do produzir mediada pela linguagem.

Esclareço que, os referenciais teóricos trazidos para esta pesquisa, não tratavam especificamente do termo “ação pedagógica”, o que estou trazendo são aproximações feitas, a partir do meu olhar. Parafraseando, Carlos Drummond de Andrade (2013), digo que trago aquilo que a minha miopia possibilitou enxergar.

Inicialmente me apropriei das ideias de Jürgen Habermas (1989), filósofo e sociólogo alemão contemporâneo, autor da teoria da ação comunicativa. Na sua teoria, Habermas (*op. cit.*) defende a ideia que a razão humana se apresenta historicamente pela linguagem, sendo esta uma via para a manifestação da cultura e da transformação social. Nesse sentido a ação comunicativa materializada pela linguagem, torna-se primordial para a organização das relações sociais.

Para Habermas (1989, p. 15) fazer uso da ação comunicativa implica necessariamente usar a racionalidade e “quando fazemos uso da expressão

racional, estamos estabelecendo estreita relação entre racionalidade e conhecimento”. Segundo o teórico, quando expressamos as nossas opiniões ou os nossos conhecimentos, fazemos de modo que se tornem proposições carregadas de intencionalidades, construídas histórico, cultural e socialmente.

No cerne desse pensamento, está a atividade humana, na qual deve se fazer presente a racionalidade; por ela, o homem pode realizar o trabalho e a interação social. Sendo a primeira categoria, entendida, como a emancipação progressiva do homem em relação à natureza e a segunda, a interação, como a capacidade de o homem estabelecer normas sociais para efetivar a convivência entre os pares.

Cabe lembrar que a interação social para Habermas (1989), se constitui em ação dialógica, portanto em ação comunicativa, a qual materializa as ações do pensar, agir e sentir, assim a interação faz parte de qualquer ação social. O autor define a interação como sendo materializada por quatro tipos de ações: a teleológica, a regulada por normas, a dramatúrgica e a comunicativa.

Para este estudo, trago a ação comunicativa, compreendida por dois tipos das racionalidades mencionadas: um tipo que caracteriza a ação instrumental (racionalidade instrumental), aquela que, segundo ele, coordena a relação da espécie humana com a natureza; e outro tipo que se direciona para a ação comunicativa (racionalidade comunicativa), aquela que permeia as relações entre as pessoas gerando uma construção na esfera sociocultural.

Essa formulação teórica evidencia a existência da conexão entre a racionalidade como base da constituição humana e a racionalidade como base da vida do homem no âmbito sociocultural (HABERMAS, 1989). Nessa direção, o autor define como ação comunicativa somente aquelas manifestações simbólicas nas quais se estabelece a relação com o mundo via linguagem. Por esse pensar, a linguagem é o mecanismo que possibilita a compreensão, o entendimento e a reflexão sobre as relações de poder que são estabelecidas no âmbito social.

A partir dessa premissa, é possível entender que a linguagem no contexto pedagógico torna-se uma via de mão dupla, pois, ao tempo em que permite que o sujeito desenvolva a autonomia e a criticidade, constituindo-se como ser uno dentro da coletividade, permite também que ele reflita sobre a sua condição de agente social, ocupando diferentes papéis no mundo social.

Se a ação comunicativa se concretiza por meio da linguagem, através das interações sociais, as quais possibilitam atos reflexivos, é possível compreender que

a racionalidade comunicativa pode fornecer mecanismos para que as ações que acontecem no âmbito pedagógico se evidenciem satisfatoriamente, ajudando a constituir sujeitos críticos. Pode-se assim “entender que a ação pedagógica a partir da racionalidade comunicativa possibilita acenar para o desenvolvimento crítico-emancipativo” (TREVISOL, 2010, p. 05).

Embora a sociedade contemporânea, seja fundada no individualismo, caracterizada pela competitividade capitalista, marcas essas que são chamadas por Habermas de racionalidade instrumental, é possível seguir na direção contrária, isto é, acreditar que na sociedade contemporânea pode-se fazer imperar a racionalidade comunicativa, ou aquela que “vislumbra possibilidade de que, através do diálogo, o homem possa retornar ao papel de sujeito” (GONÇALVES, 1999, p. 125). Diante disso, digo que foi possível estabelecer elos teóricos entre ação comunicativa e a ação pedagógica, por considerar que ambas tratam de uma ação humana que se estabelece na interação com o outro.

A ação pedagógica exige, necessariamente, um ato de interação e por ele o sujeito pode constituir-se sujeito. Para Habermas (*op.cit*), a ação realizada na perspectiva da racionalidade comunicativa implica interação entre os sujeitos na forma horizontalizada, assim, não seria aquela estabelecida por uma ação imposta, na qual um sujeito se sobrepõe ao outro em um formato de relação sujeito-objeto, materializando a percepção de sujeito monológico. Nesse sentido, Trevisol (2010) e Dalbosco (2010), dizem que a ação comunicativa Habermasiana, centralizada na racionalidade, oferece importante apontamento para se pensar em uma ação educativa pautada na autonomia e na participação dos estudantes.

Acredito que, esse mesmo pensamento, sob outras perspectivas, pode ser visualizado por Freire (*op.cit*), na sua teoria da ação dialógica, quando esclarece que nessa teoria “não há um sujeito que domina pela conquista e um objeto dominado. [...] há sujeitos que se encontram para a pronúncia do mundo, para sua transformação” (p.166). Freire (*op.cit*) diz ainda que essa ação dialógica se dá pelo processo da *discênc*ia, processo em que discentes e docentes estabelecem relação de diálogo horizontalizada.

Paulo Freire trata dessa Teoria e das suas dimensões, no livro “Pedagogia do Oprimido” (1987), sendo uma delas a “co-laboração”. No estudo freiriano, a linguagem concretiza-se por meio da palavra, principal elemento do diálogo. Assim, na “teoria dialógica da ação os sujeitos se encontram para a transformação do

mundo em co-laboração” (p.165). Releio o ato de co-laborar por meio linguagem como uma ação pedagógica.

Assim, estou também aproximando a ação pedagógica da ação dialógica, sendo necessário entender essa última mediante a seguinte descrição:

O eu dialógico, pelo contrário, sabe que é exatamente o tu que o constitui. Sabe também que, constituído por um tu- um não-eu-, esse tu que o constitui se constitui, por sua vez, como eu, ao ter no seu eu um tu. Desta forma, o eu e o tu passam a ser, na dialética destas relações constitutivas, dois tu que se fazem dois eu. (FREIRE, 1987, p.165)

Essa citação possibilita pensar que a aproximação é bem-vinda. E assim o faço, entendendo que ação pedagógica no contexto da escola se materializa na relação constituída do eu-tu do professor e do eu-tu do aluno. Isso implica pensar que professor e aluno se constituem imbricados com as marcas sociais, históricas e culturais.

Isto não significa dizer que, “no fazer dialógico”, aqui chamado de ação pedagógica, “não haja lugar para liderança”, significa dizer que “essa liderança não é usada como forma de opressão”. (FREIRE, *op.cit.*, p.166). Implica entender que essa liderança precisa ser vista não como única, mas partilhada, sem coerção, “ainda que tenham níveis distintos de função” (idem, *ibidem*).

A compreensão obtida frente as teorias de Habermas e Freire, foi sequenciada pela aproximação com a teoria de Vygotsky (1998). O teórico defende a tese que o homem se constitui na e pela linguagem, concebendo essa última como processo, o qual se materializa por meio de interação entre dois ou mais sujeitos e se concretiza no ato da mediação. Para Vygotsky (1998), a interação é elemento fundante no momento em que se estabelece a conexão entre aspectos do mundo social e cultural, fazendo acontecer uma relação imbricada e simultânea entre o inter e o intrapsicológico, movimento psíquico do qual emerge os sentidos e significados que possibilitam a compreensão de mundo.

Por esse paradigma fica a compreensão de que a mediação, ou seja, a ação de colaborar com o outro é muito importante, pois se concretiza a ação do aprender com o outro. E quanto maior a quantidade de relações mediadas, maior será possibilidade de se concretizar a ação do aprender. Tal mediação manifesta-se por meio da palavra, nos processos interativos, nos quais são construídos os significados e a formulação dos conceitos. A mediação feita de forma significativa

pode gerar diferentes formas de se apropriar do conhecimento (PIMENTEL, 2011; DÍAZ, 2012).

É na relação interativa que os atos de mediação se concretizam, acontecendo a partilha do saber, sem haver a imposição de quem sabe mais. Implica entender que o mais experiente contribui para que o menos experiente se aproprie do conhecimento. Esses são fundamentos da categoria zona de desenvolvimento proximal (ZDP) e zona de desenvolvimento real trabalhada por Vygotsky (DÍAZ, 2012).

Coincidindo com as ideias de Freire, já postas, para Vygotsky (1998), a ação de mediar para o aprender não implica em dominação de um sobre o outro. Nesse contexto, o mais experiente, não deve usar da imposição do saber e sim partilhar, com o menos experiente oferecendo-lhe diferentes “níveis de ajuda” ou “andaimos” como denomina o teórico. Acredito então que a ação pedagógica se concretiza no momento da mediação. Mediação que deve ser centralizada na reflexividade, na dialogicidade entre aqueles que efetivam a ação do aprender.

Díaz (2011, p. 55) diz que “na concepção vygotskyana, não se concebe um homem que pense, sinta ou atue a partir de pressupostos racionalistas que fundamentam uma forma solitária e isolada”, porque o homem vive cotidianamente o mundo social, ele é essencialmente social e cultural. A conexão entre o social e o cultural acontece por meio de interações mediatizadas pela linguagem.

As premissas vigotskianas fizeram compreender o ato de mediar a aprendizagem por meio dos processos interativos como ação pedagógica. Tal ação, não seria imposta, ou seja, não seria aquela na qual o docente se sobrepõe ao aluno em um formato de relação sujeito-objeto, materializando a percepção de sujeito monológico (HABERMAS, 1989). Esse pensar equivocado seria caracterizado por uma ação instrumental (HABERMAS, 1989) ou uma ação antidialógica, na qual o sujeito que é conquistado pelo outro se transforma em coisa, no olhar de Freire (1987), distante de uma ação mediatizada, na perspectiva de Vigotsky (1989).

A apropriação do termo ação pedagógica a partir das ideias dos autores referidos, envolve, além do conceito de interação, o conceito de discurso. Por isso, aqui o discurso será entendido como o movimento da palavra realizado pelo professor, pelo aluno e demais sujeitos que fazem parte da escola. Parto do entendimento etimológico da palavra discurso, para dizer que esta traz em si “a ideia de curso, percurso, de movimento” [...] (ORLANDI, 1999, p. 15). É pertinente

ressaltar que quando se trata do discurso é preciso levar em consideração os elementos sociais, ideológicos e históricos que envolvem a construção dos enunciados discursivos feitos pelo sujeito.

No caso específico desta pesquisa, compreendo que a ação pedagógica realizada na perspectiva discursiva, ou seja, quando o docente interage com o discente com AF, estabelecendo pautas interativas, conjuntamente pensadas para a reinserção do aluno no contexto escolar, após crises, reflete no processo de retorno do aluno.

A ação pedagógica, seguindo essa linha de pensamento, não se reduzirá a uma ação voltada para a dimensão corporal/mecânica, pois, se assim o for, não possibilitará atitudes de autonomia. A realização da ação pedagógica deverá desencadear uma intervenção consciente do sujeito discursivo, o qual é constituído na interação social. É importante asseverar que aquele não é o centro do dizer, mas representam tantas outras vozes, relativas àqueles que fazem parte do contexto social que é a escola.

Existe, porém o lado controverso de uma ação pedagógica mediada de forma inadequada, a qual pode fomentar a ausência de autonomia, de compartilhamento, emancipação e criticidade no aluno. Esse lado controverso pode estar representado pelas seguintes atitudes: a falta de conversa do professor com aluno com AF nos momentos de intervalos, ou mesmo no decorrer da aula para orientar sobre as atividades escolares desenvolvidas quando das ausências pela crise; a falta de explicação para a turma sobre o porquê das ausências do colega com AF; a falta de diálogo com os pais sobre o motivo das ausências e possibilidades de retomadas dos conteúdos “perdidos”; a não indicação de páginas dos livros com atividades desenvolvidas no período das ausências; a não elaboração de atividades extras para compensar os dias de ausentes e fixar o os conteúdos trabalhados; o tratamento indiferente quando do retorno do aluno à rotina da escola; o silêncio da escola/professor frente à turma que questiona o abono de faltas do aluno com AF; a não adaptação de atividades físicas para o aluno com AF, após momentos de crises; a omissão da escola/professor mediante episódios de bullying (colocação de apelidos e rótulos para com o aluno com AF); o não registro das ausências; o silêncio da escola /professor ante a baixa autoestima do aluno falcêmico; o não ajustamento do tempo nos momentos das atividades avaliativas, entre outras.

Na direção das colocações acima, cabe lembrar que se a ação pedagógica se constitui por meio da linguagem, em uma ação discursiva, a omissão, o silêncio ou a negligência, podem ser também uma postura, isto é, uma ação carregada de efeito discursivo. Assim, a intenção aqui não é analisar ou descrever apenas ações pedagógicas consideradas por mim como as mais adequadas, mas qualquer ação que se materialize no contexto escolar no processo de retorno do aluno com AF à rotina escolar.

É certo que terei a possibilidade de visualizar se ação pedagógica se inscreve na perspectiva da instrumentalidade ou da racionalidade, compreendendo a validade de cada tipo para o desenvolvimento da retomada das situações de aprendizagem e, sobretudo a importância de cada uma delas para a reinserção do aluno no contexto escolar, após crise.

4. O PERCURSO METODOLÓGICO

4.1. O DESENHO, O TIPO E A ABORDAGEM DA PESQUISA

A construção de um objeto de pesquisa e a escrita de uma tese somente se consolidam quando há escolha do processo metodológico que traçará o caminho com destino à compreensão do fenômeno. Nessa direção, escolhi os sujeitos que fizeram parte desta pesquisa, defini o objeto de estudo como sendo as ações pedagógicas direcionadas para o aluno com AF e, procurei pensar na delimitação dos objetivos, dos procedimentos de coleta e da análise de dados, com a ciência de que todos os elementos precisariam se inter-relacionar, ou seja, precisaria haver interdependência entre os fios que fizeram toda a tessitura textual.

A busca e a escolha de uma abordagem metodológica e de técnicas coerentes me possibilitaram a coleta dos dados empíricos de forma que foi possível visualizar resultados interpretáveis. Sendo o fenômeno, foco deste estudo, vinculado ao campo das ciências sociais, campo que permitiu um amplo leque de escolhas, procurei uma proposta teórico-metodológica que concretizasse a efetivação dos propósitos determinados.

Compreendo ser essa uma das atitudes do pesquisador - a de se debruçar sobre as possibilidades de escolher métodos no interior das abordagens de pesquisa, utilizando as ferramentas que lhe ajudem a compreender melhor o fenômeno a ser investigado. Sobre essa tarefa do pesquisador, Moscovici (1994, p.14)³⁶, diz que é preciso “discernir qual de nossos métodos pode ser mantido com plena responsabilidade e, conseqüentemente, quais devem ser abandonados”.

Optei, então, pela pesquisa no desenho descritivo, com a aproximação aos princípios da etnografia para realizar uma pesquisa qualitativa, através do estudo de casos etnográficos. Nesta escolha estariam em pauta a ida ao campo de pesquisa, e observações relatadas por meio de descrições, considerando a ação do estar em campo, como um instrumento indispensável para a interpretação do discurso do outro e, nesse movimento, distinguindo de um lado, os resultados da observação direta e das declarações e interpretações dos atores sociais e, de outro, as minhas

³⁶ Prefácio escrito por Moscovici, para a publicação dos **Textos em representações sociais, organizados por** Guareschi (2000); Jovchelovitch (1995). Indicação completa encontra-se nas referências bibliográficas.

inferências (MALINOWSKI, 1978). Optei pelos princípios da etnografia, também, por saber que essa é uma metodologia pluridisciplinar, que permite contar com as contribuições de investigadores em Antropologia e Educação.

Os princípios da etnografia permitiram-me ver aquilo que já pensava conhecer, sob outro ângulo, a exemplo das diferentes facetas dos grupos sociais em estudo – alunos, profissionais da educação, família – possibilitaram-me ainda debater com as interrogações do que queria saber: como lidar, na escola, com o "outro", no caso específico deste estudo, com o “outro” que tem uma doença crônica? Como pensar a relação interpessoal e pedagógica com o outro, que é igual no âmbito dos direitos, mas é diferente porque vive a condição de viver com a doença? Esclareço, por fim, que tive a ciência das limitações da escolha e do percurso metodológico trilhado.

4.2. NOS DIFERENTES ESPAÇOS, A POSSIBILIDADE DE CONSTRUÇÃO DOS DADOS

A escolha do objeto de estudo, ou seja, da implicação da AF no contexto educacional, levou-me a transitar por espaços que envolvem ações intersetoriais. Nesse sentido, estive diretamente envolvida com 01 (uma) instância de saúde e 06 (seis) unidades escolares, todas essas em um espaço geográfico específico – a cidade de Salvador/BA - compreendendo que cada espaço tomado como *lócus* de investigação tem fundamental importância para a construção dos dados. Nas subseções que seguem, apresento a justificativa do porquê dos espaços escolhidos neste estudo.

Os dados epidemiológicos mostram que existe prevalência elevada da AF na população negra. A cidade de Salvador tem maior número de pessoas negras no Estado da Bahia e, conseqüentemente, apresenta um número elevado de pessoas com a AF: fato que justifica a escolha deste município para o desenvolvimento da pesquisa. Vale lembrar, ainda, que a cidade de Salvador é a única cidade do Estado que apresenta Lei nº 8421 de 15/07/2013 - Lei Municipal no âmbito da saúde, da ação social e da educação, prevendo aparatos legais específicos para o atendimento de pessoas com doença falciforme.

4.2.1. Pelo diagnóstico e pelos itinerários terapêuticos: o centro de referência para atendimento as hemoglobinopatias - Hemocentro³⁷

Dentre as instituições que atuam na cidade de Salvador, dei prioridade a que trata diretamente de pessoas que vivenciam o adoecimento advindo da AF, ou seja, o Hemocentro, unidade referência no tratamento das hemoglobinopatias. O objetivo perseguido ao adentrar nesse espaço de saúde, inicialmente, foi o de ter um registro fidedigno de pacientes com AF. Entretanto ao coletar os dados na escola, observei que os pais chegavam às unidades escolares com lacunas significativas a respeito do diagnóstico dado sobre AF. Professores, diretores e coordenadores, confirmavam tal desinformação. Essa lacuna me fez tomar o HEMOCENTRO como espaço possibilitador de educação para a saúde. Passo então a ter os seguintes objetivos: verificar como eram dados os diagnósticos às famílias e constatar qual eram a relação construída entre a instituição de saúde e a escola no sentido de potencializar paciente e família a respeito da anemia.

Assim, nessa instituição de saúde, foram analisados os protocolos de atendimento e de tratamentos de pacientes com AF, separando aqueles que estavam em idade escolar. Entretanto, o intento foi não ficar apenas na descrição clínica, mas compreender a itinerância terapêutica das pessoas com AF. O contato com os documentos possibilitou a constatação de que os nomes dos pacientes se repetiam, constando nos prontuários do centro de referência e de outras instituições pesquisadas por Barros *et.al.* (2009). Esses dados, na continuidade da pesquisa, exigiram atenção redobrada, verificando se não havia duplicidade de “entradas” de um mesmo paciente em diferentes instituições e uma contínua correção no número de casos a serem analisados.

Nesse espaço, busquei o registro dos casos com AF, fazendo a análise dos prontuários médicos. Foi feita a separação dos pacientes, anotando os seguintes dados: identificação pessoal do paciente e do responsável, endereço, idade, etnia e o diagnóstico.

Ainda na instituição de saúde, foram aplicados com a família, questionário e entrevista com uma com questão aberta (ver apêndice). No questionário, as questões eram objetivas, sugerindo a marcação daquelas que os sujeitos

³⁷ Nome mais usado, nesta pesquisa, para a Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia – HEMOBA

considerassem adequadas constando de perguntas relativas às implicações da AF no contexto escolar. Os instrumentos foram assim organizados porque levei em conta o tempo disponível do paciente e ou do responsável, quando em espera de consulta médica, exames específicos ou em caso de processo transfusional.

O Hemocentro é a instituição responsável pelo tratamento e distribuição de bolsas sanguíneas para todo o estado da Bahia. Lá se faz atendimento para todos os pacientes que apresentam doenças do sangue. O itinerário terapêutico é composto por atendimentos de especialistas como: hematologistas, neurologistas, dentistas, fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais. Conta ainda com o serviço laboratorial, enfermeiros e técnicos de enfermagem lotados em um posto de enfermagem, no qual é feito o atendimento para aplicação de medicamentos específicos e bolsas de sangue, para os casos dos pacientes que fazem o processo transfusional. Vale esclarecer que essa instância de saúde é atrelada ao Sistema Único de Saúde-SUS, sob o comando do governo do estado, mais precisamente da Secretaria de Saúde - SESAB.

4.2.2. A ambiência escolar: pelas ações pedagógicas

A Secretaria Municipal de Educação de Salvador - SECULT, comporta 418 unidades escolares, nas quais estão lotados cerca 6.000 professores, atuando em Centros Municipais de Educação Infantil, Classes de Educação Infantil - CMEIS, Classes Hospitalares e Classes do primeiro ao nono ano, formando assim o I e II ciclo do Ensino Fundamental. Para este estudo, serão priorizadas as unidades escolares pertencentes ao II ciclo, ou seja, aquelas que recebem aluno do sexto ao nono ano, ou da quinta a oitava séries como eram denominadas no passado. Segundo dados de matrícula do ano de 2012, cerca de 150 mil alunos estão matriculados nas escolas municipais, nos segmentos que vão da Educação Infantil ao nono ano.

A SECULT com o objetivo de descentralizar informações e algumas ações e criou as Coordenadorias Regionais de Educação (CREs) direcionadas a algumas regiões da cidade de Salvador, de modo que todas as unidades escolares fossem distribuídas e compusessem o campo de atuação destes órgãos. De 1994 até o presente momento, a SECULT conta com 11 (onze) coordenadorias, as quais são

assim distribuídas: Subúrbio I, Subúrbio II, Cidade Baixa, São Caetano, Cajazeiras, Pirajá, Liberdade, Itapuã, Orla, Centro e Cabula.

Cada coordenadoria é responsável por um grupo de escolas, formado por um total que pode variar de 32 a 48 unidades, desenvolvendo o trabalho de coordenação e orientação pedagógico-administrativa junto às equipes escolares. Cabe também à coordenadoria, organizar e sistematizar informações e ações que possam contribuir com as especificidades das escolas, das equipes escolares e dos alunos.

Foi também responsabilidade das CREs indicação do item que, no registro de matrícula, torna possível à família informar se o aluno tem algum tipo de doença. Essa informação é organizada pelo setor de matrícula, juntamente com o setor de tecnologia, que o fazem através de um sistema informatizado. Entretanto, ainda pude constatar falhas no registro. O contato com as CREs facilitou de forma significativa na escolha das seis (06) escolas que foram eleitas como *locus* do estudo. O quadro abaixo traz a caracterização das escolas pesquisadas.

Quadro 1. Caracterização das escolas pesquisadas.

Ident. da escola	Turnos de funcionamento	Quant. de alunos matriculados	Quant. de alunos matriculados com AF	Localização da escola	Nível socioeconômico das famílias	Quant. de Professor
SA	Mat.,vesp.e noturno	500	02	Subúrbio	Cl.baixa	19
RD	Mat.e vespertino	492	02	Subúrbio	Cl.baixa	08
HE	Mat.e vespertino	760	02	Subúrbio	Cl.baixa	25
BS	Mat.,vesp. e noturno	676	02	Subúrbio	Cl.baixa	15
TC	Mat.,vesp.	184	01	Subúrbio	Cl.baixa	06
PM	Mat.,vesp.e noturno	649	02	Subúrbio	Cl.baixa	15

As unidades escolares estão localizadas no subúrbio da cidade de Salvador e foram caracterizadas como sendo de médio, grande e porte especial, diferenciando-se pela quantidade de alunos, no tamanho do prédio e nos horários de funcionamento.

Esclareço que mesmo sabendo da dimensão epidemiológica da AF na população de Salvador e que se trata de uma doença presente em crianças e adolescente de diferentes classes sociais, optei por escolas públicas em detrimento

aos colégios particulares por dois motivos: primeiro por saber de um trabalho de formação de profissionais em educação desenvolvido pela ABADFAL (2009/2010) junto aos coordenadores pedagógicos os quais teriam a função de ser multiplicadores junto às escolas. Assim sendo, compreendia que a doença nesses espaços não era mais desconhecida e que seria possível verificar qual a postura da escola/professor frente aos alunos com AF. O segundo motivo partiu do pressuposto de que nessas escolas existiam matriculados alunos com AF com diagnóstico fidedigno referendado pelo Hemocentro.

4.3. OS SUJEITOS DA PESQUISA: NATURALMENTE PLURAIS

Procurei ouvir a voz dos diferentes sujeitos que fazem parte da vida do aluno com AF, tanto na ambiência de saúde quanto na vida escolar. Acredito que centralizar o olhar para o fenômeno a partir dos olhares dos diferentes sujeitos, possibilitou uma visão ampla do fenômeno estudado. Fonseca (1996, p. 64) diz que, “[...] ao comparar diferentes tipos de discurso, confrontar falas de diferentes sujeitos sobre a mesma realidade, constrói-se a tessitura da vida social em que todo valor, emoção ou atitude está inscrita”.

Na ambiência I- Instituição de saúde, isto é, no Hemocentro, foram sujeitos da pesquisa os profissionais de saúde e a família, entretanto a família tornou-se sujeito focal. Representando a família, a figura materna ocupou centralidade.

Assim participaram como sujeitos focais: mães, avós, tia e irmãs, com idade variando entre vinte a sessenta e cinco anos, totalizando o quantitativo de cem famílias. Na sua maioria de cor preta, com baixo nível de escolaridade e de baixo poder aquisitivo.

Na ambiência II- unidade escolar foram sujeitos da pesquisa, 21 (vinte e um) professores³⁸, que estavam em sala de aula e que atuavam diretamente com os alunos com AF, bem como os professores integrantes do corpo diretivo, sendo 06 (seis) diretores, 02 (dois) vice-diretores e 02 (dois) coordenadores pedagógicos. A escolha desses sujeitos se justifica por compreender que o ato educativo extrapola a relação professor-aluno, na sala de aula e envolve todos os atores sociais que compõem o ambiente escolar.

³⁸ Alguns professores desse quantitativo assumiam paralelamente, em turnos opostos, o cargo de professor em um turno e de diretor ou vice em outro.

O quadro docente das escolas pesquisadas conta com professores com formação específica na área de educação, isto é, todos com habilitação em Pedagogia, na formação inicial e quantidade substantiva de docentes com cursos de graduação e de especialização no processo de formação continuada, evidencia também, que alguns investiram em formação especial na área de educação especial, seja por meio de cursos de educação inclusiva ou em Psicopedagogia. No que se refere à experiência docente, os professores, na sua maioria apresenta tempo considerável em sala de aula tendo em média de oito a vinte anos na docência.

Ainda, por entender que o processo de adoecimento crônico perpassa por todo o entorno, acreditei também ser necessário estar atenta a voz da família. Nessa direção, foram também sujeitos da pesquisa 05 (cinco) mães representando a família com idade variando de trinta a trinta e oito anos, baixo nível de escolaridade, pertencentes à classe baixa e são mães solteiras, divorciadas, provedoras de seus lares. No que se refere à questão étnico-racial, 02 (duas) se autodeclararam pardas e 03 (três) se autodeclararam negras.

Para acessar as informações da escola/professor foi preciso primeiro conhecer os alunos com AF que estavam regularmente matriculados e frequentando as aulas. É válido esclarecer que foram selecionados onze alunos (11) alunos, variando na faixa de 08 (oito) a 17 (dezessete) anos, todos pertencentes à classe de nível socioeconômico baixo, entretanto estes não foram sujeitos focais³⁹ da pesquisa. Embora reconheça que seria um bom parâmetro de comparação conhecer a trajetória escolar de crianças e adolescentes da elite ou dos colégios particulares e filhos de pais com nível de instrução superior optei somente em conhecer as trajetórias educacionais e itinerários terapêuticos de alunos pertencentes à classe subalterna de forma intencional entendendo que estes apresentam um maior grau de fragilidades no processo de escolarização, reconhecendo, entretanto que estes representam a maioria da população de estudantes com AF, mas não a totalidade da população.

Mesmo sabedora de que a AF apresenta prevalência elevada junto à população negra, não me sentia na obrigatoriedade de apenas analisar os casos dos

³⁹ Não apresentei nesta pesquisa o TCLE para os alunos por não serem sujeitos focais da mesma. A autorização foi dada pela família.

alunos que fossem considerados pretos ou pardos. Foram sujeitos desta pesquisa aqueles alunos selecionados no Hemocentro após confirmação das Coordenadorias Regionais de Ensino-CREs. Assim foram analisados os aspectos da vida escolar de alunos negros, brancos e pardos, embora estes não tivessem o conhecimento da classificação por cor à qual pertenciam, já que fora a mãe e ou responsável que fez a autodeclaração no registro de matrícula. Esclareço assim que esse aspecto étnico-racial não foi critério de inclusão ou exclusão para seleção do aluno.

Procurei estar junto aos alunos e professores na sala de aula⁴⁰, também com os professores nas reuniões e nos momentos de intervalo entre uma aula e outra, bem como nos intervalos entre os turnos em que trabalhavam e em algumas atividades extras, como as atividades de festejo pelo dia das mães. O período de observação durou em média 360 horas, sendo 120 de observação no hemocentro e 240 nas unidades escolares.

4.4. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE COLETA

❖ Observação

Para a produção dos dados, optei inicialmente pela observação *in situ*, escolhendo como campo de investigação, um espaço de saúde no qual pude encontrar, pacientes com AF, com um diagnóstico mais preciso, que eram alunos de escolas públicas municipais, dentre os quais selecionei, posteriormente. Na sequência, parti para observação na escola, espaço no qual ampliei o olhar para o processo no que se referia às ações pedagógicas direcionadas aos alunos com esse tipo de anemia.

A observação em campo me permitiu fazer o que sugere Velho (1978): ir ao encontro do estranho, para torná-lo conhecido, familiar e fazer o movimento inverso, no sentido de me afastar daquilo que considerava próximo, para torná-lo estranho. Tive também a certeza da necessidade de uma observação mais demorada, para captar os detalhes pertinentes, com um “olhar apurado” e assim poder fazer uma descrição densa (GEERTZ, 2000) que fosse além do explícito e buscasse, muitas vezes, o não-dito, mas vivido, tocado e sentido. Permaneci, portanto, durante o período de julho a novembro de 2012, na instituição de saúde.

⁴⁰ Quando do primeiro momento das observações fui apresentada à turma pela professora.

Optei também em usar a observação nos espaços escolares, assim permaneci nos meses de setembro de 2012, março, abril, maio e junho de 2013, nas escolas selecionadas. Afirmo que a ida ao campo foi um momento enriquecedor, porque a entrada no espaço do outro trouxe mudanças em mim e no estudo.

A observação na instituição de saúde e nas escolas possibilitou-me o contato direto com os atores sociais; o que me permitiu conhecer os pequenos detalhes constitutivos da prática educativa, bem como às relações entre: professor-aluno, pais-professores, professores e gestores-família. É evidente que muito do que foi visto, não constava no roteiro de observação, mas muitas passagens foram essenciais para a compreensão do fenômeno. Foi possível perceber as nuances das ações comuns nas dinâmicas de orientação para a saúde e nas práticas escolares, pois nas práticas diárias surgiram as singularidades do fenômeno. Fonseca (1996, p. 64) diz que nas práticas cotidianas os “discursos também revelam algo sobre os valores do grupo, assim como os múltiplos atos do cotidiano [...]” por isso, neste estudo, foram mais importantes as nuances do cotidiano escolar.

Malinowski (1978, p. 29), com outras palavras, também ressalta a importância de se observar as relações no contexto do cotidiano e assim diz:

[...] a rotina do trabalho diário nativo, os detalhes de seus cuidados corporais, o modo como prepara a comida e se alimenta, o tom das conversas, e da vida social ao redor das fogueiras [...] todos esses fatos podem e devem ser formulados cientificamente e registrado, entretanto, é preciso que isso não se transforme simples anotação superficial de detalhes.

Atenta a essa consideração, constatei que era preciso “estar dentro” para compreender a dinâmica da instituição escolar, espaço foco do estudo, mas, ao mesmo tempo, “estar fora”, para racionalizar a experiência e poder construir um objeto legítimo, com caráter científico, pensando em nós e na relação com o outro (CARIA, 2003).

❖ Análise documental⁴¹

Sendo esta pesquisa um desdobramento do estudo feito por Barros *et.al.* (2009), aqui já citado, apropriei-me dos dados já coletados por meio da técnica da Análise Documental. Essa técnica foi utilizada para recolher informações relativas ao diagnóstico da AF. Inicialmente, para se ter com fidedignidade informações sobre o

⁴¹ Essa técnica de coleta não está mencionada no TCLE porque só senti a necessidade de utilizá-la após entrada no lócus da pesquisa.

diagnóstico, no Hemocentro, foi feita uma incursão, por meio de registros oficiais com informações a respeito da doença, obtidos através dos prontuários médicos, visualizados nos arquivos da referida Instituição⁴².

A escolha por esse caminho inicial foi feita por saber, de antemão, que a escola nem sempre tem conhecimento a respeito das doenças dos alunos, seja pela desinformação dos profissionais que trabalham na escola, seja pela não informação dos pais, à escola. A ausência de informação, por parte das famílias, muitas vezes acontece por medo do preconceito e do rechaço. Em se tratando do caso específico da AF, ainda existe outro elemento complicador para tal registro: muitas vezes a escola é até informada sobre a anemia, porém, não é feita a diferenciação dos tipos de anemia existentes, isto é, entre a anemia ferropriva e a falciforme. Por esses motivos, às vezes, os dados relativos aos diagnósticos presentes na escola apresentam fragilidades. Esse aspecto foi, inclusive, constatado na pesquisa de Barros *et al* (2009).

Utilizei também a análise documental nas escolas pesquisadas, fazendo também a incursão pelos registros escritos presentes no espaço escolar. No espaço da secretaria pude verificar se havia, nos documentos de matrícula, a indicação de aspectos referentes: a data de nascimento, a indicação sobre se havia algum tipo de doença específica, o tipo de cor assumido pela família e o ano em que o aluno foi matriculado. Junto à caderneta do professor, foi possível observar a assiduidade do aluno nas aulas, caso de aprovação, repetência e/ou evasão, e defasagem idade-série.

Debrucei-me sobre os registros contendo as possíveis dificuldades encontradas por todos os envolvidos no processo educacional. Para tanto, verifiquei se existiam comunicações escritas pelos professores sobre aspectos relativos ao desempenho do aluno, documento que é chamado na unidade escolar de Registro do Desempenho da Criança no processo de Ensino e Aprendizagem. Nesse documento, também é registrado pela escola o motivo da ausência e se houve providências tomadas no ato de retorno do aluno à sala de aula. Não foi possível localizar esse documento junto a todos os professores.

⁴² Essa Instituição de saúde já faz parceria com o grupo de pesquisa ao qual pertencemos- A educação de pessoas hospitalizadas e com doenças crônicas. Faced-UFBA, no qual estamos inseridas como pesquisadora, aspecto que facilitou o nosso acesso e permanência nestes espaços.

Em algumas unidades escolares, esses documentos não existiam. Acredito que a não existência do documento possibilitou compreender aspectos que não se fizeram explícitos nas entrevistas. É interessante destacar que os documentos “têm a vantagem de serem fontes relativamente estáveis de pesquisa, o que facilita sobremaneira o trabalho do pesquisador interessado na qualidade das práticas humanas e com a fugacidade destas”. (MACEDO, 2000, p.171).

❖ Entrevistas

A entrevista foi também uma técnica utilizada por meio da elaboração dos roteiros de perguntas semiestruturadas e teve o objetivo de verificar o posicionamento dos atores sociais ante o fenômeno pesquisado. A referida técnica se constituiu em espaço interativo, pelo qual pude constatar como se materializam as práticas educativas tanto no âmbito da saúde quanto no âmbito educacional.

Considerarei que, mais do que a coleta de dados isolados da entrevista, neste estudo, foi importante a constituição de “entrefalas e entretextos” (KRAMER e SOUZA, 1997), advindos da relação pesquisador – técnica – pesquisado. As entrevistas foram coletadas utilizando gravações em áudio e por meio de anotações de campo, objetivando aprofundar o percurso da pesquisa.

Sobre as perguntas que compuseram as entrevistas, apoiei-me no que diz Caria (2003, p. 03), para lembrar que a elaboração das perguntas deve ser adequada e pertinente.

[...], ainda que estas não sejam as que os autóctones que verbalizam no cotidiano sobre os seus “nós”. O investigador faz os “nativos” pensarem e verbalizarem sentidos e deterem-se sobre aspectos das suas vivências com os “outros” que, inevitavelmente, interrogam a sua identidade social e permitem estimular a sua reflexividade enquanto cidadãos. São estas interrogações e reflexões, associadas, que nos permitem dizer que poderemos encontrar efeitos de formação na investigação etnográfica.

Seguindo essa linha de compreensão, elaborei um tópico-guia, contendo eixos dos quais pudessem emergir questões que me mostrassem o fenômeno sob diversos ângulos. Faz-se pertinente ainda destacar que este foi também um espaço que me possibilitou o entendimento de como se formavam diferentes percepções e atitudes acerca de um mesmo fato.

❖ Questionário

Outro instrumento de coleta utilizado foi o questionário aplicado com as famílias no Hemocentro, cujo desenho possibilitou traçar a caracterização familiar, por meios dos dados que se referiam à faixa etária e nível de escolaridade das crianças, ao nível de escolaridade dos pais, ao nível socioeconômico, bem como ao local de moradia.

A segunda parte constava de questões de múltipla escolha, para captar as principais implicações clínicas da AF no contexto escolar, como era dada a informação do diagnóstico à escola e que ações eram realizadas pela escola para minimizar os reflexos da doença no processo de escolarização.

No espaço escolar o questionário também foi aplicado procurando caracterizar o perfil dos professores no que se referia à formação inicial e continuada, ao cargo ou função dentro da escola, ao tempo de serviço e à faixa etária.

5. ETAPAS E TRATAMENTO DE DADOS

5.1. ETAPAS DE COLETA

NO HEMOCENTRO

O processo de coleta de dados foi iniciado pela visita à instituição de saúde-Hemocentro, procurando localizar os pacientes com AF. Foi feito o mapeamento por meio dos dados retirados dos prontuários médicos. Em seguida foram selecionados os pacientes que estavam em fase escolar, priorizando os que estão inseridos na rede municipal de ensino e dentro da faixa etária de 08 a 18 anos. Por fim, foram aplicados os questionários e realizadas as entrevistas com os familiares e feitas as observações.

As visitas à instituição de saúde aconteceram 02 (duas) vezes por semana, sendo geralmente as terças e quintas-feiras pela manhã com duração de 04 (quatro) horas. Esses dias foram escolhidos porque contavam com o acompanhamento de um especialista em hematologia, que previamente fez a leitura do projeto e deu a anuência a respeito dos documentos necessários e exigidos pelo Comitê de Ética em Pesquisa, também validado pelo Comitê do Hospital Universitário Professor Edgar Santos- HUPES. (Ver anexo)

NAS ESCOLAS

Com a seleção das crianças e dos adolescentes com AF, feita no Hemocentro, estabeleci contato com a Secretaria Municipal de Educação especificamente com a pessoa responsável pela coordenação de ensino e apoio pedagógico levando a carta de apresentação da minha orientadora e o espelho do projeto apresentando em linhas gerais a minha proposta de pesquisa.

Em seguida fiz contato com as CREs⁴³ para a confirmação da matrícula e da identificação desses alunos e das suas respectivas escolas, bem como da localização geográfica das unidades escolares selecionadas. Localizadas as

⁴³O contato com as CREs foi facilitado por contar com a ajuda de uma gestora lotada em uma das unidades do subúrbio e que faz parte do Grupo de Pesquisa, atuando como coordenadora em uma das escolas

escolas, foi feito o agendamento das visitas, com os diretores e coordenadores para a apresentação do projeto. O contato inicial foi feito por meio de e-mails e telefonemas. Posteriormente agendei junto aos professores, coordenadores diretores e vices, para as visitas de observação e para a realização das entrevistas.

Após entrada nas escolas, por meio da ficha de matrícula e de informações advindas dos professores e diretores, localizei as mães e fiz agendamento prévio para a entrevista, que aconteceu na própria escola, em sala reservada. Esclareço que algumas entrevistas foram feitas, em momentos paralelos, ou seja, pela manhã entrevistava uma professora que estava disponível, por estar em intervalo de aula e em seguida o fazia com a mãe, que previamente, tinha agendado o contato.

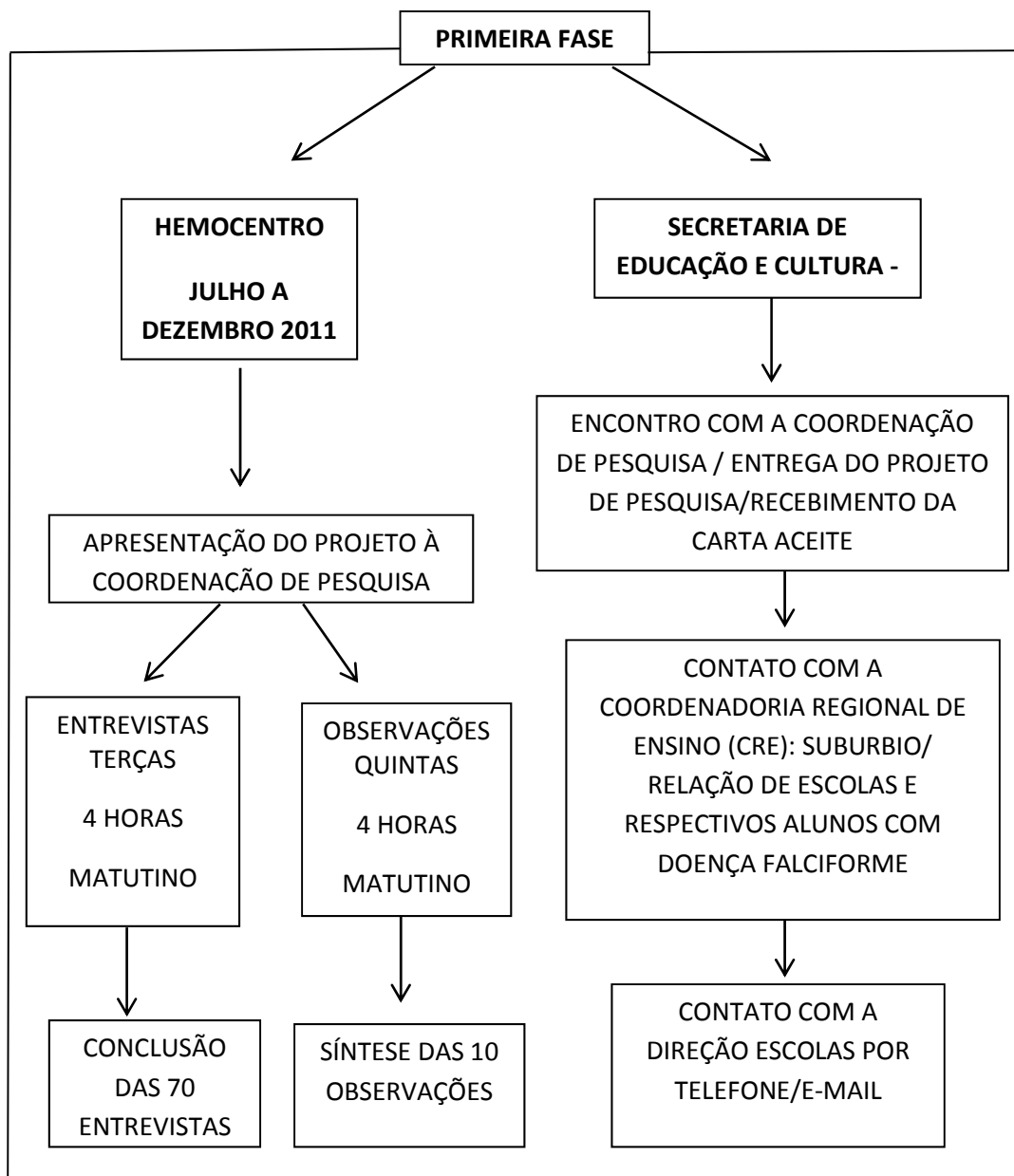
A última etapa foi a coleta dos documentos. Vale registrar que no momento de se buscar, junto à secretaria, informações gerais do aluno, todo o processo foi facilitado, não contei com nenhum tipo de empecilho. Mas, foram bastante tensos os momentos nos quais estava junto ao professor ou ao coordenador, em busca de documentos que registravam o desempenho escolar do aluno. Em alguns desses momentos, fui impedida de fazer cópia dos registros, precisando anotar a próprio punho as informações.

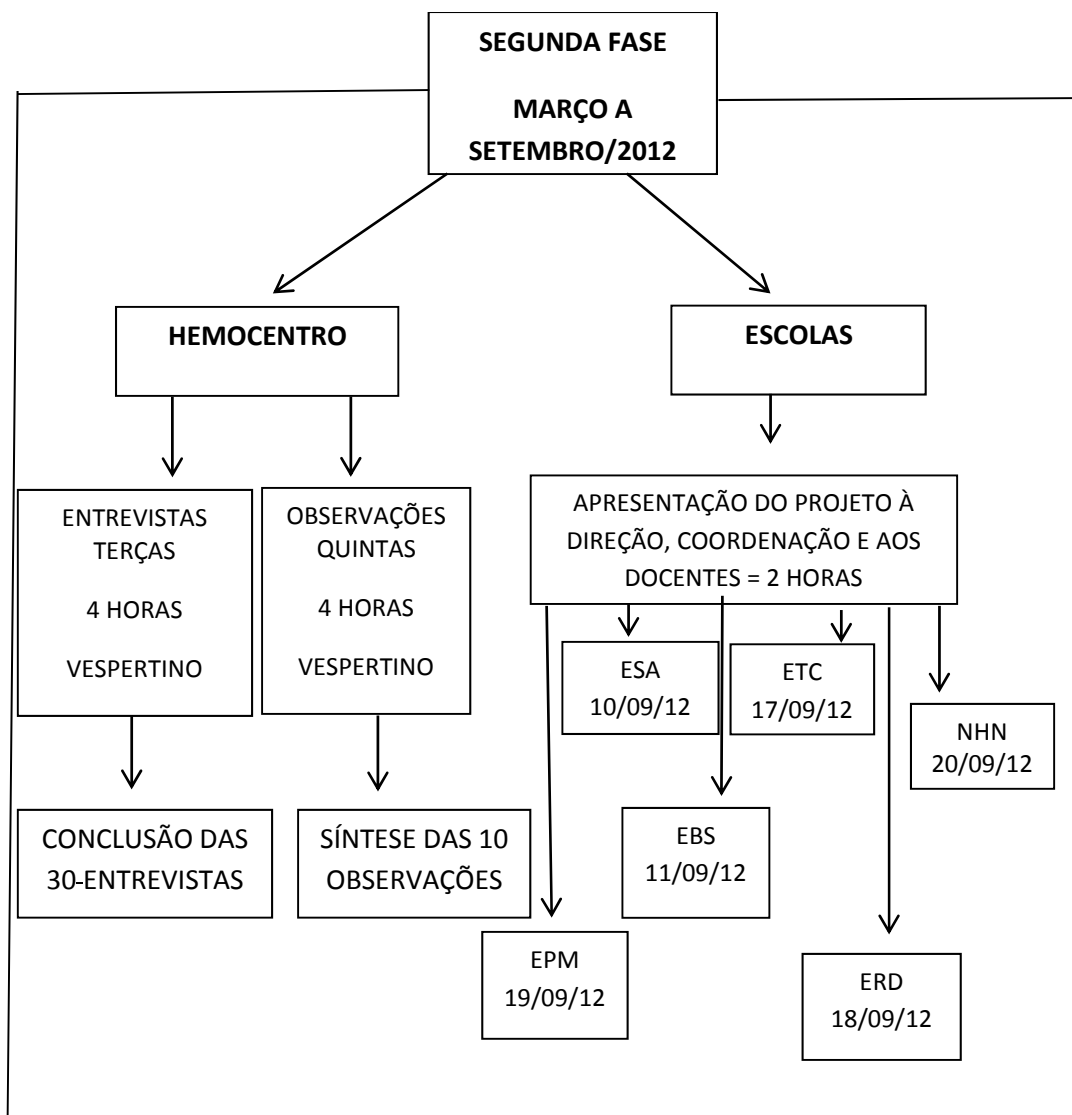
É importante esclarecer que as visitas para a realização das observações, entrevistas e coleta dos documentos nas escolas aconteceram nos dias disponibilizados pelos diretores e ou coordenadores em contato previamente feito. Os instrumentos, em forma de tópicos-guia, utilizados durante as observações, de entrevistas, de questionário e o roteiro para análise dos documentos, encontram-se nos apêndices.

Considerando a distância geográfica das escolas em relação à minha residência e das dificuldades de deslocamento, em alguns casos, foi necessário permanecer na escola durante os três turnos, no intuito de gerenciar melhor a atividade de coleta.

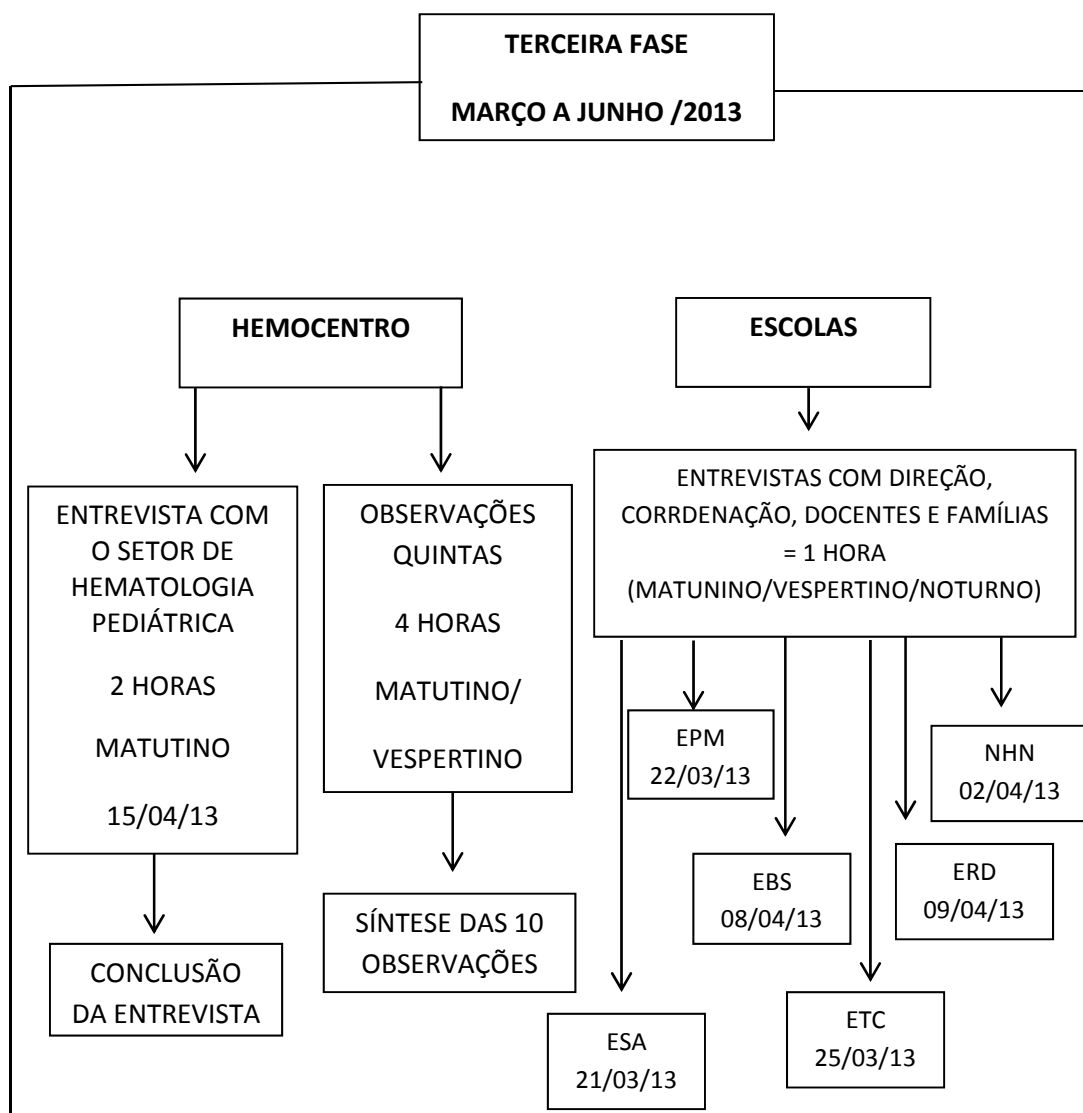
Compreendo ser oportuno informar que, antes da realização da entrevista os sujeitos preenchiem na modalidade escrita um questionário contendo um protocolo de identificação, sobre os dados gerais, tais como: nome completo, endereço, faixa etária, nível sócio- econômico, escolaridade e estado civil, no caso das mães. No caso das famílias, era perguntado se mãe dominava o código escrito; quando a resposta era negativa, era-me permitido registrar as informações.

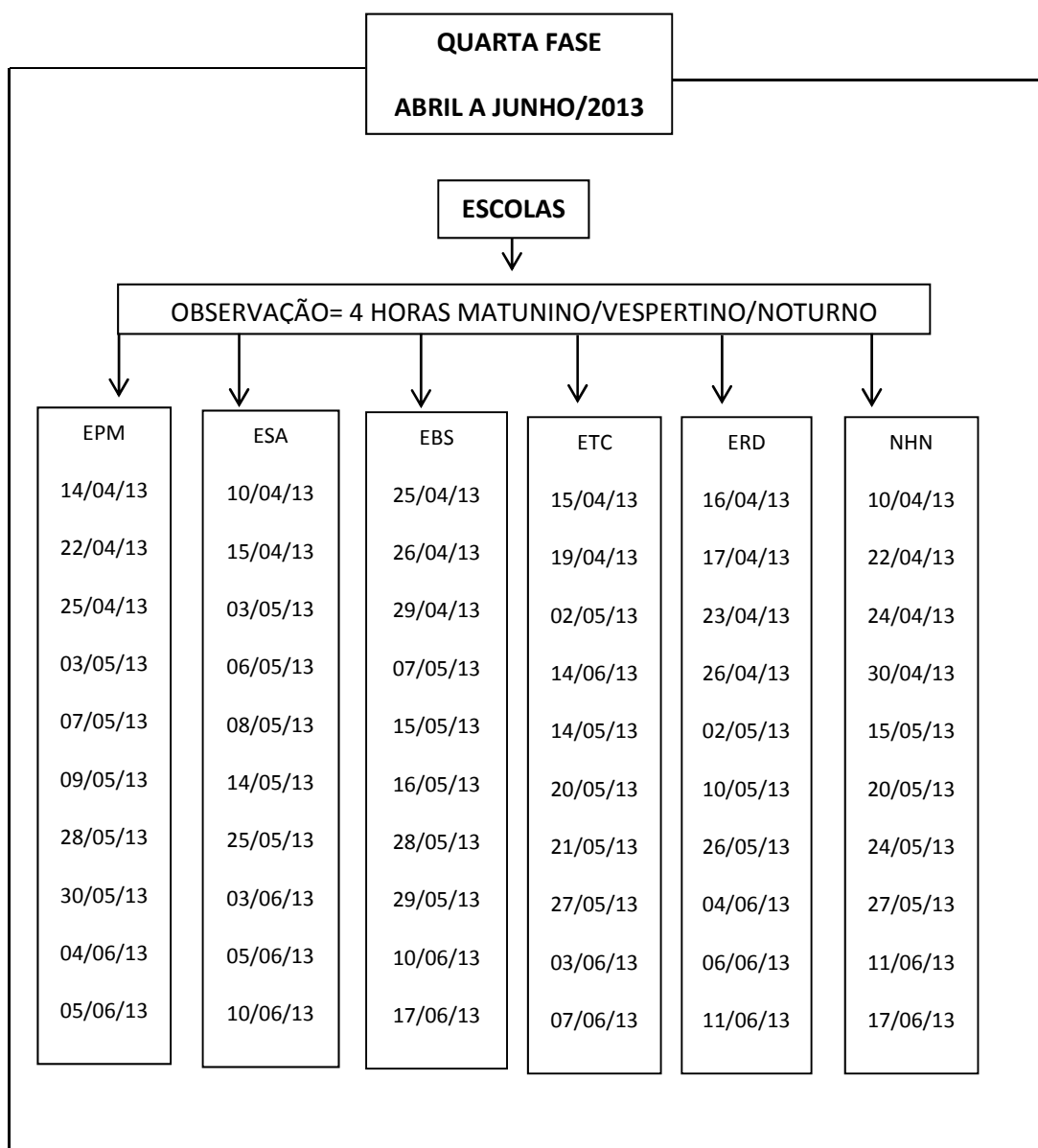
Os quadros abaixo demonstram as quatro fases de coleta no Hemocentro e nas unidades escolares.





As siglas utilizadas para referendar os nomes das escolas foram escolhidas a partir de letras aleatórias.





5.2. TRATAMENTO DOS DADOS

Todos dados produzidos foram registrados em diário de campo com indicação da data e do período do dia em que ocorreu. Ao final de cada dia/ turno, era feito o registro com os aspectos que se destacavam. Em seguida, era feita, em forma de síntese, um registro analítico somente com os dados que eram considerados elementos ampliadores, para melhor compreensão do fenômeno.

Posteriormente foram feitos quadros com dos dados referentes á faixa etária, endereço completo, nível de escolaridade com professores, mães e alunos. Vale destacar que as informações relevantes foram consideradas como “dispositivo de grande relevância para acessar os imaginários, envolvidos na investigação” (MACEDO, 2006, p. 134).

Nos quadros que seguem, tem-se a caracterização dos profissionais em educação que foram sujeitos focais da pesquisa.

Quadro 2. Caracterização dos profissionais de educação que atuam na escola SA

Escola 01	Sujeito	Função	Formação Inicial e Continuada	Tempo de serviço
AS	MUJ	Direção	Pedagogia/Esp. em Psicopedagogia	15 anos
AS	HAT	Vice direção	Pedagogia /Esp Gestão Escolar	6 anos
AS	VEJ	Coordenação	Pedagogia	10 anos
AS	LEV	Professor	Pedagogia	19 anos
AS	EVE	Professor	Pedagogia Esp.Psicopedagogia	19 anos

Fonte: Acervo da pesquisadora /Junho de 2012

Quadro 3. Caracterização dos profissionais de educação que atuam na escola RD

Escola 02	Sujeito	Função	Formação Inicial e Continuada	Tempo de serviço
RD	QUM	Direção	Pedagogia	15 anos
RD	CRN	Professor	Pedagogia/Esp. Met. Ensino Superior	10 anos
RD	LID	Professora	Pedagogia	15 anos

Fonte: Acervo da pesquisadora /Junho de 2011

Quadro 4. Caracterização dos profissionais de educação que atuam na escola HE

Escola 03	Sujeito	Função	Formação Inicial e Continuada	Tempo de serviço
HE	DAN	Direção	Pedagogia	10 anos
HE	CAN	Coordenação	Pedagogia /Esp. Gestão escolar e Novas tecnologias	15 anos
HE	NIH	Professor	Pedagogia /Esp. em Ed.Especial	09 anos
HE	AMO	Professor	Pedagogia e Esp. Lit. e História da África	13 anos

Fonte: Acervo da pesquisadora /Junho de 2012

Quadro 5. Caracterização dos profissionais de educação que atuam na escola SB

Escola 04	Sujeito	Função	Formação Inicial e Continuada	Tempo de serviço
SB	CAJ	Direção	Filosofia/Especialização em Cultura Afrodescendente	15 anos
SB	FEV	Professor	Pedagogia /Esp. em Alfabetização e Letramento	10 anos

Fonte: Acervo da pesquisadora /Junho de 2012

Quadro 6. Caracterização dos profissionais de educação que atuam na escola TC

Escola 05	Sujeito	Função	Formação Inicial e Continuada	Tempo de serviço
TC	SCJ	Direção	Pedagogia/Esp.Gestão Escolar/ Mestre em Administração	10 anos
TC	LAN	Professor	Pedagogia/ Esp. em Psicopedagogia	13 anos

Fonte da pesquisadora /Junho de 2012

Quadro 7. Caracterização dos profissionais de educação que atuam na escola PM

Escola 06	Sujeito	Função	Formação Inicial e Continuada	Tempo de serviço
PM	ANV	Diretor	Pedagogia	15 anos
PM	NAV	Professor	Pedagogia	20 anos
PM	LEJ	Professor/Vice - diretor	Pedagogia/Esp.Met do Ensino Superior	08 anos
PM	FAK	Professor	Pedagogia e Esp. Ed. Especial /Psicopedagogia	10 anos
PM	REN	Professor	Pedagogia e Esp. Ensino Superior	15 anos

Fonte: Acervo da pesquisadora /Junho de 2012

O quadro abaixo traz o perfil das mães entrevistadas nas escolas.

Quadro 8. Caracterização das mães na ambiência escolar

Sujeito ⁴⁴	Idade	Escolaridade	Cor ⁴⁵	Nível socioeconômico	Estado civil	Profissão
Irene (M.ACF)	30 anos	Ensino fundamental I	Parda	Baixo-Bolsa escola	Solteira	Autônoma
Sílvia (M.VM)	32 anos	Ensino fundamental I	Preta	BPC	Solteira	Faxineira ⁴⁶
Lúcia (M.FAL)	39	Semianalfa-beta	Preta	Baixo-Bolsa escola	Casada	Autônoma
Regina (M.SAK)	37 Anos	Ensino fundamental (II) Incompleto	Parda	BPC	Desqui- tada	Doméstica
Sônia (M.DAN)	38 Anos	Semianalfa- Beta	Preta	Baixo-Bolsa escola	Solteira	Manicure

Fonte: Acervo da pesquisadora /Junho de 2012

Dos dados produzidos, foi possível traçar a caracterização dos alunos com AF exposta nos quadros abaixo.

Quadro 9.caracterização dos alunos da ESA

Escola 01	Aluno	Idade	Ano/série	Cor ⁴⁷	Nível socioeconômico
AS	VM	11 Anos	4º ANO/3ª Série	Preta	Cl. baixa/aux.doença
AS	ARS	12 Anos	3ºano/2ª série	Parda	Cl. baixa/bolsa escola

Fonte: acervo da pesquisadora

Quadro 10.caracterização dos alunos da ERD

Escola 02	Aluno	Idade	Ano/série	Cor	Nível socioeconômico
RD	LUD	10 Anos	3ºano 2ª Série	Preta	Cl. baixa/bolsa escola
RD	FAC	10 Anos	2ºano/1ª Série	Parda	Cl. baixa/bolsa escola

Fonte: acervo da pesquisadora

Quadro 11.caracterização dos alunos da EHE

Escola 03	Aluno	Idade	Ano/série	Cor	Nível socioeconômico
------------------	--------------	--------------	------------------	------------	-----------------------------

⁴⁴ Para respeitar a identidade dos sujeitos, foram dados nomes fictícios.

⁴⁵ A cor foi autodeclarada pelo sujeito.

⁴⁶ Por receber o BPC, a mãe faz serviços de faxina de maneira informal, sem carteira de trabalho assinada.

⁴⁷ A indicação da cor consta na ficha de matrícula e foi declarada pela mãe e ou responsável.

HE	DNA	08 Anos	2ºano/1ª Série	Parda	Cl. baixa/bolsa escola
HE	FAL	08 Anos	2ºano/1ª Série	Branca	Cl. baixa/bolsa escola

Fonte: acervo da pesquisadora

Quadro 12.caracterização dos alunos da EBS

Escola 04	Aluno	Idade	Ano/série	Cor	Nível socioeconômico
BS	JSB	10 Anos	3ºano/2ª Série	Parda	Cl. baixa/bolsa escola
BS	BRS	09 anos	3ºano/2ª série	Preta	Cl.baixa/salário mínimo

Fonte: acervo da pesquisadora

Quadro 13.caracterização dos alunos da ETC

Escola 05	Aluno	Idade	Ano/série	Cor	Nível socioeconômico
TC	MSG	13	4º ano/3ª série	Parda	Cl. baixa/bolsa escola

Fonte: acervo da pesquisadora

Quadro 14.caracterização dos alunos da EPM

Escola 06	Aluno	Idade	Ano/série	Cor	Nível socioeconômico
PM	ACF	08 Anos	1ºano/Alfabetização	Parda	Cl. baixa/bolsa escola
PM	SAK	17 Anos	5ºANO/4ª Série	Parda	Cl. baixa/aux.doença

Fonte: acervo da pesquisadora

A análise dos dados coletados nas observações, questionário, entrevistas e análises dos documentos, teve um caráter puramente qualitativo, não havendo tratamento estatístico. Foi feito um conjunto de procedimentos que pudessem revelar a percepção do sujeito frente ao foco do estudo. O processo se realizou por meio de sumários etnográficos que se constituíram em citações textuais dos participantes, ilustrando os principais achados, isso ocorreu por meio da imersão nos dados. Foram registradas inicialmente as impressões advindas das observações feitas no espaço físico da escola, em seguida foram feitos sumários etnográficos das falas referentes aos discursos dos diretores e vice-diretores, coordenadores e professores, por fim foram produzidos os sumários etnográficos trazendo as citações das mães entrevistadas.

5.3. CATEGORIAS ANALÍTICAS VINDAS DO CAMPO

Os registros das categorias qualitativas emergiram do campo. A síntese foi produzida através da verificação dos achados, destacando as repetições, semelhanças, diferenças e consenso do que era realmente importante (COTRIM-CARLINI, 1996).

As passagens produzidas no discurso, os sentidos e os efeitos de sentidos mostravam-me, no papel de pesquisadora, como eram constituídas as vozes que foram significativas para o entendimento do fenômeno pesquisado. A presença das diferentes vozes nos discursos trouxe a possibilidade da criação das categorias analíticas para os dois ambientes pesquisados. Finalizada a fase das diversas leituras dos dados coletados, pelas diferentes técnicas/instrumentos de coleta foi elaborada, para cada ambiente, uma base de análise com categorias e indicadores. Esse formato surgiu porque foi verificado pelos dados que, embora algumas categorias se repetissem nas duas ambiências, outras eram específicas a cada local pesquisado.

5.3.1. Ambiência I - Hemocentro

As categorias criadas bem como os seus indicadores, foram construídos à *posteriori*, os quais *estão* relacionados no quadro que segue e foram descritos logo em seguida.

Quadro 15. Categorias 01 e seus indicadores

1-Invisibilidade da doença
a) Conhecimento do diagnóstico
b) Acesso a informações extras sobre a doença
c) Notificação para a escola
d) Práticas educativas para a saúde

1-Invisibilidade da doença: incompreensão do diagnóstico recebido.

Por meio dos discursos produzidos ficou verificado que as famílias não tinham o real entendimento do que é a AF. Essa lacuna foi percebida pela fragilidade no conhecimento do diagnóstico, pela ausência de informações extras sobre a doença bem como ausência de notificação de forma clara para as escolas e da ausência de práticas educativas no sentido de prevenção de crises.

É importante esclarecer que essa categoria surgiu da vivência realizada nos espaços de saúde e educação. Foi possível perceber que a realização das ações pedagógicas muitas vezes ficava comprometida porque falta ao professor

informação a respeito das implicações da AF na vida do sujeito. Essa ausência de informação se visualiza na própria família que sai da instituição de saúde sem os devidos esclarecimentos. Isso porque o espaço de saúde não se constitui como espaço de educação para a convivência com a doença fortalecendo assim a invisibilidade da doença no contexto escolar.

Quadro 16. Categorias 02 e seus indicadores

2-Impactos da doença na vida escolar
a) Absenteísmo escolar
b) Apagamento de fases da vida
c) Dificuldades de aprendizagem
d) Reprovação e evasão escolar

2- Impactos da doença na vida escolar

Por meio do discurso das famílias foi possível verificar quais eram os principais impactos da AF na vida escolar do aluno. Estando em primeiro plano o absenteísmo escolar caracterizado pela ausência na escola, devido as crises, impossibilitando a vivência da rotina escolar; apagamento de fases da vida, ou seja, a não vivência de aspectos e atividades específicas à fase da infância e da adolescência, por conta das crises, e dos itinerários terapêuticos; a vivência de dificuldades de aprendizagem, isto é, dificuldades na apropriação dos conteúdos relativos à área de linguagem e das operações matemáticas gerando a baixa autoestima percebida pela atitude da criança e do adolescente em não querer participar das atividades, por vergonha ou medo de ser rejeitado.

Essa categoria foi criada porque foi possível observar que a percepção da família sobre os impactos da AF na vida escolar pode contribuir sobremaneira para a (não) realização de ações pedagógicas. Dizendo de outra maneira, foi percebido que quando a família tem amplo conhecimento desses impactos, passa a ter e a cobrar da escola posturas diferenciadas no que se refere às ações pedagógicas.

5.3.2. Ambiência II - Escola

Nas unidades escolares, as categorias foram também construídas à *posteriori*. O quadro abaixo expõe as categorias e os respectivos indicadores. A seguir, tem-se a descrição de cada categoria e indicadores.

Quadro 16. Descrição de cada categoria e respectivos indicadores

(In)visibilidade	Percepção do professor sobre o aluno.	Ação pedagógica	Relação família/escola	Formação docente
Ambiente arquitetônico	Normal/Anormal	Racionalidade e comunicativa / Racionalidade instrumental	Transferência de responsabilidade	Perspectiva pedagocêntrica
Conhecimento do diagnóstico	Doente / Sadio	Ação dialógica/ação antidialógica	Culpabilização	Presença à certificação
Notificações	Produtivo/Improdutivo	Mediação /Imposição	Orientações sobre a doença	Ausência de auto formação

- a) (In) visibilidade da doença: na busca por compreender como a escola/professor visualizava o aluno com DF e, conseqüentemente, o que fazia quando do seu retorno após crise dolorosa. Nessa direção, procurei verificar nos atos e nas ações explícitas e implícitas pistas que marcassem o discurso dessa instituição frente a doença. Essa categoria emergiu fosse pela forma como os professores tratavam informação colhida no ato da matrícula, fosse pelo trato dado aos documentos que traziam o diagnóstico, ou ainda pela maneira como (não) registravam as ausências. O ambiente físico arquitetônico foi outro elemento destacado.
- b) Percepção do professor sobre o aluno: esta categoria surgiu por meio do efeito de sentido nas enunciações feitas pelos professores, que embora não trouxessem nominalizados os rótulos, acabavam dando pistas sobre que imagem tinham do aluno. Portanto, se tornaram indicadores dessa categoria os pares opostos: normal X anormal; doente X sadio; produtivo X improdutivo.
- c) Relação família-escola: os efeitos de sentidos produzidos nos discursos possibilitaram a compreensão das formações discursivas reveladas nas falas dos sujeitos, as quais iam se modificando a partir do papel social desempenhado por cada sujeito, ou seja, de um lado a voz da mãe, do outro lado, a voz dos

docentes, destacando a importância da família e a aprendizagem do filho. Esses aspectos fragilizavam a relação socioafetivo entre família e escola.

- d) Formação docente: esta categoria surgiu a partir dos discursos dos professores, nos quais foi possível perceber as lacunas referentes à contribuição da formação docente para o atendimento e entendimento das especificidades dos alunos.
- e) Ação pedagógica: essa categoria foi central para o estudo sendo verificado o tipo de ação que era dirigido ao aluno no momento do retorno ao espaço escolar.

5.4. A BASE TEÓRICA PARA ANÁLISE DOS DADOS

A base teórica para o tratamento dado ao material coletado foi pautada na fenomenologia da linguagem, por meio de alguns dispositivos teóricos da Análise de Discurso na perspectiva dos estudos franceses (ADF). Procurei compreender os discursos produzidos, fosse via a explicitação das ideias dos sujeitos, fosse pelos discursos subliminares que apareceram nos não ditos. Foram construídos diálogos teóricos com os referenciais que tratam da educação especial na perspectiva inclusiva, bem como mediante construtos teóricos que versam sobre as doenças crônicas, inserindo-se neste quadro a AF.

É importante lembrar que estar *in situ* foi importante porque possibilitou “a confrontação pessoal com o desconhecido, o confuso, o obscuro, o contraditório, o assincronismo” (MACEDO 2000, p. 146). Pude comprovar o que afirma esse teórico, quando diz que o contato direto com o campo de pesquisa

[...] contribui para preencher as lacunas entre a compreensão das pessoas sobre estilos alternativos de vida e os preconceitos que a diferença e a diversidade encontram (MACEDO 2000,p.147).

Assim, no campo, foram considerados os discursos produzidos pelos sujeitos: diretores, vice-diretores, coordenadores, professores e mães – não a partir de um vazio, mas de discursos historicamente construídos (ORLANDI, 2005). A escuta do discurso das diferentes vozes que formam o ambiente social, possibilitou a compreensão aprofundada do fenômeno estudado. Permitiu, sobretudo, compreender que “a sociedade que se percebe heterogênea, deverá tratar e educar, respeitando a diferença como singularidade que nos torna sujeitos históricos” (BELISÁRIO FILHO, 2000, p.159).

Assim, apoiiei-me nos discursos produzidos, considerando que analisar o discurso implica “interpretar os sujeitos falando, tendo a produção dos sentidos como parte integrante de suas atividades sociais” (FERNANDES, 2007). A escuta da voz dos atores permitiu a compreensão do sentido das palavras em conformidade com as situações em que se inseriam os sujeitos. Pêcheux (1997, p.190) diz “o sentido de uma palavra, de uma expressão, de uma proposição, não ‘existe em si mesmo’, é determinado pelas situações produzidas social e ideologicamente”.

Descrever o processo de retorno do aluno com AF à escola, objeto de estudo desta investigação, analisando como se processam as ações pedagógicas para a reinserção após crise, necessitou de um diálogo constante com os teóricos que se debruçam sobre a educação, com base em uma perspectiva emancipatória. Busquei nesse sentido referenciais que priorizam a diversidade como uma condição humana. O objeto estudado também exigiu um diálogo com aqueles que se debruçam sobre a tríade saúde-cuidado-doença, focalizando as doenças crônicas, dentre elas a AF e suas implicações históricas na vida dos sujeitos.

Exigiu, sobretudo, a compreensão dos discursos daqueles que labutam diariamente com a doença no espaço da família, da instituição de saúde e da escola. Para tanto, foi preciso “mergulhar” na análise nas unidades do discurso, as quais se constituíram pelo conjunto de enunciados produzidos.

Nesse sentido, foi necessário dialogar com diferentes vozes que problematizam os discursos e seus efeitos de sentidos. Trazendo Foucault (1995), digo que várias vezes foi necessário me questionar: como apareceu um determinado enunciado e não outro em seu lugar? Assim, no processo de análise, foram vistas as condições de produção, como sendo os aspectos históricos, sociais e ideológicos que enredaram os discursos e, por fim, o sujeito discursivo como sendo aquele que não tem na sua voz a centralidade, mas aquele que por meio da sua voz representa um conjunto de tantas outras vozes (BAKHTIN, 1992; FERNANDES, 2007; ORLANDI, 1999; PÊCHEUX, 1997).

Destaco mais uma vez que, na ADF, o sujeito discursivo não se apresentará de forma individualizada será considerado como ser social. No caso deste estudo, o aluno com AF, seus familiares, os profissionais da saúde e da educação que o acompanham serão sempre considerados como sujeitos que não têm uma existência particular no mundo, pois vivenciam um espaço coletivo, representando múltiplas vozes (BAKHTIN, 1992).

Dizendo de outra forma, no momento da escuta das vozes, analisei, nos discursos produzidos na ambiência de saúde e escolar, os efeitos produzidos pela enunciação, observando se os efeitos de sentidos mudavam a depender da posição que ocupavam professores diretores, vice-diretores e familiares. Assim, foi necessário focalizar as condições de produção dos discursos, as quais envolveram aspectos históricos, sociais e ideológicos em que se inseriam cada sujeito discursivo.

Para melhor compreender as vozes e os discursos produzidos, apoiei-me em alguns dispositivos teórico-analíticos da Análise de discurso, dentre os quais priorizo: o dito e o não dito, a paráfrase, a polissemia, o silêncio a polifonia. A partir das leituras de Orlandi (1999), Pêcheux (1997), Fernandes (2007), Silva (2008), apresento de forma sintética, minha compreensão a respeito de cada dispositivo.

- O dito é o que está expresso, se faz visível na superfície do texto/fala.
- O não dito não é palavra. É o sentido impossibilitado de se visualizar na superfície, por se fazer presente nas entrelinhas. É aquilo que não é verbalizado, mas é significado, subentendido; que pode ser representado, inclusive pelo silêncio.
- A paráfrase é a repetição do dito, torna-se um constante retorno ao que já foi dito, faz surgir outras formas do dizer e apresenta as diferentes posições discursivas dos sujeitos.
- Na polissemia, rompe-se com os processos de significação, à medida que se permite criar outras e tantas novas interpretações, tantos outros sentidos. Há, portanto deslocamento de sentido existe a produção do diferente.
- No silêncio, se permite que se façam presentes os sentidos, todas as representações do mundo, todas as espécies de crenças e de conhecimentos. Assim, a palavra se movimenta em torno do silêncio. Existe maior possibilidade de se fazer surgir o sentido, quando ocorre o silêncio.
- A polifonia se constitui na presença de outras vozes na construção do discurso. Pode-se acionar polifonia, permitindo aos interlocutores escutar as diferentes vozes, seja pelo recurso explícito, seja recurso implícito. Por meio da polissemia, são observados a percepção de mundo e o juízo de valor, deixando-se evidente que não existe neutralidade, tornando possível a reflexão dos enunciados.

A compreensão do discurso por meio de tais dispositivos de interpretação possibilita evidenciar uma característica fundamental na comunicação do homem: a opacidade da língua e seus diferentes recursos linguísticos presentes na construção dos discursos. A condição de não transparência da linguagem faz singular o ato de interação humana.

5.4. ASPECTOS ÉTICOS: REQUISITOS NECESSÁRIOS À PESQUISA

Este estudo é um desdobramento da pesquisa: “Um estudo do dimensionamento do acesso, permanência e progressão escolar de crianças e adolescente com AF da cidade de Salvador”, que já obedece aos aspectos éticos e, assim, atende as Diretrizes da Resolução 196/96. Pautada em tais diretrizes esta investigação contempla os seguintes aspectos:

- sigilo quanto à identidade dos participantes, assim os nomes apresentados serão fictícios;
- respeito à espontaneidade dos sujeitos para participar da entrevistas e relatos;
- assinatura do participante e ou responsável no Termo de Consentimento Livre Esclarecido – TCLE⁴⁸ (anexo);
- permissão, por escrito, para gravar em recurso eletrônico e utilizar os resultados no texto da tese e em textos para publicação em periódicos científicos (anexo);
- autorização do comitê de ética das instituições que fizeram parte da coleta de dados: HEMOBA, HUPES e APAE (anexos);
- carta de apresentação à coordenação da SECULT para visitar as escolas municipais (anexo);
- devolução dos resultados da pesquisa para os participantes (estudantes, familiares e profissionais) em linguagem próxima ao universo e ao ambientes dos pesquisados;
- divulgação dos resultados da pesquisa em forma de artigos/livros e em participação de eventos científicos.

⁴⁸ Embora não conste este termo na forma escrita e impressa o mesmo foi lido e explicado para as famílias as quais concordaram em participar da pesquisa e autorizaram a efetivação e divulgação dos resultados da mesma. Essa aprovação foi testemunhada pelo corpo diretivo da escola.

6. OS ACHADOS DA PESQUISA NO HEMOCENTRO

Neste capítulo me dedico discutir os dados coletados na ambiência de saúde- Hemocentro. Os dados foram produzidos a partir da aplicação das técnicas: observação, entrevistas/questionário (Apêndice 1). Essa parte da análise recebeu a seguinte configuração didática: primeiro apresento os resultados advindos da observação, segundo os oriundos das entrevistas/questionários e, por fim, os dos documentos. Cabe ratificar que as observações foram realizadas nas salas de espera para a consulta ou coleta, bem como no Hemocentro, posto de enfermagem onde se realiza o processo transfusacional.

6.1. INVISIBILIDADE, DESCONHECIMENTO E AUSÊNCIA DE PRÁTICAS EDUCATIVAS DE SAÚDE

(In) visibilidade

Por meio dos discursos produzidos, foi possível compreender que mesmo no ambiente específico para o tratamento da AF, ainda existe fragilidade a respeito do desconhecimento da doença. Esse aspecto foi visualizado por meio das observações feitas no espaço, bem como por meio da fala das mães quando em conversas paralelas, evidenciavam que não dominar com precisão o tipo de anemia que o filho era acometido. Tal invisibilidade se fortalecia pela dificuldade da não compreensão no ato do recebimento diagnóstico, geralmente centralizado em linguagem técnica, bem como pela ausência de informações extras nas outras formas de atendimento naquele ambiente.

a) Conhecimento do diagnóstico

O diagnóstico⁴⁹ para o paciente com AF é apresentado pelo profissional específico, ou seja, médicos com especialidade em hematologia. A Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA/Hemocentro) é, no estado, o órgão responsável pelo acompanhamento aos pacientes que têm AF.

Após realização da triagem neonatal, com a confirmação da falcemia, a criança desde o seu nascimento até os três anos de idade é acompanhada pela

⁴⁹ Quando confirmada a AF por meio do Teste do pezinho, a família passa a ser orientada pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais-APAE, essa orientação e acompanhamento para com criança perdura até os cinco (05), quando a passa a ser acompanhada pelo Hemocentro.

APAE, salvo os casos em que a criança apresenta um quadro sintomatológico com maior comprometimento, ou seja, nesses casos o encaminhamento para o Hemocentro só acontece quando, por meio de exame de imagem (Doppler Transcraniano), é confirmada a possibilidade da existência da isquemia cerebral.

Já para a criança com mais de três anos, que vem indicada por algum médico, geralmente o clínico geral, com um quadro permanente de anemia, é feito o exame específico. Em caso positivo, a partir desse momento a criança passa a ser acompanhada pelo Hemocentro, realizando consultas mensais, exames e transfusão, nos casos em que são detectadas as necessidades.

Durante as conversas com mães e demais acompanhantes, observava que o acesso ao diagnóstico da doença era rodeado de muitas dúvidas. Pude inferir que pelo impacto de receber o diagnóstico de doença sem cura e também por ser esta uma doença que não é tão divulgada para a população, a notícia trazia surpresa e muita preocupação. Ficava evidente que a tendência de muitas famílias era, no primeiro momento, associar a doença à ausência de ferro, relacionando-a a anemia ferropriva e acreditavam na realização da cura por meio da alimentação e/ou de medicação caseira.

No decorrer dos itinerários, a família ia se conscientizando da gravidade da doença, geralmente após a terceira ou quarta consulta ou quando da intensidade e decorrência das crises. Em muitos casos, o termo crônico não traz tanto impacto quanto ouvir a expressão “doença sem cura”. O sentimento de medo é bem mais forte e sobrepõe ao real entendimento sobre as especificidades da anemia.

A falta de compreensão do diagnóstico fica comprometida pelo uso de termos específicos da linguagem médica e se depara com a pouca escolaridade das famílias. As dúvidas, no ato do diagnóstico ou no decorrer do acompanhamento resistem pelo fato de os pais sentirem vergonha ou medo de fazer uma indagação mais profunda junto ao médico. Isso porque, historicamente, a figura do médico era, e ainda é vista, para muitos como magnânima, não podendo este ser questionado. O “saber” da medicina se instituiu historicamente como saber único e o paciente e seus familiares na condição de “leigos”, por medo, sentem-se impossibilitados de construir um diálogo mais profícuo. Sobre essa relação entre os sujeitos discursivos e os papéis desempenhados socialmente, Orlandi diz que:

[...] não são os sujeitos físicos nem os seus lugares empíricos como tal, isto é, como estão inscritos na sociedade, e que poderiam ser sociologicamente descritos, que funcionam no discurso, mas suas imagens que resultam de projeções. São essas projeções que permitem passar das situações empíricas - os lugares dos sujeitos - para as posições dos sujeitos nos discursos (2005, p.40).

A maioria dos pacientes assistidos pelo Hemocentro é oriunda das classes populares, classes essas que apresentam também o menor nível de escolaridade. A forma de uso da linguagem técnica ou ainda os usos de recursos linguísticos no registro mais formal agudizam esse amedrontamento.

Esse receio da família em questionar mais sobre a doença compromete o entendimento das especificidades da AF, bem como das implicações desta nos diversos setores sociais em que o paciente vai ser inserido, principalmente na escola. Isso foi verificado junto às escolas pesquisadas, pois muitas famílias não sabem explicar a doença e suas implicações, levando muitas vezes a informação de forma equivocada. A relação construída entre as famílias e a equipe de saúde, seja com médicos ou equipe de enfermagem, ainda se prende ao modelo do passado em que a voz do profissional de saúde determina todo o processo dos itinerários terapêuticos, por conta disso, poucas são as famílias que, por meio de diálogos modificam esse desenho.

Acesso às informações extras

Ainda referente à questão da acessibilidade, mas trazendo o foco para à acessibilidade relativa aos conteúdos referentes à doença, foi percebido que o acesso a informações fica limitado à consulta, não recebendo a família e o paciente, informações extras ou em outro formato. Acredito que as orientações dadas, no momento das consultas, poderiam ser ampliadas e virem de forma mais lúdica, menos técnica, por meio de atividades (jogos, travas-línguas, caça palavras) que problematizassem a ação do cuidar e do autocuidado, através de exposições em vídeos com imagens, já se constata baixo nível de escolaridade, ou ainda ser exposto em materiais escritos contendo explicações escritas sobre a doença com a linguagem e registro linguístico adequado a esse tipo de público.

Tais atividades poderiam ocupar o tempo disponível dos pacientes e familiares que ficam ociosos durante a espera da consulta, da coleta e ou da transfusão. Destaca-se o estresse das crianças menores, que por falta de espaço

adequado, não podem brincar, tendo que ficar nos braços das mães ou sentadas por horas em cadeiras que são bastante desconfortáveis.

Não existem espaços específicos para o público infanto-juvenil, ou seja, os consultórios, os ambulatórios, sala de coleta e de transfusão não apresentam estímulos direcionados para esse público, como disponibilidade de acesso a brinquedos, livros, revistas infantis ou até programas televisivos. Um ambiente planejado exclusivamente para as crianças e os adolescentes, nesse momento da itinerância, representaria forma de acolher o sujeito em um espaço que por vezes pode trazer sofrimentos, medos e angústias (CECCIM, 1997).

Ainda foi possível observar, por exemplo, que nos momentos de coleta ou de transfusão, quando a criança chorava ou apresentava qualquer tipo de resistência aos procedimentos, havia desconforto por parte de alguns membros da equipe de enfermagem. Destaca-se a necessidade de brinquedos e de outros artefatos que levassem a ludicidade, a fim de facilitar a convivência com a doença (DRAUZIO VIEGAS, 2007; PAULA, E. e FOLTRAN, 2008).

O Hemocentro não se constitui em espaço hospitalar, não sendo possível o paciente permanecer períodos mais alongados, mas em casos de transfusão, a depender da quantidade de bolsas de sangue prescritas, o paciente pode permanecer no espaço, durante todo o dia e voltar no dia seguinte. Faz-se necessário pensar que o processo de espera para a realização dos itinerários, traz para o paciente uma situação incômoda, principalmente considerando-se o fato de ser uma criança ou um adolescente passando por esse processo. Pode-se imaginar o momento de tensão e estresse vivido tanto para o paciente quanto para os familiares.

Pesquisadores dessa temática acreditam que a criação de um ambiente acolhedor nos ambientes de saúde contribui para que o bem estar do sujeito doente se fortaleça, possibilitando formas diversas de aprender e se relacionar com a própria doença com o outro e com o mundo. Não se pode esquecer de que o espaço de saúde é também um espaço do aprender, do educar e do educar-se. Senti falta da “escuta sensível” (BARBIER, 2004) e de um ambiente mais humanizado (CECCIM *et.al*, 1997; FONTES, 2005; DRÁUZIO VIEGAS, 2007).

Esses aspectos foram destacados como significativos na análise, porque acredito ser o espaço direcionado para o cuidado com a saúde, também um espaço educativo partilhando com a família e a escola a ação do educar. Como disse no início desse estudo, a saúde é “território vivo” (BRASIL, 2007), território possível de se efetivar atos educativos. Assim, penso que se na instituição de saúde houvesse um processo educativo para as questões relativas ao cuidado com o corpo e com as demais especificidades da doença, o paciente e seus familiares sairiam empoderados. Isso ganharia uma divulgação adequada sobre as especificidades da AF, em prevenção e, conseqüentemente, na diminuição de crises, o que ajudaria na queda do absenteísmo escolar.

Registro de informação para as escolas

Pelo que foi observado, digo que outro aspecto que contribuiu para proporcionar a invisibilidade da AF é a forma como as informações sobre os impactos da doença chegam até as escolas. Na maioria dos casos, não é oferecido às famílias nenhum documento que possa ser levado ao contexto escolar como instrumento que facilite o entendimento das implicações da doença. Quando disponibilizado, algum tipo de documento, é eminentemente técnico, e ao chegar à escola/professor não possibilita a compreensão de como a AF pode afetar o processo de escolarização.

Pertinente lembrar que, embora na literatura médica se registre que a AF em si não traz danos diretos para a base cognitiva, não se pode esperar que o sujeito que convive com uma doença crônica, que afeta principalmente a oxigenação do cérebro, possa ter o mesmo desempenho que os demais. Em conversa com as mães, foi possível observar que mesmo quando os pacientes têm histórico de AVC, não é enviado para a escola um documento específico notificando a doença.

A disponibilização de documento endereçado às escolas, contendo informações claras sobre os impactos da doença, possivelmente faria com que a escola/professor tivesse outra percepção do aluno e não marcasse com rótulos a imagem do aluno com AF, rótulos que o fazem viver os estigmas sociais (GOFFMAN, 2008).

Práticas educativas para a saúde

O exercício reflexivo para a prevenção das crises, não foi visualizado durante as observações, a não ser no momento da consulta. Quando dos momentos da coleta e das transfusões pela equipe de enfermeiros e técnicos não disponibilizavam orientações e nem se fazia referência aos cuidados preventivos. Ora ou outra observava um profissional da equipe de enfermagem chamando a atenção do paciente para a ingestão de líquido, ainda assim era em forma de reclamação e quase nunca de ação educativa. Era possível inferir que a preocupação maior era em facilitar o acesso às veias nos momentos de coleta, da sangria ou no processo de transfusão. Há que se considerar a necessidade de um trabalho efetivo para fomentar, na vida do paciente e de sua família, uma constante prática educativa sobre os cuidados com o corpo, fortalecendo a prevenção de crises, isso porque

[...]a existência de um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas constituem o referencial cultural que guia as ações da família na promoção da saúde de seus membros, na prevenção e no tratamento da doença. Este referencial é construído ao longo da vida familiar e a partir das interações com as pessoas que lhes são significantes e também com os profissionais de saúde. O referencial auxilia a família na compreensão e no enfrentamento das diferentes situações de saúde e doença (MARCON, *et.al*, 2003, p.117).

O trabalho coletivo entre instituição de saúde, paciente e família, sobre as práticas educativas para com o corpo e para a prevenção de crise, possivelmente repercutirá em todas essas instâncias sociais e com certeza o convívio com as crises ganhará outro desenho. O permanente diálogo entre as instâncias fortalecerá a compreensão de que é possível nas escolas se educar para se ter saúde e, que nas instituições de saúde, pode-se trabalhar a educação.

Em síntese, dos momentos de observação no Hemocentro foi possível destacar os seguintes aspectos:

i) confirma-se a prevalência da AF em pacientes que estão na fase da infância e da adolescência. Estes apresentam, com maior recorrência momentos de crises. Existe ainda um número elevado de crianças e adolescentes fazendo uso da transfusão sanguínea. Importante esclarecer que o aumento desse procedimento ocorre para evitar episódios de isquemia. Essa é uma ação preventiva realizada por

meio da execução do exame de imagem, o qual acusa possibilidade de se ter ou não o risco do episódio. Esse itinerário terapêutico tem trazido resultados significativos na prevenção dos AVCs (ANGULO 2007; CANÇADO, 2013⁵⁰);

ii) Também se confirma, nos pacientes atendidos nessa instituição a prevalência da AF nas pessoas de cor preta ou parda, como população vulnerável a essa anemia. Sendo estes também aqueles que fazem parte do grupo populacional que vivenciam, em maior número, as condições de pobreza e baixo nível de escolaridade. (SANSONE, 2003). Esses dados coadunam com outros estudos já realizados, a exemplo de Barros et.al. (2009), Lira e Queiroz (2013);

iii) Por fim, também é possível afirmar, diante do quadro apresentado, que a ausência de diálogos entre as instâncias: família, saúde e educação torna-se um dos fatores que fortalecem o desconhecimento da AF no contexto escolar. Oportuno lembrar que sem o devido conhecimento a respeito da doença e das suas implicações, torna-se complicado a escola/professor desenvolver atitudes que melhorem as condições de entrada e permanência desse aluno na escola, principalmente quando do seu retorno após processo de crise.

6.2. ABSENTÍSMO, DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM E EVASÃO: OS PRINCIPAIS IMPACTOS DA AF NA VIDA ESCOLAR

Organizei didaticamente essa parte da análise do questionário e da entrevista no Hemocentro em dois momentos: trago inicialmente os dados que revelam quais são, sob a ótica das famílias, os impactos da AF na vida escolar. No segundo momento, trago a análise feita dos dados relativos à caracterização das famílias atendidas no Hemocentro, considerando os seguintes aspectos: a precariedade no setor financeiro da família, o baixo nível de escolaridade dos pais e o destaque para a presença feminina na itinerância. A seguir faço a discussão sobre os dados que revelam a percepção das famílias, no que se refere aos impactos da AF no contexto escolar.

⁵⁰ Em palestra **Prevenção primária de AVC em crianças com doença falciforme no Hemocentro de Belo Horizonte** realizada no VII Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme: atenção à saúde e inovações tecnológicas no SUS, 23 de novembro de 2013. Salvador-Bahia.

Absenteísmo escolar

Segundo as mães, as implicações clínicas que concorrerem negativamente para a baixa frequência e aproveitamento escolar dos filhos são: as dores e o cansaço. Essas implicações também foram consideradas responsáveis pela pouca participação do aluno com AF nas atividades escolares. As mães ainda registram que a falta de concentração dificulta a aprendizagem e o bom desenvolvimento nas atividades referentes à interpretação de textos e à resolução dos exercícios de matemática. Dados que coadunam com os estudos realizados por Saikali (1992), Sousa (2005) e Barros *et. al.* (2009).

Nas entrevistas as mães confirmam os dados do questionário e dizem ser a dor a causa que mais contribui para o absenteísmo escolar.

M4- Ela falta aula porque sente muitas dores e prefiro não mandar para a escola.

M9-É complicado, pois às vezes quando tem prova não pode ir porque está com dores,

M10- Ele faltava às aulas por causa das dores e nem sempre os professores acreditavam nele.

M15-Quando está em crise de dor não vai para a escola.

Estudos sobre as dores álgicas causadas pela AF mostram que a crise de dor é a causa mais frequente de procura das pessoas com AF às Unidades Básicas de Saúde - UBS e nas emergências dos hospitais. É importante destacar: a forma como a dor é compreendida pelo paciente, pelos cuidadores e pelos profissionais, fato que pode concorrer para tratamentos positivos ou negativos. Araújo (2007, p. 241) diz que

No momento da dor a pessoa afetada imbuí de diversos sentimentos muitas vezes despercebidos pelo profissional de saúde paciente, conseqüentemente o resultado de tratamento adequado. Portanto entender estes sentimentos deve ser a primeira fase de uma assistência de qualidade.

Explica ainda que se faz necessário compreender que vários são os sentimentos aflorados em uma pessoa no momento da dor

a depressão, insônia, improdutividade, hostilidade, inapetência, impaciência, irritabilidade, inatividade, ansiedade e descrença do tratamento são alguns destes sentimentos e que permearão todo o tratamento (ARAÚJO, 2007, p. 241).

A dor na condição de implicação clínica contribui sobremaneira para marcar a presença do aluno em sala de aula, tornando-se elemento que compromete a manutenção da atenção e concentração, aspectos imprescindíveis para o desenvolvimento de situações de aprendizagem. Os professores muitas vezes minimizam os sentimentos que são vivenciados pelo aluno nos episódios de dor, os quais trazem questões relativas à subjetividade.

Sobre os episódios de dor Naoum (2004) diz que ela pode acontecer de forma leve, moderada e grave, com intervalos variados, podendo o sujeito ter até seis episódios graves por ano. Esses episódios podem ser desencadeados por falta de cuidado com a hidratação, inclusive no período em o aluno que fica na escola ou pelos exercícios físicos e ainda podem acontecer pelo estresse emocional muitas vezes causado na ambiência escolar.

O conhecimento por parte da escola/professor sobre o quadro em que a dor pode ocorrer, sendo ela diferenciada em cada sujeito, a cada crise, provocaria a possibilidade da não existência na criação de rótulos como preguiçoso, dengoso, lento e tantos outros. Há que existir, nesses momentos, a escuta sensível, lembrando que

a escuta não se limita ao campo da fala e do falado, ao contrário, busca perscrutar os mundos interpessoais que constituem nossa subjetividade para cartografar o movimento das forças de vida que engendram nossa singularidade (CECCIM, *et.al*, 1997, p.31).

Ainda em relação às implicações clínicas da AF, foi possível verificar o que diz a literatura da área sobre a complexidade do quadro sintomatológico e a variabilidade de sujeito a sujeito. Sobre os diferentes sintomas apresentados pelos pacientes com AF, uma das mães afirmou que, até período recente, não havia percebido nenhum sintoma da anemia no filho mais velho, evidenciando que, mesmo em se tratando de irmãos, o quadro sintomatológico apresenta variação. A mãe assim esclareceu:

[...] só fiquei sabendo que esse, (apontando para o filho) tinha AF, por que outro irmão mais novo deu no teste do pezinho, fui mandada para APAE e essa anemia foi confirmada, aí me mandaram fazer o exame com os outros filhos, aí confirmou a anemia, mas até agora, ele tem nove anos, mas não sente nada, nadinha (M. 30).

Essa variabilidade dos sintomas que é destacada pela literatura médica em Damião e Ângelo (2001), Silva, (2001), Kikuchi, (2003), Cançado, (2007) e outros

estudiosos da área, ratificam a necessidade de “escuta sensível” nos espaços de saúde (CECCIM, et. al., 1997), para priorizar as singularidades do sujeito que vivencia esse tipo de adoecimento.

Os dados deste estudo ratificam o que é expresso na literatura específica sobre a AF, ao explicar que a maior implicação dessa doença no processo de escolarização, se materializa no absenteísmo escolar. As mães das crianças menores esclareceram que nem sempre a ausência escolar acontece por causa dos internamentos. Elas também ficam reticentes em enviar os filhos para a escola quando percebem que eles estão iniciando o processo de crise. Disseram ficar com medo de acontecer algo mais grave e a escola/professor não saber como agir. Os olhos amarelados se constituem também em uma justificativa pela ausência, principalmente nos adolescentes. Algumas mães explicaram que os filhos já sofreram preconceito, os colegas não queriam sentar perto por que pensavam que era hepatite.

M05- A professora, já mandou me chamar em casa para explicar que meu filho não podia ir daquele jeito para a escola, pois estava com uma doença contagiosa e os colegas não queriam ficar perto dele. Aí toda vez que ele ficava assim, eu não mandava para escola, porque ele ficava com vergonha.

M39- Quando ela tá molezinha, não mando não. Fico com medo, prefiro cuidar em casa, às vezes aviso a escola outras não.

M33- Começou a ficar cansado, mole e com dores, mesmo que seja pouca dor, não mando não para escola. Sei lá o que pode acontecer, melhor ele comigo.

M22- Prefiro não mandar para a escola, às vezes nem o pai acreditava que ela sentia dor e cansaço por causa da anemia achava que era preguiça para não ir pra escola, imagine os professores.

Problematizando o absenteísmo escolar, destaco mais uma vez a voz de Nonose (2009, p.37) explicando que

A doença crônica impacta significativamente em muitas áreas da experiência educacional. O comparecimento à escola é problemático porque os estudantes com doença crônica faltam mais à escola do que as crianças saudáveis e são prováveis de terem até 50 por cento de faltas [...]

Por isso alerta que a

[...] frequência escolar para a criança que desenvolve uma condição crônica de saúde pode ser tão crítico para a sobrevivência sócio emocional como o tratamento médico é para a sobrevivência física. A escola pode representar o único lugar onde o estudante cronicamente doente pode ser visto como uma criança e estudante em lugar de um paciente (idem)

A escola/professor pode construir uma prática educativa que possa assegurar a permanência do aluno com AF no seu intervir, de forma que, mesmo acontecendo o absenteísmo, tenha oportunidades garantidas para alcançar resultados positivos. O absenteísmo é bastante comprometedor porque o estar presente na escola, possibilita o preparo educacional necessário para o momento de transição da fase da adolescência para a fase adulta quando se inicia a entrada no mercado de trabalho.

Apagamento de fases da vida

Segundo as mães, a AF é fator complicado no momento da realização das atividades de lazer. Realizar as atividades que são mais comuns nessa fase da infância e adolescência exige desprendimento de energia. Entretanto o esforço físico pode ser comprometido pelo processo frágil de oxigenação. No ato de realizar brincadeiras como: brincar de pega-pega, jogar bola e correr livremente pelas áreas abertas das escolas pode ser elemento desencadeador da crise.

M 31-Ela não pode participar de todas as brincadeira na escola por causa do cansaço. (S.I.C.)

M 33- Quando os irmão e a outros colega tá brincando de bola, de bicicleta ou de pega-pega ele fica triste, pois não pode participar muito, fica logo com dor nas pernas. (S.I.C.)

M 61-Chega sempre dizendo que não vai mais pra escola, que não pode brincar, correr igual as outras coleguinha. Tem que ficar lá parada, só vendo os outro brincar. (S.I.C.)

M 72- Já sei, quando ela chega da escola, calada e vai logo deitar, sei que correu e que tá cansada, vou logo falando, eu não disse, eu não disse...ela se aborrece comigo. (S.I.C.)

Esses achados apontam duas possibilidades de análise, a primeira relacionada às questões subjetivas na construção da base identitária no sentido de ser igual/diferente; a segunda é referente ao processo educacional. O primeiro aspecto traz o caráter que determina a diferença entre a criança com AF e a que não

vivencia a doença crônica: a condição de ser, simultaneamente, sadio e conviver com a doença. Trazendo à tona as questões subjetivas, relativas à construção de identidade de ser diferente. Saber que não pode participar das brincadeiras porque o corpo não corresponde fisicamente, não é questão de fácil entendimento para uma criança de seis, sete, oito anos. Nessa fase da vida o que a criança mais quer é brincar, usando a metáfora, posso dizer que é como se lhes cortassem as asas.

Situação que traz a tristeza, a vergonha, o incômodo de ser diferente e desperta, sobretudo o desejo ser igual aos outros. Paralelo a esses sentimentos surgem os questionamentos que são impossíveis de serem explicados dentro de uma lógica que possa ser entendida nessa fase da vida: “Por que eu?” “Porque só eu tenho essa doença?”, “Por que não sou igual aos outros?”, “Por que sou assim e não de outro jeito”, “Por que sou doente?”.

O segundo aspecto a ser considerado é a impossibilidade do aprender por meio do ato de brincar. Para a criança, a escola é também um espaço para a brincadeira e a diversão, as quais podem também se constituir em dinâmicas de aprendizagem. Nesse sentido, a criança também pode perder o encantamento e o interesse pela escola e esse desinteresse levar à defasagem no aprendizado, isso porque a brincadeira pode gerar oportunidade de aprendizagem. Os jogos simbólicos e outras atividades de lazer oferecidas pelas brincadeiras e pelo brinquedo (Vygotsky, 1998) podem construir diferentes caminhos para a realização da aprendizagem. Esses aspectos evidenciam o apagamento de uma fase da vida de fundamental importância para o desenvolvimento do ser: a infância.

Quando se trata dos adolescentes esses aspectos se avolumam. Na fase da adolescência é mais interessante estar junto a seus pares fazendo as atividades de lazer, brincando, paquerando ou fazendo outras atividades próprias desse momento. Entretanto eles vivenciam outras atividades que não se relacionam com o lazer, isto é os itinerários terapêuticos: consulta de rotina, exames de controle das taxas de hemoglobina e, em alguns casos, precisando fazer a transfusão para evitar ou melhorar as crises. Para muitos essa rotina traz momento de estresse, revolta e rebeldia e repulsa, diante dos procedimentos.

Para Batista, Morais e Ferreira (2013) é necessário considerar a complexidade da questão e procurar entender como os adolescentes criam estratégias para conviver com a doença, bem como entender porque muitos deles resistem aos itinerários terapêuticos. As pesquisadoras lembram que a adolescência

é uma “fase movida por conflitos rebeldia, onde a ligação com o outro se dá pela necessidade orgânica” (p.80). Nesse sentido, faz-se necessário entender que os adolescentes desejam estar nos lugares que lhe proporcionam atividades ligadas a essa fase, com pessoas que pertençam a seu grupo, vivendo no momento presente, isto é, o presenteísmo chamado por Maffesoli (1984) e isso não se faz possível nas instituições de saúde.

Ainda usando a voz de Maffesoli (1984) acredito que a sociabilidade é uma maneira de estabelecer laços afetivos e de empatia com os pares, processo que se fortalece na fase da adolescência. A sociabilidade entre os jovens e adolescentes fomenta a elevação de forma permanente da autoestima, do se sentir querido e aceito dentro do grupo, consolidando o sentimento de pertencimento. Entretanto, viver o quadro composto por situações de adoecimento crônico leva o jovem a ter um rebaixamento da autoestima, pois as relações afetivas e o convívio com os pares sofrem abalos, que a depender da intensidade, podem levar o adolescente a quadros depressivos, sendo estes refletidos na ambiência escolar.

Os jovens e os adolescentes que convivem com AF, vivendo de forma mais agravada um quadro sintomatológico permanente, vivem uma luta diária entre o viver com a doença crônica e o desejo de ser sadio. Muitas vezes esse conflito faz com esse jovem não se interesse pela vida escolar, passando a investir no isolamento e reclusão social, podendo ser essa uma estratégia para enfrentar a doença.

Dificuldades de aprendizagem

As diferentes dificuldades de aprendizagens ganharam relevo na voz da família. As mães consideram que a dor, a sensação de cansaço e a falta de concentração são os motivos para a pouca participação nas atividades escolares e, o que conseqüentemente geravam dificuldades nas diferentes áreas de conhecimento.

M 01- Ela não gosta de ir para a escola quando está em crise, porque se sente cansado não entende o que a pró explica e não consegue fazer as tarefas que a pró passa. .(S.I.C.)

M21- Quando chegava na escola não sentia vontade de estudar, se sentia cansada, sem ânimo. A professora sempre me dizia: ela não fez nada, ficou o tempo deitada na carteira e quando chegava em casa não sabia fazer as tarefas que pró mandava. .(S.I.C.)

Um dos fatores que se imbrica à dificuldade para o aprender é a falta de concentração. Verifiquei que as mães enfatizavam essa dificuldade, aspecto que acreditavam comprometer a interpretação de textos e nos exercícios de matemática.

M2-Ele tem dificuldade de concentração e precisa ser acompanhado por uma professora de banca e tem dificuldade para aprender matemática e fazer interpretação de texto.

M5-Tem dificuldade de concentração e sente muita dificuldade em matemática e nem sempre compreende as leituras que faz.

M9- É complicado, tem muita dificuldade em matemática e não se concentra muito.

M28-Os professor às vezes não compreende a dificuldade de concentração dizem que só fica com a cara pro ar, principalmente quando a pró passa dever de matemática. (S.I.C.).

Cançado (2007a; 2013b⁵¹), diz que a falta de concentração pode ocorrer por causa dos microinfartos nos vasos sanguíneos. Estes acontecem pela falta de oxigenação e trazem rompimento dos vasos por conta da rigidez da hemácia em formato de foice. Posso inferir que, esse fato aliado a outras diversas situações clínicas e ambientais, advindas da AF, compromete ainda mais a concentração. Aspecto desencadeador de muitas dificuldades de aprendizagem. Esse aspecto evidencia a necessidade de a escola/professor aprofundar o conhecimento das demandas percebidas, para que o atendimento a esses alunos possa ser canalizado no sentido de respeitar as limitações.

O desconhecimento da doença e de suas especificidades, por parte da escola/professor pode dificultar ainda mais o desencadeamento de propostas de mediação nas situações de aprendizagem. Chamaram à atenção as repostas⁵²:

M18- Os professor não compreendiam e os colega implicava porque ele era sempre o último a terminar a prova. É, mas alguns professor sentia muita pena dele e deixava ele ficar mais um pouquinho com a prova, mais mesmo assim ele não conseguia fazer muita coisa. (S.I.C.)

M 36- Mesmo sabendo da doença os professor achava que era fingimento. E não ajudava quando ela estava fazendo as tarefa. Isso acontecia muito na 5ª e 6 série. (S.I.C.)

⁵¹ Palestra **Prevenção primária de AVC em crianças com doença falciforme no Hemocentro de Belo Horizonte** realizada no VII Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme: atenção à saúde e inovações tecnológicas no SUS, 23 de novembro de 2013. Salvador-Bahia

⁵² As repostas foram transcritas na íntegra respeitando a voz dos sujeitos.

Ferraço (2005) diz que a escola/professor precisa vislumbrar o que chama de “possibilidades de conhecimento”. Segundo esse autor é possível visualizá-las quando se perguntar sobre: quais as possibilidades de conhecimento que estão ou não colocadas, que não são fixas nem únicas e que se encontram relacionadas às condições de sobrevivência para cada um dos sujeitos cotidianos? Que possibilidades de conhecimento esses sujeitos apresentam? O diálogo construído a partir das respostas a essas questões só será verticalizado através do compartilhamento entre família, instituição de saúde e escola (FERRAÇO, 2005).

Esses comentários advindos das mães no Hemocentro trazem à tona outro fato que se destacou neste estudo e que parece bastante controverso, segundo as mães: a escola já sabia da doença. Isso reforçava o meu entendimento de que existia desencontro de informações. Inicialmente, pensei que tal constatação podia ser pensada por dois vieses, o primeiro seria que a escolar/professor não se informava sobre a doença, e, portanto, não poderiam aperfeiçoar as ações pedagógicas para propiciar maior envolvimento do aluno com AF no contexto escolar. O segundo seria o fato de que a devida informação não chegava diretamente para o professor que lidava com o aluno. Isso foi por mim pensado, porque foi possível detectar as seguintes falas:

M 25- Mesmo sabendo os professor não se responsabiliza, eles achava que essa anemia não é tão grave. .(S.I.C.)

M 23- Não adiantava contar para a escola, pois eu contava mas a escola não contava para os professor; .(S.I.C.)

M12- A gente fala para a coordenação, mas elas não informa a todos os professor. .(S.I.C.)

Entrelaçando esses dados com os que foram coletados na escola percebo a proximidade das informações. Quando passei a observar as escolas pude constatar que aconteciam as duas suposições, ou seja, a escola/professor, mesmo sabendo de que tinha em classe um aluno com AF, não investia na busca pela (in) formação. Também havia casos em que os relatórios médicos não passavam pelas mãos das professoras, nem mesmo da diretora, ficavam presos na pasta do aluno.

No que se refere à adaptação da atividade física, a retomada dos conteúdos trabalhados e dos instrumentos avaliativos foi possível identificar com as seguintes

informações: as mães afirmavam que não existe adaptação da atividade física; ou a criança fica fora da atividade proposta ou faz sem nenhuma orientação; afirmaram ainda que os professores não retomavam os conteúdos trabalhados nos dias em que os filhos se ausentaram por conta das crises e que, são raros os professores que indicam as páginas dos livros para que estudem, quando é época de avaliação, não existindo tempo diferenciado no momento das avaliações. Segundo as mães, é pouco visível o cuidado da escola/professor frente às implicações da doença no processo de escolarização.

O impedimento no momento de participar das brincadeiras, as dificuldades de aprendizagem, a vivência do preconceito por vezes implícito e às vezes explícito, aliados à percepção de que, mesmo sadio é doente e precisa viver condicionado a certos cuidados, faz com que se tenha uma queda na autoestima. Sentimento que se fortalece para aqueles que estão vivenciando a fase da adolescência. São estes, que sofrem mais os impactos da doença no âmbito emocional. Nessa direção se isolam, não participam da formação de grupos, se recusam a participar das atividades e, em muitos casos rejeitam a vida escolar.

Passo a partir desse momento a trazer os aspectos que se destacaram no instante da caracterização das famílias assistidas no Hemocentro.

Reprovação e evasão escolar

Não foram muitos os casos em que as mães relataram a reprovação escolar, mas registram com veemência a evasão. Por aproximação, pude inferir que o absenteísmo e as dificuldades de aprendizagem foram fatores que possivelmente causaram as reprovações e as evasões detectadas.

M 45-Ele sempre ficava em recuperações, mas nunca foi reprovado, graças a Deus. .(S.I.C.)

M 59- Ela foi reprovada no ano que teve que fazer a operação do baço, faltou muitos dias aí não teve jeito. .(S.I.C.)

M 40- Foi logo na 5ª série, quando ele tinha 10 anos, quando ele teve o derrame e aí faltou muito, ficou sem saber fazer os dever de matemática, no final não passou. .(S.I.C.)

M 61-Perder nunca perdeu não, mas acabou desistindo na sétima série, não conseguia aprender os dever que as pró passava, também faltava muito, ficava sempre internado, ai mais ou menos lá em outubro não quis mais ir.

M55- A pró achou melhor ele repeti o ano, porque faltou muito e não aprendeu todas as letras. .(S.I.C.)

M 64- Depois das férias de junho, achei melhor não mandar mais para a escola, os outros colegas já tavam tudo lendo e não ela conseguia aprender as letra e nem sabia fazer as conta. Todo mês tinha que ser internada, até fez operação do baço nesse ano. .(S.I.C.)

A partir dessas falas, fez-se necessário lembrar-me do que disse Wallon (1986) na sua teoria pedagógica: o desenvolvimento intelectual está para além de se ter uma base cerebral em funcionamento. Os dados trazidos pela família sobre a reprovação e evasão escolar condizem com outros já apresentados por pesquisadores que trabalham com essa temática. Batista, Morais e Ferreira (2013, p.78), em estudo realizado sobre o cotidiano de adolescentes com AF, mostram que os alunos que foram sujeitos da pesquisa, são estudantes de escola pública e “encontram-se em nível escolar aquém do esperado pela idade, ou seja, 2/3 desses adolescentes apresentaram uma média de déficit escolar de três anos”.

De igual modo, aos apresentados nesta pesquisa, os dados referentes ao estudo realizado por Batista, Morais e Ferreira (2013) mostram que o desenho se repete, isto é, existe alto índice de fracasso e de evasão escolar, destacam ainda que os sujeitos com AF que “fracassam” na escola, são pretos e pardos, pobres, moradores da periferia, doentes e estão em defasagem escolar. Os resultados apresentados podem ser um indicativo para o futuro, ou seja, esses alunos poderão posteriormente, enriquecer as estatísticas daquelas pessoas que estarão recebendo o BPC. Isso porque, sem a conclusão do processo de escolaridade, torna-se muito mais complexo fazer-se presente no quadro de pessoas com emprego. Dantas (1993) e Galvão (1995) citando Wallon (1986), dizem que reprovar é sinônimo de expulsar, negar, excluir dos atos de cidadania.

6.3. BAIXO NÍVEL SOCIOECONÔMICO, ÍNFIMA ESCOLARIDADE DAS FAMÍLIAS E FORTE PRESENÇA FEMININA

Baixo nível socioeconômico, ínfima escolaridade

No que se refere ao nível de escolaridade e ao aspecto socioeconômico, verifiquei que as famílias entrevistadas têm baixo nível de escolaridade, isto é, foi informado pelas mães que, tanto os pais quanto elas mesmas, cursaram na sua maioria o Ensino Fundamental I e, alguns poucos, o Fundamental II, quantidade menor ainda cursou o Ensino Médio, e apenas um, o Ensino Superior. Registrei ainda uma quantidade importante de pais semianalfabetos.

A ausência do domínio no que se refere aos conteúdos escolares impede que a maioria das mães oriente os filhos durante a realização das atividades enviadas pela escola. Impede ainda a observação da coerência e a aplicabilidade dos diferentes conteúdos que são desenvolvidos em sala de aula.

Atrelado ao baixo nível de formação escolar existe comprometimento na renda familiar. Verifiquei que o nível socioeconômico é bastante desfavorecido, dado que permite inferir que as dificuldades financeiras comprometem a realização da itinerância na saúde e no reforço para o acompanhamento escolar. As mães afirmaram viver com apenas um salário mínimo e ou com o dinheiro do programa bolsa família, existindo ainda as famílias que recebem o BPC. Ainda foi possível verificar que esse quadro socioeconômico obriga algumas famílias a procurarem outras fontes para captarem recursos financeiros. Essa situação não oportuniza momentos para acompanhar os filhos no momento da realização das tarefas escolares.

Os dados acima reforçam a ligação estreita entre a AF e as questões sociais, e se aproximam do estudo feito por Lins (1996), no período de 1983 a 1993, em Pernambuco, no qual se registrou um percentual muito alto de famílias que tinham filhos com AF e que viviam em considerável nível de pobreza. Aspecto que também se assemelha aos estudos feitos por Kikuchi, em São Paulo, em 2003. Figueira *et.al* (2013) apresentam desenho semelhante no quadro referente à questão socioeconômica na cidade de Salvador.

A centralidade para a presença feminina

Neste estudo, raramente, observou-se a presença masculina no acompanhamento dos filhos. E, mesmo quando os filhos tinham mais de dezoito anos se registrava o acompanhamento da mãe. Importante esclarecer que embora tenha entrevistado mães de pacientes de dezenove a vinte e dois anos, o foco de

interesse era apenas aqueles que estavam na faixa etária de seis até os dezoito anos. Entretanto, fiz questão de considerar a entrevista de dois sujeitos maiores de dezoito anos, por dois motivos: primeiro para saber o nível de escolaridade e, segundo porque tinha interesse em saber a razão da presença da mãe, já que eram maiores.

Em relação à escolaridade desses sujeitos, foi confirmado o dado trazido por Kikuchi (2003), ou seja, existe maior probabilidade de desistência dos estudos quando se chega ao Ensino Médio. Dos entrevistados⁵³, ouvi as seguintes justificativas:

- Eu faltava muito, os professores implicavam nos dias de prova, achavam que era preguiça. Acabei desistindo no segundo ano do ensino médio. (Paciente masculino, morador do subúrbio de Salvador- 20 anos).

-Morava numa fazenda longe da cidade, tinha que caminhar muito e quando sentia dores ficava sem coragem. Parei na oitava série. (Paciente feminina, residente em cidade do interior da Bahia- 22 anos. Acompanhada pela tia, residente em Salvador).

-Graças a Deus conclui o 3º ano, mas já foi a pulso, porque muitas dores, tinha muitas crises, vivia sempre internada. (Paciente feminina, residente na região metropolitana de Salvador-19 anos).

Em relação às acompanhantes foi justificada que a presença da mãe, irmã, tia ou avó, acontecia, quando estavam em crises, se “sentiam fracos, ficavam com medo de acontecer algo mais grave”. Explicaram, entretanto, que quando vão apenas fazer a transfusão ou consulta de rotina, nem sempre essa presença acontece. O quadro abaixo mostra o quantitativo das famílias que foram entrevistadas no Hemocentro.

Quadro 17. Ilustra a quantidade de paciente por faixa etária e quantidade das respectivas acompanhantes

Idade	Quantidade	Acompanhantes
06 anos	25	25
07anos	25	25
08 anos	20	20
09 anos	15	15
10 anos	13	13
18 anos	02	02

Fonte: acervo da pesquisadora.

⁵³ Como já tinham maior idade foram os próprios sujeitos que preencheram os questionários e responderam a entrevista.

Ainda por meio desse quadro, nota-se que há uma maior quantidade de crianças na fase de 06 a 08 anos, seguida da faixa entre 09 a 18 anos, isto é de adolescentes. Esse dado corrobora outros estudos já realizados, mostrando que esses são os períodos da vida em que as crises são mais intensas e recorrentes, períodos também em que se vive a maior parte do processo de escolarização. (CASTRO, REIS E CARMO, 2011).

6.4. COMPLEXIDADE NA INDICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO E AUSÊNCIA NA DECLARAÇÃO DO QUESITO COR

Após a leitura dos dados coletados por meio da análise documental, foram destacados dois aspectos: a complexidade de indicação do tipo da doença falciforme e ausência de declaração do quesito cor.

Complexidade na indicação do diagnóstico

A análise dos documentos referentes aos prontuários dos pacientes no Hemocentro foi bastante complicada. Isso porque a ausência de conhecimentos específicos na área médica dificultou a localização dos pacientes que eram acometidos pela AF. Isso porque, em muitos prontuários, havia diferentes tipos de identificação para o tipo de DF. Como, para este estudo interessava apenas o sujeito que tinha AF com episódios de crise, ficou difícil saber quais dos códigos especificados indicavam a AF. Às vezes, em um mesmo prontuário havia códigos diferenciados.

Como não havia possibilidade de checar de forma esclarecedora a informação, foi necessário selecionar apenas os que apresentavam um único código, ou seja, o código D57.0 que correspondia a informação da AF com crise, conforme código internacional de doenças-CID e, posteriormente, contar com o esclarecimento dado pelo hematologista que analisou a proposta do projeto. Esse dado destaca mais uma vez o quão é complicado definir o quadro sintomatológico

da DF, já que existem códigos⁵⁴ para identificar transtornos falciforme (CID 10-D57), AF com crise, (CID 10-D57. 0), AF sem crise (CID 10-57.1), transtornos falciformes heterozigóticos duplos (CID10-D7.2), traço falciforme (CID10-D7.3) e outros transtornos falciformes (CID10- D57.8). Acredito que essa complexidade se refletia no momento em que é passado o diagnóstico para as famílias e, respectivamente, como essa informação chega até a escola/professor.

Ausência de declaração do quesito cor

Outro dado bastante visualizado foi o item que se refere à declaração da cor. No prontuário do paciente, havia a possibilidade para informar tal quesito. Entretanto, numa amostra de quarenta prontuários analisados, nenhum documento continha essa informação. Também não foi possível, esclarecer junto à instituição, o porquê dessa ausência, considerando os dados já comprovados da prevalência da AF. Não havia, portanto a indicação da categorização étnico-racial em que o sujeito se inseria.

As elucidações aqui postas não tiveram a intenção de culpabilizar essa ou aquela instância, o intento foi, e é compreender, como esse desconhecimento sobre a AF se constituiu historicamente e porque permanece, mesmo com tantos anos de “descoberta”. O objetivo é principalmente se pensar o que se pode fazer para que se tenha uma mudança no quadro referente à presença do aluno com AF na escola, a fim de que se possa redimensionar as formas de atendimento e divulgação das informações, seja na instância de saúde ou na instância escolar. Compreender, sobretudo que a instância pode ser espaço para que pacientes e famílias vivenciem o empoderamento⁵⁵, o que certamente influenciará no deslocamento de uma informação precisa para o contexto da escola, dando maior visibilidade aos impactos da doença no processo de escolarização.

Ver em http://www.medicinanet.com.br/cid10/1401/d57_transtornos_falciformes.htm.

⁵⁵ O termo empoderamento é aqui entendido como o direito a ter informação que gera autonomia e consequentemente o exercício da cidadania.

7. REVELAÇÕES DAS UNIDADES ESCOLARES

Esta pesquisa procurou responder aos seguintes objetivos: analisar o processo de reinserção escolar do aluno com AF após a vivência de crises, focalizando o desenvolvimento das ações pedagógicas; verificar a percepção do profissional em educação que atua em escolas públicas municipais de Salvador sobre o aluno com anemia falciforme; verificar que tipo de ação pedagógica é dirigida ao aluno com AF que após crise falcêmica retornava à escola; problematizar quais eram as implicações destas ações no processo escolar do aluno; voltadas para a AF e a ambiência escolar; verificar se existia ou não, por parte do professor, o estabelecimento de relação entre as possíveis dificuldades de aprendizagem e os sintomas da anemia falciforme; identificar qual a percepção da família do aluno como AF sobre o processo de reinserção escolar, pós-crise e compreender como são estabelecidas as relações entre as instituições de saúde.

Assim neste capítulo apresento nesse capítulo a discussão dos achados após a coleta advinda das três técnicas utilizadas. Os instrumentos usados, isto é, os tópicos-guia para a observação, para entrevista/questionário e para a análise dos documentos encontrados na escola, se encontram no apêndice 2. A análise evidencia as categorias e os indicadores já descritos no capítulo da metodologia e foram expostos nos quadros apresentados nas páginas 139 e 140.

Nesse processo de exposição da análise, organizei as informações na seguinte ordem: primeiro, os dados da observação, no segundo momento, os dados das entrevistas e questionários e finalizo problematizando os dados revelados nos documentos encontrados na escola.

7.1. O AMBIENTE ARQUITETÔNICO E A PERCEPÇÃO DO PROFESSOR FENTE AO ALUNO COM AF: IMPLICAÇÕES NA AÇÃO PEDAGÓGICA

O contato físico com as unidades escolares foi de fato marcante e causou impacto, pois a imagem, por mim construída durante anos, na condição de aluna e professora ganhou outra configuração. O desenho arquitetônico, externo e interno, das escolas trouxe-me a lembrança dos aspectos que caracterizam os princípios da

etnografia, isto é, estar *in situ* é possibilitar que o próximo torne-se estranho e o estranho familiar (VELHO 1978).

As visitas às escolas sempre me faziam retornar ao dizer de Foucault (1999), quando afirma que as instituições de saúde foram durante muito tempo prisões que, de forma indelével, marcaram corpos e mentes por meio das grades que os isolavam, mesmo estando os sujeitos tão próximos uns dos outros, daí a opção por esse título. Assim pude redesenhar as escolas, agora configuradas das mesmas formas que dizia Foucault (*idem*). Passei a visualizar prisões que, mesmo com tempo limitado, quatro horas, deixam marcas naqueles que por lá passam por “aprisionar” os corpos.

A fachada das escolas, pesquisadas, por si só já passavam tal impressão. Pintadas com cores neutras, ou de verde sumo, davam-me a sensação de que eu estava adentrando em um espaço sisudo, fechado, com muitas grades, cercando salas, bibliotecas, refeitórios e sanitários. Nada fazendo lembrar um espaço construído para partilha, para construção de saberes que devem levar à liberdade. Considerava paradoxal, porque esse lugar tinha como propósito a construção de conhecimentos.

Brandão (2007, p.10) diz que “a educação pode existir livre e, entre todos, pode ser uma maneira que as pessoas criam para tornar comum o saber, ideia e a crença, como aquilo que é comunitário, como bem, como trabalho para vida”, mas diz também que essa mesma educação

[...] Pode existir imposta por um sistema centralizado de poder, que usa o saber e o controle sobre o saber como armas que reforçam a desigualdade entre os homens, na divisão dos bens, do trabalho, dos direitos e dos símbolos. (BRANDÃO, 2007, p.10)

O desenho arquitetônico das escolas era praticamente o mesmo, cercado por muros altos, os quais guardavam a figura geométrica em formato de quadrado. Lá se encontrava no espaço externo um portão grande, às vezes com *design* aberto e outro totalmente fechado, impedindo quem estivesse do lado de fora perceber o acontecia dentro do espaço escolar. A imagem de escola que ora descrevo faz lembrar a voz de Fino⁵⁶ (2012, p.03), dizendo que

⁵⁶ Texto sob o título **Inovação e variante (cultural)** apresentado por Fino no Seminário de acesso ao Mestrado em Inovação Pedagógica da Universidade da Madeira no período de 21 a 23 de março de 2014 na cidade de Petrolina-Pernambuco/Brasil.

[...] de facto, a escola é uma espécie de ilha mergulhada na sociedade: os seus muros, incluindo os simbólicos, são, também pontos de contacto com a sociedade, cuja a dinâmica não pode ser ignorada quando se procura compreender a escola.

O formato de quadrado me fazia lembrar que essa instituição ainda está presa à ideia de que esse espaço não é para todos e contraria toda discussão filosófica abordada pelos princípios da inclusão escolar propagada pelos poderes públicos. Os muros e grades colocados em nome da segurança impõem, implicitamente, quem deve estar dentro e fora das grades e do cercado. Quase todas as escolas visitadas possuíam escadas que davam acesso ou a parte central ou às salas de aula. Em uma delas existia uma escada com trinta e oito degraus, importante destacar que para se ter acesso a área interna da escola só usando a escada, não havia rampa de acesso ou outra forma de adentrar na unidade.

Sempre me interrogava como fazia o aluno com AF em dias de crises, ou após retorno quando ainda se sentindo fragilizado, o que não sofria ao fazer aquele exercício. Também ficava imaginando como seria o acesso do aluno com deficiência naquela escola. Entendia que aquele espaço delimitava o espaço de atuação e a entrada para alguns grupos. Trago mais uma vez a voz de Fino (2012, p.02) para ressaltar que

[...] a existência de uma cultura dominante, que tende a impor-se às restantes culturas e a segregar ideologias dominantes, constituídas e mediadas por formações culturais específicas, que funcionam, em grande medida, como legitimadoras da hegemonia desses grupos.

Essa organização denota a marca de uma hegemonia dominante que tornou a escola uma instituição fortemente marcada pela imposição do poder e do desejo dos grupos dominantes. A escola era e ainda é espaço preso ao modelo fabril, voltada para aquele que produzem (SOUZA, et. al., 2009; SILVA, 2009, SAVIANI, 2011).

É Interessante esclarecer que a cena que acabei de descrever sobre a escola, não se refere à construção de um prédio antigo, trata-se uma construção recente, mais recente ainda é o ano da sua reforma, que data do mesmo período em que se destacava a necessidade de se efetivar uma educação para todos, quando já se falava e se discutia no setor educacional a inclusão escolar.

O dizer de Fino (2012, p.12), permite que se faça o seguinte questionamento:

E o que dizer de construções modernas, cuja arquitetura continua a pagar tributo à arquitetura fabril, com corredores, anfiteatros e salas de aula que permanecem profundamente encerradas numa representação concentracional de escola? [...] Ninguém duvidará que os arquitetos responsáveis têm a melhor das intenções. Mas a realidade é que o resultado final do trabalho impõe uma visão determinada de escola. E nem a forma nem a organização dos espaços são neutros. Ao invés, elas sugerem percursos e formas de utilização: as que estarão presentes no subjacente do arquiteto. De onde terão vindo?

Com certeza a forma como os prédios escolares são desenhados arquitetonicamente carregam marcas que mostram quais intenções subjacentes delimitam aquele espaço. Subjaz a essas marcas o desejo da inclusão como pregava o poder público educacional? Concordo com Mantoan (2006), Carvalho (2007) quando dizem que não basta apenas construir escolas com rampas ou sanitários com barras de apoio, para uma escola se dizer inclusiva, se precisa de muitos outros aspectos. Entretanto, penso que no caso trazido à tela, a rampa ou reconstrução do desenho para entrada da escola, seria uma ação mínima, para se possibilitar as condições de acessibilidade.

O espaço destinado ao lazer, localizado no centro do quadrado, era o espaço onde as crianças e os adolescentes corriam, jogavam bola, brincavam de esconde-esconde. Nele, nos momentos de intervalos, ouviam-se gritos, reclamações, sansões, castigos aos que desobedeceram às regras e combinados impostos pela disciplina escolar. No meu imaginário chegava sempre à lembrança das áreas de sol, destinadas aos que estão reclusos em espaços de aprisionamento. O desenho se repetia e se igualava, mesmo quando a escola funcionava em prédios que no passado serviram como residências e foram reaproveitados para se tornarem escola. Os ajustes deixavam o espaço em formato bem próximo com o que acabei de descrever. Coadunando com Fino (2010, p.03), vejo que

[..]as escolas se inscrevem numa matriz comum, cujos traços são constantes, independentemente do apuramento, ao longo do tempo, de características próprias, idiossincráticas, capazes de assegurarem alguma individualidade própria a instituição que, de outra maneira tenderiam a ser cópias das outras (p.02).

As salas de aula, na sua maioria ficavam afastadas do espaço de lazer, isoladas, quase sempre na parte superior. Para ter acesso às mesmas, ou se passava por portões ou se chegava a elas pelos degraus. Sempre afastadas da área

de lazer, local onde se produzia barulho. A escola ainda é espaço para o silêncio. E, para fortalecer o disciplinamento dos corpos, para a formação de corpos dóceis (FOUCAULT, 1995). Para tanto, as carteiras eram arrumadas em filas, individuais ou em duplas. Não é de se estranhar, pois segundo Giroux (1995), nas escolas, se fazem presentes os currículos ocultos os quais demarcam, implicitamente, valores e crenças que transmitem regras subjacentes às rotinas e as relações sociais. Em síntese, o ambiente visto e descrito faz lembrar o que diz Fino (2010), ao tratar da escola como invariante cultural, ou seja, a escola da sociedade contemporânea ainda está presa a um estereótipo tradicional.

Os espaços físicos não são neutros, eles também são geradores de marcas discursivas e isso ficou evidente nas escolas visitadas. Nos espaços que circulavam pelas escolas, existiam nas paredes e nos murais cartazes que lembravam a necessidade do silêncio e da organização. Mas dentre tantos avisos nos quadros informativos, foi possível perceber uma informação que se repetia em várias escolas: no quadro demonstrativo estava a nota obtida pela unidade escolar nos dados do Índice de Desenvolvimento da Educação Básica (IDEB)⁵⁷. Notava-se a preocupação em deixar evidente tal informação, para que todos pudessem visualizar o dado quantitativo, mesmo que tantos outros aspectos, dentro da escola, deixassem a desejar.

Não importavam os problemas que se faziam presentes nos espaços escolares. As marcas do dito e do não dito, sinalizavam que o mais importante era atender ou se aproximar dos índices determinados pelo governo no que se referia ao controle de aprendizagem dos alunos. Porém, o mais preocupante era saber que essas mesmas escolas que atendiam a preocupação obsessiva com a qualidade, obedecendo aos índices impostos pelo Ministério de Educação, eram as que, há quatro anos, apresentavam a frequência de alunos com AF, com histórico de sequelas de AVC. Alunos que não dominavam a leitura e a escrita. Nesse sentido penso servir apenas de “depósito”. Presença que beneficiava paralelamente ao

⁵⁷O IDEB é um instrumento avaliativo, criado em 2007, pelo governo brasileiro através do Ministério da Educação, para avaliar o desempenho do aluno da educação básica, principalmente no que se refere aos conhecimentos relativos a área de Língua Portuguesa e Matemática, priorizando a leitura a escrita e o cálculo. Conceitos estes que considerados igualmente importantes para a qualidade da educação no Brasil. (DUBOC,2012)

aluno que garantia à família o recebimento do BPC e à escola que permanecia dentro dos moldes educacionais determinados pelos ditames do governo.

Nos espaços físicos, também se fazia visualizar “a missão da escola” em cartazes que a comunidade em geral tivesse acesso, pois escritos com letras garrafais, diziam: “Seremos uma escola reconhecida com alto índice de aprendizagem (EPM)”. Diziam ainda: “Teremos a missão de oferecer um ensino de qualidade, garantindo o acesso, a permanência dos alunos na escola, contribuindo para formação do indivíduo crítico e consciente de sua cidadania” (ESA), “Seremos uma escola reconhecida pela comunidade por apresentar alto índice de qualidade no processo ensino-aprendizagem, oportunizando aos nossos alunos a participação nos avanços tecnológicos, dentro de um ambiente de integração e solidariedade, respeitando as origens culturais (EHE).

Nos discursos que compunham os cartazes se visualizava, por meios das marcas linguísticas, a preocupação com “qualidade” de ensino cobrada pelo sistema de ensino. É certo que o valor quantitativo tinha prioridade, o índice cobrado pelo governo era de 6,0. Com base nessa média as escolas, precisavam alcançar tal índice, ou ao menos, se manter próxima, para ter a garantia de receber recursos financeiros e ter a apreciação positiva da comunidade. O que se questiona, no entanto é como os instrumentos avaliativos são aplicados e utilizados dentro do espaço interno. Importa saber o que é feito com os alunos que se encontram fora desse parâmetro, a exemplo dos alunos com AF, que apresentam dificuldades de aprendizagem, na leitura e na escrita e “passam” de um ano para outro.

Estes alunos foram punidos por não estarem dentro dos parâmetros. Nos dois casos citados: um aluno com AF voltou para a alfabetização, por não ter se alfabetizado no tempo exigido; no outro caso, foi orientado à mãe que o matriculasse no noturno, para ingressar na turma de jovens e adultos, já que dizendo grosso modo “não sabia ler e escrever” e não tinha mais idade para acompanhar a turma dos menores. Não houve nessa situação, assim como na outra acima descrita, uma proposição de diálogo para se problematizar as questões do não aprender. E, mesmo o aluno se mostrando reticente à ideia, foi relocado de turno e de turma sem ser considerada a distância cultural na relação pedagógica entre os pares.

Fazendo a leitura do não dito, os alunos foram castigados por eles mesmos, isso porque ficava implícito no discurso da escola, que os alunos estavam sendo punidos por não terem construído a aprendizagem, embora não se refletisse o

porquê da não aprendizagem. A situação descrita, sob a ótica da análise de discurso, aponta o aparecimento, simultâneo de dois dispositivos da ADF: a paráfrase e a polissemia. Sobre esses dois dispositivos, Orlandi (2001, p. 36), explica que

Quando pensamos discursivamente a linguagem, é difícil traçar limites estritos entre o mesmo e o diferente. Daí considerarmos que todo o funcionamento da linguagem se assenta na tensão entre processos parafrásticos e processos polissêmicos. Os processos parafrásticos são aqueles pelos quais em todo dizer há sempre algo que se mantém, isto é, o dizível, a memória. A paráfrase representa assim o retorno aos mesmos espaços do dizer. Produzem-se diferentes formulações do mesmo dizer sedimentado. A paráfrase está do lado da estabilização. Ao passo que, na polissemia, o que temos é deslocamento, ruptura de processos de significação. Ela joga com o equívoco.

Trazendo o dizer de Orlandi para o contexto analisado vejo que, embora pareçam ser atitudes diferentes, ambas produzem a mesma ação, ou seja, transferir para o aluno a culpa por não aprender. Retomando uma postura cristalizada na história da escola: é o aluno que não se esforça para aprender, por isso precisa deixar o espaço. Percebi que, equivocadamente, foi procurado o caminho mais fácil para se “livrar” do problema, já que os alunos não conseguiram alcançar a turma, e também os conteúdos. Como não foram capazes de atender a imposição da escola, teriam que “pagar o preço”.

Ainda outro aspecto não foi considerado: a autoestima do aluno ao saber que, por ser diferente seria transferido de turma. Como ficariam as questões subjetivas que marcam esses sujeitos no contexto da história e do tempo construído na escola frente aos colegas? O ato de transferir os alunos, que não aprendem os conteúdos escolares, de turma e turno pode ser compreendido uma ação discursiva que traz para a cena o preconceito. Nesse sentido, faz-se necessário entender que “a diferença não precisa ser uma marca, uma categoria ou um estigma, mas algo que nos faça repensar modelos que nos aprisionam” [...] (MISKOLCI, 2005, p.25).

Diante de tal situação acredito que a escola deveria modernizar seus programas, aproximá-los da vida prática, banir as sutilezas em relação ao erro e à avaliação ampliando seus valores, evitando assim indiferença á diferença.

Feita essa reflexão volto ao ambiente físico arquitetônico, ratificando o meu entendimento de que os espaços físicos podem também se constituir em elementos propagadores da (ex)inclusão e trazer discursos implícitos e explícitos. Nesse caso,

é possível afirmar que, pelo não dito, se faz necessário validar para as pessoas das comunidades, interna e externa, que têm acesso à área destinada ao lazer a nota alcançada. A divulgação da nota representa tantos outros sentidos: “Matricule seu filho aqui, estamos dentro dos parâmetros desejados!”, ou “Somos uma escola de qualidade, estamos dentro dos padrões exigidos!”, possibilitando que se materialize a polissemia, isto é, os vários sentidos de uma formação discursiva.

Percepção da escola/professor frente ao aluno com AF

O aluno com AF é invisível na escola, mesmo tendo este um elemento denunciador, isto é, a informação trazida pela família no ato da matrícula, vezes por escrito por meio de um relatório técnico vindo da instituição de saúde ou oralmente no momento do preenchimento do formulário de matrícula.

Os atos e as ações visualizadas nos momentos de observação levaram-me a crer que a escola apaga a informação trazida pela família sobre a AF, e essa cai no esquecimento. Esquecimento que, para além do explícito, se faz presente no silêncio da escola frente à AF. Nessa direção, concordo com Miskolci (2005, p.19) quando diz que “a escola ensina aqueles que marca como estranhos a silenciar sobre si mesmos como se fossem objetos a ponto de deverem manter seus sentimentos escondidos de todos”.

O fato de a escola saber da AF e não fomentar uma discussão sobre o conhecimento das implicações no contexto escolar é o mesmo que subliminarmente dizer: “não nos traga os seus sofrimentos e sentimentos, eles não cabem aqui”. Cavalleiro (2007, p.100) diz que “ao silenciar a escola grita a inferioridade, o desrespeito e o desprezo”.

Para a ADF, no discurso de silenciar, “esquecer”, tem-se também uma forma de marcar uma posição política. Nesse caso, acredito que as escolas tenham tomado a posição de calar diante da diferença. Pude visualizar tal posição política, quando das comemorações do dia das mães. Na EHE, ESA e EPM uma das formas de festejar a data comemorativa, era realizar oficinas educativas para tratar de questões ligadas à saúde. Assim, trouxeram palestrantes para falar sobre o uso das drogas, gravidez na adolescência, obesidade entre outros. Durante as reuniões,

feitas na hora do almoço⁵⁸ dos professores eram dadas várias sugestões de temas. Em nenhum momento se cogitou a possibilidade de fazer uma palestra para tratar sobre os impactos da doença crônica na esfera escolar. Sanada uma lacuna, já segundo os professores, o tema AF é desconhecido. Trago mais uma vez a voz de Cavalleiro (2007), para dizer que, implicitamente, o silêncio fortalece o despreparo do profissional que ali atua para o enfrentamento dos problemas vivenciados. Ênfase ainda a complexidade de se romper com o silenciamento, visto que esses docentes também aprenderam com o silêncio e, a ele, foram condicionados.

Interessante ressaltar que na EHE existiam, nos turnos matutino e vespertino, alunos com AF que apresentavam sérias dificuldades de aprendizagem. Entretanto, esses alunos eram considerados “normais”, sem a “aparência de doentes”, porque não traziam marcas no corpo, não despertava na escola/professor a necessidade de uma orientação educacional específica. A cena descrita abaixo me permite fazer tal interpretação.

Cena 01- Após o almoço, observava a chegada dos alunos para o turno da tarde. Logo em seguida chegou a diretora. Cumprimentou-me perguntou como estava indo na pesquisa. Falei rapidamente como estava o processo e travamos uma conversa informal. Pouco tempo depois entra uma menina e a diretora mostra-me dizendo:

Olha aquela menina, tem diabetes. Quando começou apresentar a doença, nos chocou bastante, pois emagreceu rapidamente e ficou totalmente diferente. Por causa dela, tivemos que mudar a dinâmica do lanche. pois A mãe nos avisou que o lanche que estávamos servindo complicava o tratamento. Tivemos que fazer uma adaptação. Por isso que eu digo, que é diferente da AF sabe? Causou impacto na escola (EDU).

Depois dessa conversa passei a me questionar: então para a escola pensar na diferença é necessário que essa diferença venha com algum tipo de marca? No caso da aluna com diabetes, foi necessário se destacar a magreza na aparência estética? A diretora tentava justificar o porquê de a escola não priorizar uma discussão, junto à comunidade escolar, sobre a AF. Uma interpretação possível para essa justificativa poderia ser no sentido de compreender que a escola revela-se sensível às mudanças para se adaptar á diversidade de seus alunos, mas é também possível pensar que assim se justificava o silêncio e o esquecimento da escola

⁵⁸ As escolas citadas ficam situadas em bairros distantes, ficando muito dispendioso fazer as refeições em casa e bastante complicado o retorno por causa do trânsito, por isso muitos professores optam por fazer alimentação própria na escola. Pelos mesmos motivos, resolvi adotar igual procedimento,

diante dos alunos com AF, matriculados e frequentando, com sérias dificuldades de aprendizagem.

Nessa escola, estava matriculada uma aluna que repetia pela terceira vez, o segundo ano e ainda não dominava os conhecimentos básicos sobre leitura e a escrita. Entretanto não existia nenhuma proposta de discussão sobre as dificuldades de aprendizagem que apresentava. As discussões em torno das dificuldades de aprendizagem da aluna, sempre era justificava pela ausência e pelo não acompanhamento da família.

Ainda sobre essa aluna com AF, ela já tinha o registro de duas semanas de ausência, mas ainda assim a escola/professor não se manifestava para saber o motivo. Quando questionada por mim, sobre esse assunto a coordenadora, justificou:

- Minha filha, essa prática já é comum e quando ela retornar chegará dizendo que estava “doente”.

A forma como o professor/coordenador usou os dedos para imitar a forma de grafar as aspas, materializava a descrença de que aluna poderia estar em crise. Aliada à falta de crédito na doença, o coordenador ainda reforçava a falta de cuidado da mãe. A função da escola é problematizar as causas da não aprendizagem dos alunos. No caso dessa aluna, a escola já tem há dois anos a notificação sobre a AF. Esse contexto desenhado possibilita a reflexão: o que a escola está fazendo para efetivar as situações de aprendizagem ou da não efetivação desta? Percebia que para a escola aquela aluna era saudável, não era “anormal”, sua aparência não causava estranheza, embora tivesse um corpo raquítico e uma considerada palidez. Para o professor a aluna era “sempre quieta”, “só vivia deitada na cadeira, conversava e brincava pouco”, bastava saber que a aluna era sempre quieta.

No contexto da escola, as palavras que demarcavam a percepção do aluno com AF se relacionavam com quietude e obediência. Palavras que implicitamente traziam para o campo semântico o sentido da passividade, da acomodação, perfil que pode ter contribuído para que o esquecimento. Ou seja, aqueles eram os alunos que não faziam barulho, não incomodavam, podiam assim, serem esquecidos, apagados sem reclamações.

Em vários momentos, pude observar que a postura dos professores era de silenciamento e isso se manifestava nas ausências de comentários sobre aquele

aluno com AF na sala de aula. Orlandi (1995) diz que a produção do silêncio não deve ser pensada como falta, pois a palavra aparece cercando-o. Nesse caso, as palavras mesmo ausentes, se faziam presente demarcando o preconceito. Usando as palavras de Cavalleiro, (2007, p.13) digo que não se fazia presente no tratamento do professor diante de o aluno com AF expressões verbais que demonstrassem positividade ou negatividade. Isto é, não se direcionavam para esses alunos “expressões valorativas ou depreciativas”, muito menos atitudes que “demonstrassem a aceitação ou rejeição do contato físico como abraço, beijo, carinho no olhar” e outros.

O silêncio prevalecia e para Orlandi (1995) quando impera o silêncio, maior é a possibilidade de sentidos existirem. O silêncio, trouxe então vários sentidos possíveis. Dentre os quais destaco a percepção do professor diante desse aluno, circundando os sentidos da dicotomia do igual-diferente. Novamente, é possível visualizar a presença dos dispositivos de análise: a paráfrase e a polissemia. Tem-se efetivada a paráfrase, quando se mantém o discurso de que o aluno com AF é igual aos outros. Isso porque, para os professores o aluno com AF não era sadio, mas não tinha aparência de doente. Apresentava sempre o mesmo comportamento: calado e quieto, não se faziam notar pelo barulho. O aluno com AF simbolizava o estereótipo do aluno obediente, criado pela escola. Entretanto esse mesmo aluno era diferente, porque não era eficiente nas atividades escolares e não produzia aprendizagem que a escola desejava. Era inteligente, mas preguiçoso. E, esse tipo de aluno não é bem aceito na escola.

É possível dizer que a diferença/diversidade de uma turma tanto pode promover práticas positivas vitais quanto conflitos, materializando o medo e as discriminações. Nesse sentido entende-se que um aluno pode desconcentrar ou provocar medo por ter alguma deficiência.

Relação socioafetiva professor-aluno e aluno-aluno: pouco afeto, muita indiferença

Ratifico que as observações priorizaram os momentos em sala de aula, a hora da entrada e saída e realização de eventos extras, tais como a semana de comemorações pelo dia das mães. Foram feitas dez observações num período de quatro horas em cada escola, totalizando em média 40 horas. De cada unidade

escolar foram separados os momentos, que sob a minha ótica, foram mais significados para a compreensão do fenômeno.

No que se refere à relação socioafetiva construída no espaço escolar, a situação se assemelhava ao que foi observado na instituição de saúde, ou seja, os ambientes escolares também carregavam as marcas do estresse, cansaço e tensão. Os profissionais da educação, da mesma forma que os da saúde, precisam se desdobrar em vários turnos de trabalho, em diferentes locais, ficando sobrecarregados.

Nesse sentido, a relação socioafetiva com os alunos era demarcada por uma relação de poder em busca do respeito, do silêncio e do cumprimento das atividades escolares. Essa minha observação não se direciona apenas para os alunos com AF, ela se refere ao contexto geral da escola. Diretores, coordenadores, professores e demais funcionários demonstram, no dia a dia, sensação de cansaço, nervosismo e pouca paciência com os alunos. Os alunos por sua vez apresentam comportamentos que evidenciavam para a escola desrespeito e falta de compromisso com a realização das tarefas escolares. Em síntese, constitui-se em uma relação conflituosa e bastante desgastada. Isso se revelava nas ordens dadas por meio de gritos e ameaças de punições.

Tratando-se dos alunos com AF, a relação tem um diferencial, porque eles registravam número importante de ausências. Assim a relação construída era pela distância entre professor e aluno, com poucas exceções para com os alunos mais novos. A exemplo do que foi visto com aluna ACF de oito anos. O que se pode perceber é que essa distância na relação passa a ser responsabilidade do aluno, por ele faltar bastante as aulas. No discurso do professor, o aluno é tão ausente que passa a ser esquecido. Foi o que pode ser visto em uma das cenas que descrevo abaixo. Em uma das aulas, no momento da distribuição dos livros, analiso a seguinte cena⁵⁹:

Cena 02- O professor estava distribuindo os livros didáticos para a realização da tarefa em casa durante o final de semana, quando um aluno chama a sua atenção;

- Professor esse livro não é meu, é de MV.

⁵⁹ Observação feita na tarde de 15 de março de 2013 na ESA

- Quem é MV? Não estou lembrado.
- Aquele que sempre fica perto de mim.
- Lembrei, ele falta tanto que chego a esquecer.

Não se observa na postura do professor naquele momento, a relação da ausência do aluno faltoso com as questões do adoecimento. Na voz do professor o tom é de indiferença e de pouca importância pelo fato do aluno vivenciar o absenteísmo.

Outro aspecto observado para essa indiferença do professor é o comportamento do aluno com AF na sala de aula. Isso porque, geralmente ele é um aluno muito tímido, calado, que segundo a professora fica sempre “jogado” na carteira. Nas entrelinhas o discurso do professor é construído da seguinte forma: ele se ausenta, não faz as tarefas, porém não dá trabalho em relação à indisciplina, isso é que importa. Em síntese, é o aluno invisível, e como existem outros educandos que trazem muitos problemas de indisciplina, o aluno com AF mesmo presente, sob a ótica do professor, se faz ausente, fica esquecido.

Outra cena chamou a minha atenção em um dos momentos da observação⁶⁰ foi a cena abaixo descrita:

Cena 03: A aluna ACF de oito anos, retorna depois de dois dias de ausência por conta da crise, fica quase o tempo todo debruçada na carteira. A única vez em que a professora voltou sua atenção para a aluna foi quando pediu que ficasse sentada de frente para não ficar com problemas na coluna. Após a reclamação, a professora fez o seguinte comentário:

- Deixa de dengo ACF, você estava doente, mas já ficou boa. Aí já é denginho”.

Mesmo nos momentos em que o aluno vivencia a crise ou ao retornar do processo, a relação é marcada pela desconfiança e falta de credibilidade. Chegando-se a questionar se são mesmos sintomas da doença. Nesse contexto, os menores são considerados manhosos/dengosos, superprotegidos, já os mais velhos lentos e preguiçosos. Importante lembrar que mesmo nos momentos posteriores às

⁶⁰ Observação feita na manhã de 22 março de 2013 na EPM

crises, o período ainda é crítico e muitos pacientes ainda apresentam sintomas de cansaço e fraqueza (KIKUCHI, 2003).

Existe ainda a possibilidade de outra análise, isto é, possivelmente, o conhecimento das dificuldades de aprendizagem esteja comprometendo a relação socioafetiva, somada a timidez e a vergonha de não se enquadrar dentro dos padrões esperados pela escola. Agregados ainda ao saber que é doente crônico geram o silêncio e o medo de se fazer presente. Isso faz com o próprio aluno crie estratégias para não fomentar as relações socioafetivas.

É pertinente destacar que dos onze alunos dos professores observados, dois alunos demonstravam resultado positivo na aprendizagem, um está em processo de alfabetização e já reconhece letras, forma pequenas palavras e as decodifica, outro embora tenha dificuldade na compreensão de textos, apresenta bons resultados nas questões de matemática, seja na resolução de problemas, seja nas operações. Os demais, não avançavam, são repetentes, ainda não decodificam, não dominam as operações e não resolvem problemas matemáticos. Trago essa descrição para enfatizar que em todos os casos, os alunos são pouco participativos e apresentam dificuldade para estabelecer relações socioafetivas. Principalmente os que evidenciam maiores dificuldades de aprendizagem. Estudiosos da temática registram as implicações da doença crônica no âmbito emocional e psicológico, explicando que o isolamento social é uma das possibilidades. (KIKUCHI 2003; CANÇADO, 2007).

Diante de tal desenho, acredito que um dos fatores que tem comprometido a aprendizagem se prende à carência da relação socioafetiva. Nesse sentido, comungo com Holanda (2008, p.92) quando diz que

[...] a escola deve estar pronta para cumprir seu papel de cultivar, no aluno com doença crônica, sentimentos de iniciativa, segurança interna, expressões de afeto, senso de responsabilidade e de cooperação, instrumentalizando-se para ajudá-lo a vencer suas dificuldades. Assim sendo, o corpo docente, direção e demais alunos necessitam ampliar seu conhecimento a respeito das inúmeras questões que envolvem este tema a fim de tornar a escola uma instituição de inclusão social da criança com doença crônica que, com frequência, necessitam ser hospitalizadas.

Culpabilizar o aluno com AF pelas ausências e pelo não estabelecimento dessas relações, é minimizar as responsabilidades da escola/professor frente ao processo educacional. Para Holanda (2008, p.94)

A escola é o ambiente ideal para a educação em saúde, por possibilitar o acesso contínuo dos alunos a informações que melhoram a compreensão das pessoas sobre o adoecer, encorajando a redução de comportamentos de risco e ajudando na superação de preconceitos sobre as doenças, gradativamente por meio da adequação de conteúdos aos estágios cognitivos dos mesmos.

Atitudes de indiferença e pouca afetividade dificultam ainda mais o processo de reinserção escolar do aluno com AF. A construção de momentos de afetividade entre aluno e professor contribuiria que para se diminuíssem as dificuldades de aprendizagem, quiçá não as sanassem. Estudos referentes à psicologia da aprendizagem realizados por Wallon, Piaget e Vygotsky, comprovam a importância da afetividade para a concretização de situações de aprendizagem. (LA TAILLE *et.al* 2006)

Entre os pares a distância na relação socioafetiva imperava devido à timidez. Alguns professores até tentavam fazer aproximações, isto é, formar duplas para que um aluno ajudasse ao outro, mas a tentativa era frustrada, pois quase sempre essa junção era feita sob a imposição do professor e não em comum acordo, exceto em um caso que o próprio aluno com AF procura o colega que reside próximo a ele, com quem estabelecia uma relação de confiança.

A junção dos pares feita sob a forma de imposição do professor reforçava o medo e a timidez daquele que, supostamente não dominava os conteúdos escolares, deixando-o mais tímido e ainda envergonhado. Trago como exemplo a relação do aluno SAK com a turma. Esse aluno tem dezessete anos, apresenta sequelas cognitivas por causa do AVC. Está na escola EPM há cinco anos e tem sérias dificuldades na leitura e na escrita. Como não avançava junto aos colegas da mesma faixa etária, foi relocado para a turma da noite, composta por adultos com mais de cinquenta anos, mas que já dominam o código escrito. A decisão para a transferência do aluno foi uma atitude tomada pela escola e informada à mãe, porém sem a participação e anuência do mesmo.

Nas aulas, SAK não conversava com os colegas, não participava das atividades, ficava sentado, sempre calado. Ainda assim, não havia investimento do professor em favorecer os momentos interativos entre SAK e os demais alunos. O sentimento de vergonha por não apresentar rendimento na aprendizagem impedia de construir uma relação afetuosa com a turma. Dantas (1993), diz que esses sentimentos afetivos se tornam relevantes na relação do aluno com o meio social. Para Galvão (1995) a afetividade é um dos principais elementos do desenvolvimento humano. Nessa direção entende-se que é preciso refletir sobre o currículo oculto, isso porque na interação cotidiana a escola é elitista, embora coloque no seu interior todos os grupos sociais.

As ações pedagógicas na perspectiva da instrumentalidade

Para coletar os dados e analisá-los, tentei assumir hipoteticamente o lugar ocupado pelos docentes. Essa intenção me fazia indagar: será que faria diferente? Seria indiferente a tal situação? Os conflitos eram constantes, mas fizeram-me crescer e me ajudaram a sair da posição de mãe, “vítima das maldades da escola” e da posição de ser professora, “vítima das maldades do sistema”, colocando-me no papel de pesquisadora, para analisar criticamente os determinantes e condicionantes que circundam o processo de (in) exclusão escolar.

Procurei então trazer para a análise cenas que me fizeram refletir sobre o modo como a escola/professor elaborava as ações pedagógicas para reinserir o aluno com AF após crise falciforme. A tentativa é sair do lugar da culpabilização da escola/professor e problematizar como são constituídos historicamente os processos.

Trago, inicialmente, a cena que mostra o empenho do professor em demonstrar que, pedagogicamente, contribuía para a aprendizagem da aluna com AF que após período de internação retorna a escola.

Cena 04⁶¹: O professor chega a sala e faz todo o ritual que é comum: organiza os alunos em fileiras, separando os que, segundo ele conversa mais, procurando deixar próximo aqueles que conversam menos. Em seguida, faz a oração e pede os cadernos com as tarefas de casa para dar o visto e anotar, na sua caderneta, o nome de quem fez ou não. Quando chega a vez de ACF, comenta:

⁶¹ Observação feita na manhã de abril de 2013 na EPM

- ACF, você faltou quase duas semanas, perdeu muita coisa, vou precisar passar umas tarefas extras para você fazer em casa com a ajuda da sua mãe.

Vale esclarecer que o professor estava iniciando o trabalho com a “família silábica” da letra T e retomando a família silábica das letras: M e P. Letras que, segundo o professor são importantes para a formação de muitas outras palavras.

Continuação da Cena 04: O professor copiava as famílias das letras no quadro e pedia que as crianças repetissem, tanto na forma sequenciada, quanto de forma alternada. Depois apresentava desenhos de objetos e figuras que começavam com a mesma família, mostrava e o desenho, lia sozinho, depois acompanhado pela turma. Apareceram as palavras: mato, pipa, teto, tapete, entre outras. Depois de muito treino, indagava aos alunos pelas famílias formadas, sempre chamando aquele discente que estava conversando com o colega. Quando referia a ACF, repetia sempre:

- ACF, preste atenção você faltou e falta muito, tem que prestar a atenção para acompanhar a turma, quer ficar para trás, sem saber fazer a leitura?

Observava que todas as vezes que trazia ACF para cena, a aluna respondia com a voz muito baixa, ficava sempre debruçada sobre a carteira e quase não conversava, mesmo com a colega mais próxima. Depois de muito testar a turma oralmente e por vezes ACF, o professor chama a menina e pede que ela leve o livro, no qual fez as tarefas de casa. Percebo que faz anotações por escrito e o devolve em seguida. No final da manhã, explica a atividade de casa. Sendo esta, bem próxima daquela que foi feita em classe.

Quase no final da aula, peço que me mostre o caderno e os livros de ACF para verificar como a aluna registrava a escrita. O professor explica que apesar de ACF faltar as duas primeiras semanas de aula⁶², a aluna não tem demonstrado dificuldades. Segundo o professor ACF “pega” as letras e suas famílias com muita tranquilidade e já consegue escrever pequenas palavras com as famílias das letras já estudadas.

Enquanto conversava, fui folheando os livros e verifiquei que existiam muitas páginas com observações que diziam: “Faltou! Mamãe, porque ACF não fez a

⁶² A ausência foi justificada pela mãe, por motivo das crises de dores nas articulações.

tarifa?”, “Mãe ajude a AC fazer as tarefas”. Na página do caderno, referente àquele dia, o professor escreveu um bilhete dizendo: “Mãe, precisa fazer com ACF as tarefas das páginas”... e, indica os números das páginas do livro que contém as atividades referentes aos dias em que ACF se ausentou.

Observando que eu parava para fazer a leitura das observações feitas nos cadernos e livros de ACF, o professor ressaltava a importância da família e destacava a necessidade do acompanhamento para o desempenho da criança, principalmente no fazer das tarefas que são passadas para casa. Segundo o docente foi feita a seguinte ressalva: “precisava contar com o apoio da mãe, pois sozinha não daria conta”.

Trago outra observação⁶³ de uma cena que se aproxima dessa que acabo de narrar. Agora em outra escola.

Cena 05- LUD tem 12 anos e já repete pela segunda vez a mesma série, o terceiro ano. Contudo não decodifica, apenas copia o que está no quadro sem saber o que faz. Segundo o professor, a aluna é bastante faltosa, tímida, calada e muito introspectiva. Nas últimas semanas tinha se ausentado para realização de consultas e exames. No momento da correção da atividade, o professor pede a uma colega que sente próxima a LUD e a ajude na correção. Percebo que, embora em silêncio, a aluna está alheia ao processo. Parece não compreender o que está acontecendo, se debruça na cadeira e logo recebe reclamação do professor que diz

- Sente direito LUD e preste a atenção, você já é atrasada e sem prestar atenção é que não aprende mesmo.

O professor resolve chamá-la a sua mesa, pedindo que trouxesse o caderno. Percebo que escreve algo e devolve-o para aluna e a entrega também outro livro. LUD retorna para sua carteira, pega o caderno e começa a escrever. Essa ação demora até a hora do lanche. O professor orienta a turma no momento da lavagem das mãos e do recebimento do lanche, em seguida libera os alunos para brincarem na área de lazer. LUD permanece na sala, o professor pergunta se ela não vai brincar, a menina balança a cabeça dizendo que não. O professor sai da sala sem questionar o porquê. A menina tinha feridas espalhadas pelo corpo inteiro. Durante o intervalo tento conversar com LUD, mas ela sempre muito tímida e falando muito baixo, respondia-me com monossílabos, mas ainda assim foi possível estabelecer um diálogo. Consegui saber o motivo das ausências. Disse-me que

⁶³Observação feita na tarde de 08 abril de 2013 na ERD

além das feridas que coçavam muito, estava se sentindo fraca e com dores nas pernas, por isso a mãe não a tinha levado para a escola.

Pedi que me mostrasse o caderno com as anotações da professora. Da mesma forma que no caderno de ACF, encontrei a observação: Faltou! Por que não fez o dever? Em várias folhas as observações se repetiam. Na folha que LUD se debruçava, naquele momento, aparecia a atividade que a professora tinha passado, tendo as seguintes consignas: 1- copiar, separadamente, as sílabas das palavras. (Quase todas trissílabas); 2- Reescrever a palavra; Pedia também que ela repetisse as famílias das letras de algumas palavras que ela tinha escrito na questão anterior. Passados alguns minutos, perguntei se já tinha terminado o exercício e ela disse que sim. Entretanto notei que, na primeira questão, repetia letras de forma aleatória, quase todas referentes ao nome dela e na segunda questão ela copiava igualzinho o que a professora tinha feito. Perguntei se achava se a atividade estava correta, respondeu que sim.

Quando o professor retornou, me viu conversando com LUD e quis saber se ela tinha realizado o exercício. Ao conferir, viu que a menina não conseguiu atender as consignas. Orientou a aluna a refazer as questões propostas, porém informou que faria isso em casa, com a ajuda da mãe, dizendo:

- LUD, vai levar esse livro para casa e fazer os exercícios que estavam marcados.

Em conversa com o professor que acompanhou LUD no ano passado, recebi a informação que os pais eram muito pobres. A mãe era vendedora de balas e que não era alfabetizada, mas que o pai, desempregado era quem, às vezes a ensinava na tarefa. Perguntei ao professor se acreditava que a menina faria os deveres escolares em casa, este respondeu:

-Tem que fazer ou não aprende e não passa de ano mais uma vez.

E, completou:

- A família também tem que se responsabilizar, não é só a escola.

Então questionei se a mãe sabia orientá-la nas tarefas, ela prontamente respondeu:

-Se não souber o pai ensina. Eu já avisei que eles têm que se virar ou então LUD não vai passar de novo. A família precisa colaborar.

Encerrei a conversa e o professor se voltou para LUD, dizendo:

- Cuidado com esse livro, depois você vai ter que devolver, Ele é da turma do primeiro ano.

Pedi para conhecer o livro por meio de uma rápida folheada. Verifiquei então que os conteúdos e os exercícios trazidos naquele livro eram totalmente diferentes do livro que a professora tinha pedido para LUD acompanhar a correção juntamente com a colega.

Dessas duas cenas narradas, poderia destacar vários aspectos, mais aqui vou me apegar àqueles que considere fundamentais para o foco deste estudo. Por isso não irei adentrar nas questões relativas ao processo de alfabetização, bem como ao processo de seriação. Centralizei meu olhar para as ações pedagógicas, e nesse contexto, posso afirmar que a ação pedagógica, assim como toda a prática docente observada em sala de aula se pautava em uma ação mecânica, instrumental, como dizia Habermas (1989), ou bancária no pensar de Freire (1987).

Nas duas situações, o tipo de ação pedagógica desenvolvida é a que Habermas (1989) denomina de ação comunicativa com base na instrumentalidade, trabalhando a ação do fazer, do agir com fim em si mesmo, sem nenhuma preocupação como a racionalidade comunicativa, ação que poderia levar à reflexão e à compreensão do que foi realizado. Para Freire (1987), existiria nesse tipo de situação, uma ação antidialógica, isto é, a aprendizagem é vista como um produto.

Não se possibilitou as alunas, ACF e LUD, a construção de um processo dialógico, no qual se poderia desencadear ação de aprendizagem. Toda a relação foi pautada por meio da imposição dos verbos no imperativo, demarcando a relação de poder do professor sobre a aluna. Também não se enveredou no sentido de se disponibilizar alguns minutos para dialogar com a aluna a respeito do que já foi ou não construído sobre a aprendizagem. A ação foi totalmente monológica. Entendo que a ação de se enviar para casa as atividades, sem problematizá-las junto ao aluno, demarca o desenvolvimento de uma ação “do fazer” no vazio, sem reflexividade.

Para Vygotsky (1989) as aprendizagens decorrem das interações sociais vivenciadas pelo sujeito a partir dos diferentes grupos nos quais se está inserido. Da mesma forma, Freire (1987) afirma que os processos de aprendizagem se efetivam na comunhão dos saberes quando se dialoga. E, Habermas (1989) fala da interação

como possibilidade de inserção no mundo cultural e social. Nessa lógica de pensamento, acredito que a ação de mediar para o aprender, concebida aqui como uma ação pedagógica, se constitui numa possibilidade de desencadear diferentes formatos no processo de apropriação de conceitos e, respectivamente, de aprendizagens.

Assim pensando, a formação de duplas e de trios ou outros desenhos grupais na sala de aula torna-se uma forma possível de concretizar situações de aprendizagem. (Pimentel, 2011, p.203) diz que a

[...]Aprendizagem ao invés de individualizada passa [pode]ser compartilhada através de processo colaborativo, em pequenos grupos, nos quais necessidades e dificuldades específicas são trabalhadas de modo cooperativo, onde um companheiro que já avançou interage com os demais para que a aprendizagem se constitua. Isso contribui para a remoção das barreiras de aprendizagem[...]

A voz de Pimentel se apoia na teoria de Vygotsky, evidenciando a importância da mediação para a construção da aprendizagem ou para remoção de barreiras para o aprender. É possível afirmar que nos momentos de observação foram presenciadas tentativas de se fomentar a interação entre pares. Entretanto, a forma como foram construídas não possibilitava pensar que esse agrupamento se constituiu em forma de mediação, pensada a partir da percepção do teórico russo. Ação seguiu na direção contrária, ou seja, existiu a imposição do aprender. Pode-se dizer que se constituía em uma ação aproximada da racionalidade instrumental (HABERMAS, 1989). Digo isso, pois registrei um episódio no qual a “sugestão” de agrupar com o colega, formando pares, foi acompanhada das seguintes expressões: “Sua colega faltou esses dias, ensine LUD fazer a tarefa” ou “Ensine a VM fazer o dever, pois faltou ontem”. Na cena descrita não se registra uma mediação significativa.

A ideia era apenas cumprir a ordem de fazer o dever, sem se pensar em estratégias que promovessem o aprender, bem como interações significativas. Também não se visualizava uma proposição de ação dialógica (FREIRE, 1993), já que havia uma imposição na sobreposição de quem sabia sobre quem não sabia. Ficava evidente que não haveria uma ação de partilha de saberes. Não houve a

preparação de estratégias para que aquele que tinha avançado contribuísse com aquele que tinha a dificuldade de aprendizagens, no caso o aluno com AF. Da situação descrita é possível fazer as seguintes interpretações: incapacidade didática para fazer um trabalho diversificado considerando as particularidades e a tentativa de homogeneizar o tratamento dados aos alunos devido á sobrecarga de trabalho, e também um possível desejo de punição pelo aluno ter faltado.

O outro aspecto subjacente ao discurso revelava que o professor repassava a tarefa para o colega da turma, sem o devido acompanhamento de como estava acontecendo a ação. Isso porque, ou o docente ocupava-se com os outros alunos que faziam “bagunça”, ou saía da sala para resolver outros assuntos. Com a ausência do professor, aquele que ficava responsável para “orientar” o colega, acabava copiando os conteúdos ou respondendo a tarefa. Em síntese, a ação que tinha sido imposta pelo professor tinha sido concluída, pelo aluno, sem nenhuma reflexividade. Trago mais uma vez a voz de Pimentel (2011, p.2004) dizendo

[...] Para que a colaboração seja eficiente, os estudantes precisam estar envolvidos e motivados. Para que isto ocorra, os grupos formados precisam da constante supervisão do professor de modo que se garanta que a colaboração favoreça a aprendizagem[...]

Assim ficava evidente que para que a mediação ou a ação pedagógica aconteça de modo eficiente, não basta o agrupamento dos pares, faz-se necessário planejar estratégias que favoreçam o desencadeamento das situações do aprender, faltaram mediações significativas.

Na cena abaixo, tem-se outro momento⁶⁴ da observação, no qual não se concretizou nenhum esforço para o estabelecimento da mediação, fosse via interação professor-aluno, ou via aluno-aluno.

Cena 06 - “O professor corrigia uma atividade de matemática, resolvendo alguns problemas com as quatro operações. Sempre pedindo a participação da turma, Chamava-os pelos nomes para irem ao quadro, responder as questões das atividades passadas anteriormente, e quando um ou outro não acertava na operação dos cálculos, ele fazia questão de perguntar, nominando o aluno, se a resposta estava correta. Entretanto, em nenhum momento foi visto o docente se direcionar para SAK, pedindo que ele participasse

⁶⁴ Observação feita na noite de 22 de março de 2012 na EMP. Nesse dia, por causa das dificuldades de deslocamento, permaneci na escola durante os três turnos.

da atividade. Era como se ele não estivesse presente. Somente no final da aula, perguntou a SAK se tinha feito a tarefa. A resposta foi negativa e a aula foi encerrada.

A composição das duplas ou a formação de pequenos grupos por parte do professor com a anuência da turma, acompanhando-o no momento da resolução dos problemas ou das operações é uma forma de ativar a mediação. E, mesmo que “em pequenas doses” torna-se relevante para o desenvolvimento da aprendizagem. A turma favorecia tal dinâmica, pois a correção era feita com muita leveza, não havia críticas ou rechaços quando a atividade não era resolvida da forma adequada. Esse teria sido um momento bastante adequado para a efetivação de uma ação pedagógica na perspectiva da reflexividade.

Ainda sobre essa cena, trago outro fato merecedor de atenção, se refere ao formato da turma. Por se tratar de uma turma de jovens e adultos, havia uma composição muito heterogênea no quesito da faixa etária, aspecto que poderia ser um elemento agregador, pois “cada estudante tem um itinerário formativo, uma história pessoal de formação, que se enriquece quando compartilhada com outro [...]”, (PIMENTEL, 2011, p.203). Certamente os diferentes níveis de conhecimento contribuíram para avanços na aprendizagem, tanto para o aluno com AF, quanto para os demais.

Trago nessa mesma direção, outra cena⁶⁵ observada agora junto ao aluno VM da ESA. Como já foi dito, VM, mesmo com as sequelas do AVC que limitam os movimentos físico-motores, é bastante interativo nos momentos de intervalo, corre e brinca com os colegas, mas no decorrer da aula é calado e não participa. Fica sempre na carteira tentando copiar o que está no quadro, embora não compreenda a realização de tal atividade.

Cena 07- Na semana dos festejos do dia das mães, o professor estava fazendo uma atividade escrita. Era a produção de acróstico com o nome da mãe de cada aluno. Primeiro, era pedido que o aluno falasse o nome da mãe, para depois o aluno dizer as características referentes às letras que compunham o nome das mães. Em seguida, foi solicitado a alguns alunos que fossem ao quadro escrever o acróstico. O docente sempre solicitava que a turma fizesse a correção, caso houvesse escrita da palavra fora do padrão linguístico. Quando pedia a correção o fazia nominalmente e, perguntava se a mãe do colega também tinha aquela característica. Isso gerava conversas e brincadeiras carinhosas entre eles. Vários alunos apresentaram o acróstico. O professor chegou, inclusive a perguntar ao colega que dividia a carteira com VM. O mesmo aluno que sempre ficava auxiliando-o nas tarefas, mas

⁶⁵ Observação feita no dia 08 de maio de 2013 na EAS

em nenhum momento pediu a VM que apresentasse oralmente o acróstico. Entendo que essa seria uma oportunidade para inseri-lo na atividade, já que ele não dominava o código escrito. Outra forma seria pedir ao colega que fizesse a leitura oral das ideias apresentadas por VM.

O desejo de participar daquela atividade aflorava nos olhos do aluno, mas o medo de errar e a timidez o impediram. O não estímulo do professor também foi fato desencorajador para que vencesse as barreiras do medo do não saber. Nessa situação, a organização da turma em grupos ou em duplas poderia contribuir para VM participasse, juntamente com a turma daquele momento emocionalmente tão significativo para o aluno. A motivação do aluno era aspecto que fortalecia a possibilidade de aprender.

Para a professora, naquele momento, foi indiferente a presença de VM na atividade. Digo que a atitude foi de indiferença, pois o professor sabendo que o discente não dominava o código escrito poderia ter valorizado a participação oral de VM durante a atividade e estimulado os diálogos entre ele e os colegas. Assim interpreto porque ficou perceptível em outros momentos de observação e nas falas durante a entrevista com a docente a mesma postura de indiferença frente ao aluno. Nessa indiferença, talvez esteja subjacente o crédito do professor de que o aluno nada tem a contribuir com a turma. Aqui cabe o pensamento de Crochik (2012, p.45) quando diz que a indiferença é uma forma de preconceito, pois este se constitui em uma “reação hostil contra um membro de um grupo, por supostamente apresentar modos de ser e de atuar”.

Percebo ainda que o professor repassa a ação pedagógica para a família, aqui representada pela figura da mãe. Frente ao contexto sócio-histórico em que estão inseridas as famílias, problematizo: que momento as mães de AFC e de LUD iriam desenvolver as atividades enviadas? Para, além disso, pude ainda questionar como uma mãe que, por vezes, mal decodifica as palavras no texto, poderia contribuir para o desenvolvimento da ação do aprender e compreensão dos símbolos que compõem a escrita alfabética? A quem cabe essa responsabilidade? Qual seria mesmo a função da escola?

A tensão vivida pela escola/professor podia ser visualizada na superficialidade, fazendo-me lembrar de uma passagem trazida por Paixão, Cruz e Mello (2011). As autoras dizem que “a escola contemporânea convive com tensões”

(p.171), considero verdadeira tal assertiva, pois de um lado estão os pais querendo que as professoras realizem um trabalho voltado para uma educação mais ampla, do outro está o professor desejando que os pais resolvam as dificuldades dos alunos.

Havia o repasse para a família de uma ação que é própria da escola. Ainda trazendo a voz Paixão, Cruz e Mello (2011), digo que o discurso do professor revela a tensão e a complexidade que marcam a vida escolar do aluno que vem da camada popular, sobretudo aquele que vem com algum tipo de especificidade, contribuindo para não existência nos avanços da aprendizagem.

Outro aspecto a ser questionado é a solicitação por parte da escola/ professor da presença da figura masculina no momento da realização das tarefas escolares. Sabendo dos novos formatos dos núcleos familiares, nem sempre se pode contar com a presença do pai. Em relação às famílias pesquisadas apenas uma família apresentava uma constituição monoparental, nas demais famílias ou a mãe não convivia maritalmente com o parceiro, ou a figura masculina presente em casa, se referia ao segundo parceiro e não ao pai biológico. Nessas situações, na maioria dos casos a relação paterna com cunho afetivo, não se constituía.

Outro item pode ainda ser destacado: a delimitação os papéis na questão de gênero, pois se, se levar em consideração a imposição do machismo na realidade brasileira, constatar-se-á que não é comum à figura paterna participar efetivamente do acompanhamento no processo escolarização. Noto ser esse quadro bastante complexo, pois essa realidade no Brasil se apresenta de maneira “acanhada”. Embora já se registre, no contexto brasileiro, alguns investimentos nesse sentido, ou seja, já existem estudos que mostram a presença masculina, no caso o pai, sendo o responsável pelo acompanhamento escolar do filho, presença que tem trazido, sob a ótica dos pesquisadores, resultados bastante produtivos.

Para Cia e Barham (2009, p. 39) a presença da figura masculina, mesmo que esporadicamente, na escola, torna-se eficaz no que diz respeito ao desempenho acadêmico das crianças. Isso porque “o envolvimento do pai afeta a dedicação dos filhos aos estudos”. Nessa mesma direção Goto e Tanaka (2009, p.59) dizem que é significativa a presença da família na escola, ou seja, é preciso que pai e mãe sejam orientados a respeito das práticas educativas. Para que essas orientações sejam melhor assimiladas pelos pais, dizem ainda que é importante a participação da

família nas atividades realizadas pelo filho no contexto escolar, na condição de doente crônico, para conduzi-lo à cidadania.

Destaco que na percepção dos teóricos citados, a presença da família é de importância substantiva, no acompanhamento e orientação das atividades. Posição com a qual concordo, porém nos dois casos narrados, é passada para os pais a total responsabilidade da ação pedagógica, pois não se dedica, na escola, um momento para fazer a orientação adequada. É relevante lembrar que, em alguns contextos, as mediações precisam ser realizadas em sala de aula, para que o professor avalie os processos realizados. Há que se considerar ainda o fato de os pais conviverem com questões financeiras desfavoráveis, bem como a condição de, alguns não serem escolarizados. Diante desse complexo quadro, pergunto então: como ensinar a quem não sabe o que não se sabe?

O aluno com AF, em especial aquele que registra históricos de AVC, apresenta no organismo uma dinâmica diferenciada no processo de circulação de oxigenação, dinâmica que compromete a base da memória e da atividade mental, elementos importantes para que o sujeito de aproprie do saber. Assim creio que exigir que a família faça com o aluno as atividades de casa, sem levar em consideração o contexto social em que se insere esse aluno, é exigir da família uma ação impossível.

Acredito que a lacuna encontrada na realização da ação pedagógica na prática docente, está diretamente ligada ao processo de planejamento realizado nas escolas. Dizendo de outra forma, está intrinsecamente relacionado à ausência do ato de planejar, refletindo e redimensionando o fazer cotidiano na sala de aula. Nas entrelinhas ficou visível, que não existia um planejamento, principalmente que contemplasse a presença de alunos que carecessem de um atendimento educacional especializado. O planejamento realizado se configura em formato de roteiro de atividades a ser realizado durante a semana, destacando as páginas dos livros que serão usados.

Na escola os professores seguiam rigorosamente a ausência de planejamento. Passei a entender a dinâmica de como se configuravam as aulas. Não havia momento para se refletir sobre a práxis, (FREIRE, 1998) principalmente no âmbito coletivo, isso implica dizer que cada professor, fazia o seu roteiro procurando cumprir, na maioria das vezes, o conteúdo exposto no livro didático. Nas

reuniões⁶⁶ de planejamento, as pautas discursivas versavam sobre a indisciplina dos alunos, as baixas notas e a ausência da família na participação das atividades de casa, sendo este último, o grande vilão para os resultados alcançados. As discussões não centralizam debates sobre os problemas ou os avanços pedagógicos dos alunos, principalmente, dos alunos com AF. Não havia uma ação colaborativa-crítica, como propõe Habermas (1989).

Pude participar, mesmo contando com a resistência de alguns professores, de reuniões de planejamento. Lá se encontravam dois professores de LUD, o do ano em curso e do ano anterior, mas cada um fazia o seu roteiro de forma individual em nenhum momento se problematizou a questão referente às dificuldades de aprendizagem da aluna. O diálogo efetivado entre os professores de LUD, naquele momento, evidenciando a aprendizagem da aluna, poderia redimensionar o processo de realização do ato pedagógico. Almeida e Loreto (2008, p.91) dizem ser necessário na escola, “um constante movimento de espirais autorreflexivas de planejamento, ação, observação e reflexão tendo como premissas a crítica e a colaboração”. É possível inferir que se atrela a ausência dessas premissas se atrela ao processo de formação docente, ainda tão presa aos modelos que não priorizam “a formação com relação às necessidades e potencialidades apresentadas pelos alunos com [doença crônica] deficiência intelectual” (PIMENTEL, 2012, p.145).

7.2. O PROFISSIONAL DA EDUCAÇÃO, A INVISIBILIDADE E O DESCONHECIMENTO A RESPEITO DA AF

Para identificação dos sujeitos entrevistados, foi colocada a letra P em maiúscula, para professor, as letras EDU, para o professor que exercia a função de diretor, vice ou coordenador, a letra M para as mães e as letras AL para alunos. Na identificação das escolas foi colocada letra E. As letras que seguiram essa identificação, em maiúsculo, foram escolhidas aleatoriamente.

⁶⁶ Em todas unidades escolares da rede de ensino municipal, os alunos são liberados mais cedo nos dias de sexta-feira para que os professores possam realizar as reuniões de planejamento.

Dos profissionais em educação: professores, diretores, vice, coordenadores

Nesta sessão procuro atender aos objetivos específicos desse trabalho os quais tinham como foco verificar a percepção do professor, de escola pública em Salvador, que atua junto ao aluno com AF bem como verificar que tipo de ação pedagógica era dirigida a esse aluno após crise quando retornava à escola e por fim verificar se existia ou não por parte do professor o estabelecimento de relação entre as possíveis dificuldades de aprendizagem e os sintomas da AF.

Importante esclarecer que a coleta para a construção dos dados da entrevista foi organizada em um tópico-guia com quatro blocos. No primeiro bloco as indagações giravam em torno do entendimento de como o profissional percebia a doença e as implicações destas no processo de aprendizagem na ambiência escolar, era questionado como tinha sido o acesso ao diagnóstico, se ia à busca de (in) formações extras sobre a doença, bem como a forma de notificar as ausências do aluno.

No segundo bloco a ideia era entender como o professor, diretor/vice, e coordenador percebiam o aluno que convivia com a AF e como se constituíam as relações sociais estabelecidas entre professor-aluno e colegas. Já no terceiro, o foco se direcionava para o entendimento de como, ou se era feito o desenvolvimento das ações pedagógicas junto ao aluno, após retorno das ausências por conta da crise. No quarto e último bloco, as questões centralizavam perguntas sobre a relação família-escola, no desejo de compreender, sob o ponto de vista desse profissional, qual a importância da instituição familiar no processo de escolarização.

É pertinente destacar também que embora houvesse roteiro prévio, este não foi seguido rigorosamente, pois antes de começar a entrevista era iniciada uma conversa informal, com o intuito de criar um ambiente de confiança e de cumplicidade, deixando evidente que, na condição de ter sido professora da escola básica no âmbito público durante um bom período, era conhecedora da dinâmica escolar. Deixava evidente a intenção conhecer o fenômeno, para a partir dele se pensar, posteriormente, em como redimensionaria o processo de reinserção do aluno com AF no ambiente escolar. Antes da entrevista, era feito o preenchimento de questionário para a construção de um protocolo pessoal, no qual o profissional registrava: formação acadêmica inicial, tempo de serviço e outros cursos feitos no processo de formação continuada. Essas informações estão expostas na

metodologia, mais precisamente na seção que versa sobre o tratamento dos dados nos quadros que caracterizam os profissionais, nas páginas 135 e 136.

Embora nas escolas se registrassem a presença de um ou dois alunos matriculados, fiz questão de entrevistar o professor que estava com o aluno naquele ano e todos os outros professores que o acompanharam. Assim pude verificar com mais precisão que ações a escola/professor tinha realizado para reinserir aquele aluno. O outro aspecto a ser esclarecido é relativo ao papel social desempenhado pelos profissionais. Houve casos em que um mesmo professor foi entrevistado duas vezes, na condição de professor e na condição de diretor, vice ou coordenador. Dessa maneira foi possível compreender os discursos proferidos, a partir das falas, considerando os diferentes papéis sociais.

A Invisibilidade

Foi unânime o fato de os professores, diretores, vices e coordenadores assumirem o discurso que retrata o desconhecimento sobre a AF. Pelo dito pode-se perceber explicitamente que, a invisibilidade da doença se justificava pelo fato de a doença não deixar marcas⁶⁷ no sujeito ou por se ter na escola, um número reduzido de alunos com a doença, quantidade que segundo os profissionais não causava tanto impacto.

Eu não sei nada sobre essa doença. Nem sabia que a aluna tinha essa anemia. Não percebia que tinha doença nenhuma, se bem que essa doença falciforme é assim tipo... é ,é...invisível pra gente perceber sem fazer um exame, sem nem nada fica difícil só percebia que e LUD. era é uma criança faltosa. (P.CRN)

Bom eu sei muito pouco da Anemia Falciforme muito pouco mesmo, [...]agora que recebi esse aluno é que estou tendo maior contato, eu estava até conversando com uma colega, gente eu não sabia que era tão grave. Para mim anemia falciforme era uma anemia comum, não sabia das dificuldades, não conhecia esse lado da anemia mesmo esse grau dela. Não, nunca tive nenhum aluno com essa doença estou vendo agora, (P.LEV)

Eu nunca me debrucei a entender. Talvez até porque como eu te disse essa aluna nossa precisou uma atenção diferenciada, não foi como aluna que teve diabetes. A gente nunca teve caso muito que mexesse muito com a nossa dinâmica. (EDU-DAN)

⁶⁷ As marcas se referem aquelas deixadas nas pessoas tais como a cegueira, a surdez e a física e algumas síndromes a exemplo da Síndrome de Down.

Eu sei quase nada. Eu preciso de me aprofundar nesta na questão, pois ele não é só um único aluno com essa situação aqui na escola. É a Professora LEV tem liderado essa situação diretamente com a família e junto com a coordenação (EDU-HAT).

Entretanto, chama a atenção tal desconhecimento da doença, pois a presença do aluno com esse tipo de anemia não é um fato isolado no ambiente desta ou daquela escola. Segundo dados da Secretaria Municipal de Educação de Salvador, no ano de 2012 havia o contingente de 560 alunos com AF matriculados na rede municipal de ensino. Não considero esse quantitativo insignificante, ao contrário, é bastante significativo, se forem consideradas as implicações dessa anemia no processo de escolarização.

Também porque foi verificada, nas unidades pesquisadas, a existência de mais de um registro de matrícula de aluno com AF. Ainda porque em quase todos os relatos, os profissionais diziam que já tiveram contato com familiares, amigos, vizinhos que relatam sobre episódios causados pelas implicações da doença, e por fim, por saber que existiam professores que acompanhavam os alunos durante dois anos seguidos e mesmo assim professor e escola não fizeram nenhum tipo de investimento para conhecer, com mais profundidade, os impactos da AF no aluno e, conseqüentemente, problematizar os reflexos no contexto da aprendizagem.

Olha só... Eu sei muito básico da doença por conta que minha filha nasceu com traço da AF, quando ela nasceu, corri atrás pra procurar, mas como ela tinha tem apenas o traço não investiguei mais[...]. (EDU-QUM)

Bem infelizmente, eu não sei bem o que é a AF. Eu não tenho muito conhecimento do que vem a ser a anemia. Inclusive tenho uma colega que tem um filho que ele está sempre internado, tem dia que está bem, mas volta pra o hospital até transfusão de sangue ele faz, (P. VI)

Sei muito pouco, o que sei da falcemia, eu sei é por conta de outra situação que eu vivi com a vizinha de lá de casa que tinha um filho de 21anos com essa doença. [...](EDU.MUJ)

Olha eu sei muito pouco, quase nada. Eu preciso de me aprofundar nesta na questão, pois ele não é só, ou seja, ele não é um único aluno com essa situação aqui na escola, existem outros com a doença. (EDU-HAT)

Nesse sentido, é possível pensar que na construção dos discursos dos atores sociais desta pesquisa esteja implícito, ou dito nas entrelinhas, o fato de não

quererem se comprometer com a causa, pois afirmar que conhecem as especificidades da doença implica necessariamente, modificar a postura pedagógica diante de um aluno considerado diferente por causa dos impactos de uma doença, em uma escola que se diz inclusiva.

Cabe lembrar que “a proposta de inclusão é muito mais abrangente e significativa do que o simples fazer parte” da escola (CARVALHO, 2004, p.110.). Atrelado a esse fato, pode estar adicionado o receio do profissional, de ser recriminado por não apresentar uma prática educativa em atenção às diferenças. Considero necessário destacar que a ausência de conhecimento do profissional em educação sobre as particularidades dos alunos pode ser um elemento vinculado à resistência diante da proposta de inclusão escolar (PIMENTEL, 2012).

Na direção dos pressupostos acima, cabe acrescentar que a negação é também uma forma de assumir o discurso do medo, do receio de ser julgado pelo outro. Posso dessa forma. pensar que existia no discurso, uma paráfrase. Isto é, o processo pelo qual em todo dizer há algo que se mantém, o dizível e a memória (SILVA, 2008). Ao se manter o discurso a respeito do desconhecimento da doença, se mantém o saber institucionalizado e se preserva dos possíveis julgamentos.

Sob a lente da ADF, essa formação discursiva produz diferentes formulações de sentido para o mesmo dizer fazendo surgir a polissemia, ou seja, efeito discursivo que provoca o deslocamento e a ruptura do processo de significação. Tem-se assim a possibilidade da construção de outros sentidos. (SILVA, 2008). Para a fala: “não tenho conhecimento da AF”, poder-se-ia substituir por: “Dizendo que não sei, evito o julgamento” ou ainda “Não quero ser julgada”. Esse efeito discursivo reforça o silenciamento diante da doença e levanta a possibilidade para se entender que essa pode ser a melhor forma de se tentar “ignorar o diferente”, “aquele que não é normal”, denotando cumplicidade como padrões hegemônicos (MISKOLCI, 2005).

Subjacente ao discurso daqueles profissionais que estavam, naquele momento, assumindo a direção, estava o seguinte fato: não saber sobre a AF e quantos alunos com essa anemia a escola tinha matriculado, era uma preocupação menor. O importante era saber o dado referente ao quantitativo, ao total de alunos matriculados e não quem foi matriculado.

Para melhor compreender a interpretação desse discurso é sempre louvável trazer a lógica que impera no sistema governamental: quanto maior a quantidade de

alunos matriculados, maior a possibilidade do repasse financeiro para a escola. As unidades escolares são categorizadas de acordo a quantidade de alunos. Elas podem ser de pequeno, médio, grande ou porte especial. A leitura que foi feita demonstra que a quantidade de alunos matriculados, indica o maior volume financeiro e uma suposta qualidade do ensino. Assim, saber a quantidade de alunos com AF, se torna informação de pequena relevância, já que esse aluno não representa um quantitativo que não traz benefícios financeiros. Também sob essa ótica, o aluno com AF se torna elemento invisível.

Dialogando com os dados produzidos no Hemocentro, vejo a confirmação da informação que a família trazia. Isso porque, foi possível perceber que muitos professores e até diretores só ficaram sabendo que os alunos com AF tinha um quadro sintomatológico agravado, com históricos de AVC, após a minha presença e de outra pesquisadora que, anteriormente tinha visitado a escola. Os relatórios médicos levados pelas famílias ficavam contidos na secretaria. As falas registram tal desinformação.

Fiquei sabendo da doença de LUD e de FAL através de T⁶⁸, mas não através do registro da matrícula ou por meio da direção e coordenação, mas assim não foi nada passado pra mim. O que foi me passado foi que T. estava fazendo um pesquisa da universidade e que a prefeitura também estava fazendo levantamento de criança que tinha essa doença, foi assim que eu fiquei sabendo (P.CRN)

É, soube muito pouco através da mãe de VM. Ela só me disse que ele tinha anemia que fazia transfusão de sangue, Eu só fiquei sabendo que esse ano ele tinha tido dois AVCs. (P.LEV)

Eu recebi ele em sala de aula, mas eu não sabia de nada, só soube de SAK, porque percebi que não sabia escrever, aí eu perguntei a professora que ficou com ele no ano passado qual o tipo de dificuldade, vamos dizer de dificuldades que ele tinha aí que ela veio de me dizer, veio me informar que era Anemia Falciforme. Não sabia a respeito dos episódios de AVC sofrido pelo aluno, não sabia desse fato. Não tive acesso a nada. Isso é um pouco, ou seja, essa informação é pouca, precisamos de mais informação (P.JEL.)

Quero mais uma vez, destacar e retornar ao caso de um aluno considerado neste estudo, como um dos mais preocupantes. O caso SAK: cinco anos na mesma escola. Dezessete anos, ainda não decodifica, nem se apropria de outros conteúdos apresentados na escola. Segundo relatório médico, ele tem histórico de dois AVCs

⁶⁸ A professora se refere a outra pesquisadora que já tinha indo a escola pesquisar sobre alunos com AF.

isquêmicos. Embora sem déficit na área físico-motora, o aluno apresenta sequelas cognitivas. Faz uso de medicação contínua e passa pelo processo de transfusão mensal, para evitar outros episódios. O aluno traz uma imagem física que não condiz com a idade cronológica: bastante franzino e tem um comportamento que demonstra muita timidez. O caso desse aluno se inscreve na situação descrita na literatura médica, ou seja, existem AVCs isquêmicos causados pelos microinfartos, que embora sejam episódios pequenos e não deixando sequelas físico-motoras podem deixar sequelas cognitivas, afetando a memória recente e a área cerebral responsável pela atividade executiva. (CANÇADO, 2007, ÂNGULO, 2007, KIKUCHI, 2003).

A entrevista com os quatro professores que já trabalharam com esse aluno, revela o mesmo discurso: o desconhecimento sobre a doença. SAK já repetiu séries e como não avançou, foi relocado para a turma de jovens e adultos no turno da noite. No discurso a percepção dos professores sobre SAK, também se aproxima: aluno tímido, calado e pouco participativo. É também aquele aluno que não gosta de estudar, nas entrelinhas: preguiçoso. Após a realização das entrevistas, fiquei a perguntar o motivo de os professores não buscarem informações sobre as dificuldades de aprendizagem desse aluno? Sabendo que ele era acometido pela doença, por que não investigaram as possíveis relações da doença com as dificuldades de aprendizagem?

Porém outras tantas surgiram: um aluno que, durante o ano letivo não consegue se apropriar dos conteúdos escolares não precisaria de um olhar pedagogicamente diferenciado? Permanecer na escola por cinco anos sem se apropriar do código relativo à leitura e à escrita, não seriam motivos suficientes para a escola/professor se debruçar, pedagogicamente, sobre o problema e buscar alternativas para amenizá-lo, quiçá saná-lo? Ter evidências físicas das condições de saúde de um aluno, não seria motivo suficiente para que houvesse o atendimento diferenciado? Mesmo resistindo, chego à conclusão de que, nesse caso, a escola, serve apenas de depósito para “guardar” mais um corpo físico que se tornará apenas mais um número nos índices de matrícula. Pimentel (2011, p.219), na voz de Rodrigues (2003) diz que “é necessário ter em mente que a escola para todos é diferente de todos na escola”.

O caso de SAK não se constitui único, dentro desta pesquisa. Situação muito próxima é de um aluno com AF, de outra unidade escolar, porém com um

agravante: traz expostas as sequelas físico-motoras e no desempenho relativo ao processo de aprendizagem, o déficit cognitivo. Mesmo diante do quadro que mostra a deficiência, o discurso da escola/professor se revela de igual modo, ou seja, da invisibilidade da doença.

O silenciamento frente às dificuldades de aprendizagem desses alunos se instalou na escola. Os alunos foram matriculados ano após ano e não foi mobilizado nenhum tipo de esforço para que os aspectos que comprometem o desenvolvimento de situações de aprendizagem se tornassem visíveis. Por meio de discussões e nas pautas dos planejamentos pedagógicos. Ou instigassem os profissionais a irem à busca de (in) formações, fosse por meio da participação de cursos, palestras, leituras extras, acesso e leitura do relatório médico ou até mesmo junto à família.

Não tenho conhecimento de nada porque a diretora ficou de me conseguir um material para que eu ficasse informada, eu ia até pedir esse material pra ela, para eu me embasar. Nunca busquei nada de informação, eu não tenho conhecimento nenhum Não fiz nenhuma formação não fiz nenhuma leitura, nem curso de formação. Não sei nada, nada, nada. (P.CRN)

Não estudei sobre essa doença, nunca fui a fundo mesmo pensei até em me, informar, mas...Não fiz nenhuma curso, não fiquei sabendo das palestras e nunca li nenhuma manual. (P.NIH)

Fique sabendo que. teve uma ..uma palestra aqui perto, oferecida pela SECULT é ...uma palestra sobre anemia falciforme, mas eu não pude ir no [...]Dei uma passadinha e peguei uns folhetos que estavam distribuindo lá. Nunca li nenhuma manual sobre a doença, nem pesquisei na internet.(P.LEV)

Frente a esse desconhecimento digo que a escola em forma de silêncio e da indiferença escamoteia o preconceito diante dos “diferentes”, mesmo que seja diferença não seja aparente. (BAPTISTA 2006; MISKOLCI, 2005). Ressalto ainda que os trechos são reveladores da negligência dos docentes em relação ao não acesso de informações sobre a AF.

O desconhecimento, a invisibilidade e a indiferença são aflorados na ausência de registro e notificação a respeito dos motivos que geram o absenteísmo escolar dos sujeitos aqui analisados. Nos discursos produzidos pelos profissionais se evidenciava o desinteresse em saber o motivo das ausências dos alunos. Não existia um documento específico em que se registrassem as ausências, justificando a causa e o tempo em que o aluno permanecia sem ir às aulas. Embora em algumas escolas, existisse um livro de ocorrência, no qual são registrados os fatos que fogem

à rotina escolar. Apenas em uma escola foi registrada, nesse livro, a ausência desse aluno, com a justificativa da família. Entretanto, percebia que implicitamente, na fala dos profissionais havia a descrença diante o motivo da doença.

Olha aqui faltou (diz a professora apontando para o diário de classe). A mãe me diz no retorno: “faltou, por que estava doente” ou “LUD” não vem amanhã porque vou levar pro o médico. Mas aqui é, é assim eles tinham uma mania de faltar e dizer passaram o final de semana na casa dos parentes entendeu? Eles passam o final de semana, por exemplo vou dizer na Ribeira, na casa de uma parente e não vem na segunda feira, aí dizem que estavam doentes. Com “LUD” acontecia muito isso. A gente tá vendo que é história é essa. Mas quando a gente verifica que é doença, tudo bem, traga um atestado, mas ela sempre responde: mas eu não consegui, fui no médico, mas não consegui consulta então não consegui pegar o atestado. (P.CRN)

Todo mês ele toma transfusão de sangue no Hemocentro e agora ela nunca me traz um atestado sabe? Ela só avisa. E quando ele vai tomar sangue, por exemplo hoje ele não vem a escola por que tem de fazer exame pra poder receber o sangue então hoje ele não vem pra escola então só amanhã e que ele vai tomar a transfusão de sangue, mas você sabe como é, né? nem sempre é verdade (P.LEV)

É interessante ressaltar que no que se refere à notificação das ausências, a situação encontrada na escola, se encaixa perfeitamente na fala da família que entrevistei no Hemocentro-Instituição de Saúde. Em síntese, a família dizia que as escolas sabem da doença, mas não a colocam como prioridade.

O discurso apresentado pelos profissionais nas escolas conduz a seguinte reflexão trazida por Cavalleiro (2007, p.98), dizendo que no discurso da escola, “a linguagem não-verbal expressa comportamentos sociais e transmitem valores marcadamente preconceituosos e discriminatórios.”

Percepção dos professores sobre os alunos com AF

Para compreender como se constituía a percepção do professor diante do aluno com AF, os professores, antes de responder as questões da entrevista, preencheram um questionário sobre esse aluno. Neste, eram colocados a idade o ano/série que estava cursando, a questão étnico-racial, declarada pela família e o nível socioeconômico. Fizeram também uma breve descrição do aluno, apontando características relativas ao comportamento disciplinar, às dificuldades de aprendizagem e às relações sociais construídas com os colegas e com os

professores. As falas, transcritas a seguir, resumem a percepção dos professores a respeito dos alunos.

AL- FAC⁶⁹

Tem dois anos que está aqui conosco. Ela ficou retida no ano passado, porque faltou muito e teve dificuldades para aprender a ler. Vejo essa aluna como uma criança normal, sem problemas graves. Do ano passado para esse ano, ela ficou retida por causa de problemas de aprendizagem. E muitas ausências durante o ano inteiro ela faltou 44 vezes (P.MOA)

Lembro-me pouco dessa, menina, mas sei que era uma menina tranquila, muito tranquila não dava trabalho, mas faltava muito. (**EDU-QUM**)

AL -SAK

É um adolescente tranquilo, não perturba, não aborrece, porém é muito faltoso, vem o dia que quer e, no dia que comparece não larga o celular, fica sempre debruçado na carteira. Também não domina a leitura Pouco interage com a turma, é bastante tímido. (P.REN)

É um bom garoto, respeitoso, mas é muito faltoso, quando foi meu aluno, ficava sempre chamando atenção dele para as faltas, mas sempre dizia que ia para o médico. Parecia que não gosta de estudar. Tinha muitas dificuldades na leitura e na escrita. Fico observando ele agora, que estou à noite na vice-direção, e às vezes substituo a professora dele, continua muito tímido, reservado, pouco conversa com os colegas, também são bem mais velhos, ele prefere ficar no celular, até já ameacei tomar (EDU-LEJ).

AL- LUD

LUD, era uma criança faltosa, parecia ter mais dificuldade que o restante da turma, era mais tímida, não conversava com os colegas e não interagia. Tinha uma aparência de menina normal, sadia, porém sempre se ausentava para fazer tratamento. (P.CRN)

Ela sempre falta e quando vem, ela fica lá, na dela como se estivesse em outro mundo. É uma criança que não participa do que é proposto, até quando a atividade é em dupla, ela se comunica pouco. O tempo todo não demonstra interesse. Nem participa das brincadeiras com as outras crianças. Nem isso ela gosta de fazer. Fica somente deitada na cadeira. É esse o gesto de LUD (faz a maneira com a criança costuma ficar). Não, interage com a turma, só conversa com aquele colega que está ao lado, mas também muito pouco (P.LIV)

AL.4 JSB

Não era apático. Não tinha jeito de doente, de jeito nenhum, se relacionava bem com os colegas, dançava quando a gente levava pra festa e tudo, dançou forró no São João do ano passado, participava das festas vem em todas entendeu, mas nos dias de aula faltava muito e não conseguiu aprender as letras, acho que era porque faltava muito. (P.FEV)

Ele não acompanhou a turma, a diferença era muito gritante na aprendizagem, mas em relação aceitação dos colegas é tudo normal entendeu? Só em relação à aprendizagem é que existia a diferença. (EDU. CAJ)

AL 5 VM

Ele era muito calado, quieto. Faltava muito, a mãe sempre avisava que ia pra o médico. Mas não sabia que ele tinha tido AVC, mas ele brincava muito na hora do recreio, não parecia ser doente. Era, ele era danado, corria muito no recreio, corria assim ó, assim (faz o gesto imitando como o aluno corria). Agora na hora da leitura, era complicado. Fazia leitura com bastante dificuldade. Fazia pequenos cálculos, agora o que eu percebo nele é a falta de interesse. É todo apático. Porque assim, ele tem esse potencial, ele tem facilidade de aprender, mas ele não aproveita essa facilidade que ele tem de aprender as coisas. (P.LEV)

⁶⁹ Aparecem mais de uma percepção a respeito dos alunos FAC ,LUD, SAK, VM, pois conforme fora dito anteriormente, todas os professores que os acompanharam esses alunos foram entrevistados.

É um menino tranquilo muito tranquilo, não dar trabalho é uma criança que sempre senta perto daquele coleguinha dele todos os dias. Parece que ele tem vínculo mais próximo com F. sempre senta do lado F. parece que esse coleguinha dá apoio pra ele. Ele sempre fica perto de F. ou de M. é o amigo dele na hora de brincar. Também é com M. que ele gosta de brincar. Só que ele tem graves problemas, não lê e não escreve nada, apenas faz letras e números aleatórios. Tem um olhar e um caminhar estranho, fica parado me olhando, e quando vai “copiar” (fazendo o gesto que representa as aspas) o que está no quadro fica bem próximo. (P.EVE)

AL.6-ARS

Esse é o primeiro ano dele aqui na escola. Ele vive eternamente gripado, com os olhos lagrimejando, meio amarelados. É calmo, ele é apático bem apático, não é mal humorado não; Brinca com os colegas. Em relação a aprendizagem está mais ou menos, porque já tem conseguido as coisas e dentro da normalidade, dos outros também. Está quase no mesmo nível da turma, agora não sei se é por conta doença, mas acho que ele meio fraco e não possui habilidades para ir pra 4º ano eu acho que foi por causas das faltas, ele falta muito. (P.LEV)

AL 7 MSG

Ele é bastante raquítico e tem a pele e os olhos amarelados. Ele é pardo, você percebe que o tom da própria pele não é o natural do pardo entendeu? É uma pele amarela mesmo e olho dele quando tá atacado fica amarelado, fica numa moleza e outra coisa também provavelmente o medicamento que ele toma fortíssimo, pois tem um sono. Parece que ele não se alimenta bem, ontem mesmo ele estava fraco. Eu acho que ele é inteligente, mas tem muita preguiça para fazer o dever. Tenho que ficar o tempo todo cobrando e mando ela fazer as atividades. Tem mais facilidades em matemática, parece compreender as leituras que eu passo. (P.LAN)

AL -8 DNA

Ela é caladinha, tímida e não é de muita interação com os colegas, Na sala não conversa muito com os colegas. Na aprendizagem não acompanha a turma não, mas ela conseguiu se desenvolver um pouco, mas não chegava a conseguir acompanhar a turma. Falta muito, de vez ficava mole, como se estivesse com febre, ficava assim chorosa. Não sei se é o dia que ela estava sentida mais dor, pois ela se queixava de uma perna. (P.NIH)

AL 9-JSB*

Ele é um bom aluno, tranquilo, calmo, tímido e de pouca conversa. Não é de faltar, só quando está muito doente. Chega e fica no canto dele. Tento fazer com que ele faça interações com os colegas, mas ele é muito trancado. Tem muita dificuldade na leitura, mas faz bem os cálculos. (P.FEV)

AL10- BSR*

B, é muito ativa, sempre conversadeira, só fica calada quando está sentido dores, fica com moleza no corpo, você sente que ela quer reagir, mas não consegue. Nós não sabíamos que ela tinha AF, até no dia em que ela desmaiou quando estava fazendo treinamento de ginástica rítmica, quando a mãe chegou disse que podia ser por causa da anemia. Até o momento ela não tem apresentado dificuldades, faz as leituras com compreensão e tem domínio das operações matemáticas que estamos trabalhando. (P.FEV)

AL11-ACF

Ela tem uma aparência franzina, miudinha. É muito calada, tanto que na hora da roda tem dia que ela se recusa a falar eu já estou sem recurso pra ela fazer ela falar na roda. No início achava que a mãe fazia muito dengo. Depois ela começou faltar, porque estava

doente até ficou internada, aí a mãe me explicou. Mesmo faltando, ela parece já está aprendendo rápido as famílias das letrinhas e faz pequenas operações. Não acho que ela será diferente dos outros alunos, não terá dificuldades. (P.NAV)

Nos discursos, se revelam indícios de que a escola exige a presença de um corpo sadio, sem doença. Um corpo, ágil e produtivo para atender às exigências do mercado, sendo improdutivo aquele que não responde ao padrão imposto. Para o produtivo, tem-se aprovação, para o improdutivo o peso da reprovação ou da pseudo aprovação. Pode-se inferir que subjaz no discurso dos professores e demais profissionais da educação que embora percebam o aluno com AF como “normal”, pois não visíveis as marcas da doença, traz marcas da “anormalidade”, que se refere ao processo de aprendizagem, quando não consegue acompanhar a turma, não faz os exercícios e ou não participa das rodas de conversa, entre outras atividades propostas pela escola.

O binômio ser sadio/doente está associado à aparência física. Entretanto não se associa aos motivos subjetivos relacionados às questões emocionais e/ou psicológicas, a exemplo da tristeza, do isolamento, da apatia e do medo. Aspectos que, para os professores não são percebidos. Não há indicativos de que a escola/professor relacionava às dificuldades de aprendizagem com as implicações da doença.

Não existe, junto aos professores, uma reflexão sobre as acepções que estão subjacentes os termos usados para caracterizar o aluno. Os termos são usados sem a reflexividade, apropriando-se de termos que se transformam em rótulos de cunho depreciativo. Os professores percebem os alunos com AF como “inteligentes”, porém preguiçosos, lentos e parados. O corpo presente nas escolas precisa ser eficaz, caso este, não responda a esses preceitos, a imagem causa estranheza. Posso inferir que por isso sejam adotados para esses alunos rótulos, tais como: lentos, preguiçosos, parados, “atacados”⁷⁰ e “tranquilos”. Rótulos estes que vão estigmatizando-os, criando uma “referência a um atributo profundamente depreciativo” (GOFFMAN, 2008, p.13).

Muitas características apresentadas pelo professor para a aparência do aluno coincidem com o que explica a literatura médica, tais como: o corpo franzino, pelo desenvolvimento físico aquém da idade cronológica, os olhos pálidos e

⁷⁰ No momento da descrição, um professor usa esse termo “atacado” para se referir ao aluno quando está em crise falciforme.

amarelados por causa da icterícia, e a apatia fazem parte do quadro sintomatológico. (LARGUARDIA, 2006; CANÇADO, 2007; LOBO et. al., 2007). Pressuponho que, pelo fato de não conhecer as implicações da doença no aspecto físico, no retrato feito pelas professoras dos alunos com AF, estejam presentes algumas palavras que foram denunciadoras de um discurso que preza pela igualdade e suposta normalidade.

Em contraponto aos rótulos apresentados, aparecem no discurso das professoras, expressões como: tem “aparência normal”, “parece ser sadio” e “não parece ser doente”. As passagens mostram que o professor adota conceitos sem fazer uma problematização dos usos. Posso entender, que para se fazer notar na escola, faz-se necessário ter uma aparência anormal? Mas o que seria essa aparência? Quem a definiria? Da mesma forma questiono o que é ser sadio, que conceito de sadio se traduz na escola? O que é mesmo a doença? Percebo que conceitos de saúde/doença; normal/anormal, eficiente /deficiente são pares opostos que podem dividir um mesmo espaço, e precisam ser problematizados no contexto escolar para que (pré) conceitos e preconceitos sejam vistos sob outro ângulo.

O desconhecimento da doença também pode ser concebido como um aspecto que impossibilita o professor estabelecer relação entre as implicações clínicas da doença nos aspectos psicoemocionais. A timidez, a vergonha, a ausência do espírito de liderança e ou a dificuldade de estabelecer relações sociais estão atreladas às questões ligadas à subjetividade e, essa é também demarcada a cronicidade da doença pelo fato de se viver cotidianamente com os itinerários terapêuticos. Construir a identidade de ser doente crônico não é tarefa simples e exige alto grau de compreensão, compreensão essa que, na maioria das vezes, falta para esses sujeitos que vivem a fase do presenteísmo (MAFESOLI, 1984).

Na relação professor-aluno, observada no contexto da escola, existe um jogo que oscila entre a aceitação X rejeição. Para o aluno é melhor ser bonzinho, ser quieto, ser calado e não chamar a atenção para a sua condição de ser doente. Existe a construção de uma máscara simbólica (MAFESOLI, 1984), para enfretamento da condição de ser diferente. Também para o professor é melhor ter o aluno tímido, calado, tranquilo e de pouca ou nenhuma interação. Esse tipo de aluno exige bem menos, não cobra esforço, sendo mais fácil transferir para ele a responsabilidade por não aprender, já que é ele quem tem o problema. É feito um

acordo tácito, no qual a aceitação existe, entretanto a aceitação escamoteia a rejeição.

Em relação ao aluno com AF à questão da aprendizagem é perceptível que o discurso trazido remete ao entendimento de que, na escola, todos devem aprender no mesmo tempo, do mesmo modo, sem respeitar as idiosincrasias de cada sujeito na sua forma de se apropriar do conhecimento. Posso inferir que os professores estão sugestionados por uma perspectiva tradicional de educação, na qual se imprime ao processo de aprendizagem uma suposta homogeneidade, negando que esse é um processo inter e intrapessoal (VIGOTSKY, 1998, PIMENTEL, 2011).

A interpretação desse discurso se evidencia quando o professor traz na fala as construções: “não acompanha a turma” ou “está conseguindo seguir os colegas”, leia-se e entenda-se: a aprendizagem deve homogênea e construída de fora para dentro, quando deveria ser compreendida na forma oposta, isto é, aprendizagem é autogerida e acontece de forma heterogênea, em tempos e modos diversos. Para a análise de discurso essa formação discursiva se constitui em paráfrase, pois reflete um saber anteriormente instituído, isto é, todos devem aprender igual. Há que se entender ainda que esse discurso é polifônico, ou seja, representa tantas e tantas vozes que se fizerem presentes na defesa de uma escola tradicional e da concepção de aprendizagem na perspectiva do behaviorismo⁷¹.

Ainda no que se refere à percepção do professor sobre o aluno com AF, nas questões relativas ao processo de aprendizagem, posso entender que o discurso construído na escola, prende-se ao modelo binário da eficiência versus deficiência, no qual é preciso ser eficiente e, no tempo imposto/proposto em, ano, série ou ciclo haver a apropriação do conhecimento que é estabelecido fazendo lembrar o caráter segregador da escola construído historicamente e descrito no terceiro capítulo desta tese. Nesse âmbito, a segregação acontece em dois formatos: ou se retém o aluno na série/ano, culpabilizando-o por não aprender por causa das repetidas ausências, ou o conduz a uma pseudo aprovação, sem haver um investimento pedagógico no sentido de compreender e/ou amenizar as dificuldades de aprendizagem e os motivos do não aprender.

⁷¹ Concepção que tinha como tese o entendimento da aprendizagem como "mudança de comportamento resultante do treino ou da experiência". Aqui, tem-se uma definição em que a dissolução do sujeito do conhecimento é evidente. Ele é realmente aquela cera mole de que se falou anteriormente e, por isso, a aprendizagem é identificada com o condicionamento (GIUSTA, 2013, s/p).

Ausência da dialogia nas ações pedagógicas

As ações orientadas pelo corpo diretivo ou pedagógico recorreriam à realização de ações mecânicas, ações que na visão de Harbemas (op. cit.) constituía-se em uma racionalidade instrumental. Não se nega aqui a condição de aprender pela mecanização dos conteúdos ou das ações. O que se destaca é a qualidade produzida por esse tipo de ação. Seguindo a teoria vigotskyana, acredito que a aprendizagem via mediação significativa imprime uma aprendizagem superior. (DÍAZ, 2011; VIGOTSKY, 1998). A racionalidade instrumental pode ser evidenciada nas falas:

Não, não tem um momento em que eu dou uma orientação individualizada, infelizmente não tem esse momento em que eu fique só com ela na sala para conversar ou explicar algum exercício ou conteúdo, [...] não tenho condição para ficar com ela sozinha, eu tenho o restante da turma para dar conta, aí indico as páginas do livro e **mando** tarefa extra, que pego com a outra professora a do primeiro ano. (P. VI) (Grifos meus)

Mando sempre as atividades que não foram feitas no período das ausências, Mando, mas ela não faz todas de vez. (P.VA) (Grifos meus)

Às vezes na hora do recreio ficava lá sentada, não queria sair para brincar aí eu pegava e dizia: então vamos fazer a tarefa, eu perguntava as letras, pegava na mão pra ela fazer porque era ainda estava fazendo garatuja, tá muito atrasada. (P. CR) (Grifos meus)

Mandava tarefa xerocada para casa, sentava com ela, mas não era sempre, quase que nunca. Porque tinha uma sala de trinta e poucos alunos e **tenho que cumprir** o conteúdo, [...] Passava tarefa de cobrir, cobrir letras, a tarefa dela era diferente. Era extra, não era igual a turma, a tarefa dela era diferenciada. (P. CR). (Grifos meus)

Não se pode negar que a ação da professora em apresentar para o aluno atividades diferenciadas se constitui numa forma de medicação. Entretanto, se destaca que nesse caso a tarefa indicada não se direciona para as dificuldades apresentadas pelo aluno. Destaca-se também que essa atividade não foi produzida pelo professor considerando as zonas de desenvolvimento real e proximal do aluno em questão. A intenção foi apenas cumprir uma atividade tarefa imposta pela escola.

Outro aspecto a ser ressaltado, a partir das falas expostas, no que se refere a ausência de uma orientação individualizada, é o número de estudantes na classe a que se considerar que a dinâmica imposta pela rotina da classe contribui de forma significativa para que o professor não possa oferecer esse atendimento individualizado.

É possível dizer que mesmo considerando os aspectos acima citados, os discursos pareciam trazer implícita a preocupação que se centralizava nas relações hierárquicas e de poder instituídas (FOUCAULT, op.cit), isto é, existia alguém que mandava e um alguém que sempre “obedecia” ou dizia obedecer. A realização da ação não se construía uma relação de cumplicidade no movimento e no desejo da construção do saber. Necessário seria que, na ação pedagógica, ocorresse a “quebra” da relação de poder de um sobre o outro e se estabelecesse uma relação de confiança, de apoio mútuo na construção do conhecimento.

Importante destacar que essa relação de poder, instituída entre professor aluno, reflete as relações mantidas em todo contexto educacional. Nas falas dos professores, os imperativos “eu mando” e “tenho que cumprir” demarca bem essa relação de poder, que se constitui de forma cíclica. O professor recebe ordens que precisam ser cumpridas e, simultaneamente, impõe ordens outras. É importante também destacar que a voz do professor reflete a imposição das relações de poder subjacente ao currículo que se impõe na escola, fazendo lembrar o que diz Moreira (1995) sobre as conexões entre linguagem e poder, mostrando que o currículo, constituído como documento formal, tem autoridade na escola, fazendo lembrar Giroux (1995) quando afirma que professores são profundamente implicados com as relações de poder instituídas no processo de escolarização.

O discurso proferido pelos professores foge ao que Freire (1987) denomina de ação dialógica e vai à direção oposta, isto é, concretiza uma ação antidialógica. As falas trazidas abaixo mostram claramente essa (efetiva) ação.

Passada a crise que ela ficou internada, teve que voltar para a escola. A mãe me disse que não ela não queria vir pra escola. Eu entendo por que ela não quer vir pra escola. Ai quando ela chegou aqui, ela ficou fora, ela sentada na cadeira e ficava parada, eu fui e chamei, mas ela não quis entrar. Eu desisti e deixei ela lá fora. Ai ela ficou num entra e sai entendeu, é desse jeito. (P.LIH)

Logo que ele retornou da primeira crise no início do ano, percebi que não sabia fazer as leituras e copiava letras aleatórias, tentando fazer o que estava no quadro. Então minha ideia inicial foi que retornasse

pra turma de alfabetização, que ficasse igual aos outros alunos, ele ia estaria ali aprendendo aquela aulinha .Quando digo que ele vai retornar, ele não quer não, mas esse é o único jeito. Não acho que ele se sentiria diferente, não sentiria não. (P.LIV)

Há no discurso, a revelação de uma relação instituída, considerando o aluno na condição de coisa. Isso porque, não há um investimento em um possível diálogo, levando em consideração os seguintes aspectos: é uma criança de nove anos que saiu de um período de afastamento do seu núcleo familiar, vivenciando todas as implicações que circundam um processo de internamento e dos itinerários terapêuticos. Não se trabalhou as questões afetivas para que a criança se sentisse acolhida e desejosa de participar das atividades escolares. A postura vislumbrada é de alguém que “deixa do lado de fora da sala” uma coisa que não teria nenhuma importância “dentro da sala”.

A ação de abandono do sujeito se evidencia quando não disponibiliza a possibilidade de se construir com a criança uma “escuta sensível” (CECCIM *et.al*,1997). Lógico que se faz necessário entender também toda a dinâmica que envolve o trabalho docente, dos afazeres ao controle da disciplina com os outros alunos, aspectos que precisam ser cumpridos, por que se vive em um “espaço vigiado”.

Na perspectiva de análise de discurso, compreendo que se faz presente a polifonia, ou seja, a fala do professor representa outras vozes discursivas, que estão presentes na história da escola, que dizem: nesse espaço deve ser priorizado e valorizado a quantidade. Do lado de fora existia apenas uma aluna pedindo atenção e escuta sensível, do lado de dentro estava uma maior quantidade, exigindo disciplina e silêncio.

Na outra fala, posso dizer que existe o mesmo sentido, ou seja, não há esforço para a construção de um diálogo. E a inexistência do processo interativo entre professor e aluno é marca da diferença no âmbito da aprendizagem. No lugar do diálogo, opta-se pela exclusão, por meio da mudança de classe, sob a justificativa de que o aluno necessita se alfabetizar. Considero importante esclarecer que não sou contrária à necessidade desse aluno se alfabetizar, o que aqui questiono, é o desejo do professor de que esse processo seja feito por outra professora, quando poderia ser ela própria a se debruçar sobre as dificuldades apresentadas pelo aluno. Nesse sentido, sob a lente da ADF, é possível fazer a seguinte paráfrase: “não quero dentro da minha sala quem não sabe quem não

domina o código”. Posso ainda compreender outro sentido: “rejeito o que não é igual, o que não faz igual”. Assim afirmo, porque em outra passagem P.EVE diz

Ele é muito estranho, fica lá parado olhando para o quadro. Ele é diferente dos colegas, nunca tive um aluno assim.

O discurso produzido faz lembrar que convier com o diferente, com o que destoa, causa estranheza. Também me faz lembrar mais uma vez dos versos do compositor Caetano Veloso.

Quando eu te encarei frente a frente não vi o meu rosto. Chamei de mau gosto o que vi, de mau gosto, mau gosto. É que Narciso acha feio o que não é espelho. E a mente apavora o que ainda não é mesmo velho.

Trazendo o discurso contido no texto poético, para dialogar com o texto científico, observo o que dizem Magalhães e Stoer (2011, p.29)

[...]aqueles que surgem como diferentes aos olhos dos grupos e culturas majoritários são-no em função dos processos, ao mesmo tempo sociais e cognitivos, que transformam o ‘normal’ (maioritário) em normativo. A própria identificação da ‘diferença’ enquanto tal tem, à partida, a suposição de que existe um padrão fixo em relação a qual ela é referida.

A compreensão da diferença para o poeta e para os autores citados acima, se evidencia no discurso trazido por P.LIH

Ela é da mesma sala ela de FAL. Ela consegue se desenvolver, mas não consegue acompanhar a turma, é... ficar no mesmo nível, sabe? Embora eu acho que ela venha avançando. Ela participa, mas não é, não tanto quanto os outros. Ela, ela não quer participar, faz os trabalhos e tal ,mas é muito lenta , ela até tenta se apressar , mas não, não consegue acompanhar a turma.

O desejo da professora prende-se ao discurso da igualdade, do hegemônico, isto é, há uma referência já imposta a que todos devem, rigidamente, obedecer. Não se existe uma proposta de reflexividade da prática, para se entender os aspectos individuais que marcam o processo de aprendizagem dos sujeitos.

As falas abaixo, trazem o discurso que relevam uma ação pedagógica, centralizada no dizer de Habermas (1989), na ação instrumental, no que Freire (1989) chama de ação antidialógica e na ausência daquilo que Vygotsky (1989) denomina de mediar a ação para o aprender.

As atividades são passadas comumente no livro, não tinha atividade impressa, era só no caderno. Eu não tenho condições de ficar sozinha com ela para fazer as atividades atrasadas, você sabe como é, não é? Se eu parar para ficar com ela, a turma vira uma bagunça. Eu tinha o costume de passar atividade pra casa o tempo todo, era duas vezes que passava entendeu. Mas nem sempre ela fazia. Às vezes tinha tarefa na xerox. Agora deixei de mandar (P.LIH)

Quando passava um tempo sem mandar tarefa para casa, Ai a mãe perguntava logo: não vai mandar atividade pra casa? Algumas atividades não era feita, pois como passava muitos dias sem comparecer, passava quatro atividades ai ele fazia só duas. Ainda vinha cheia de erros, também eu não sei quem orientava, se era a mãe ou outra pessoa. Também eu não sei se a mãe é alfabetizada (P.LEV)

O discurso apresentado pela professora demonstra o conflito vivido, pois há uma necessidade em atender as cobranças impostas pelas famílias no que se refere aos deveres de casa e as limitações apresentadas pelos alunos não cumprindo no prazo estabelecido as tarefas enviadas.

Esse conflito tem estreita relação com o desconhecimento do professor a respeito das especificidades da AF e torna-se um fator que compromete o desenvolvimento de ações pedagógicas. Esse aspecto pode ser visualizado nas seguintes falas:

Quando ele retorna a gente retorna também com as atividades né, mas quase sempre com grande dificuldade de fazer alguma coisa, pois tem bastante dificuldade. Eu não sabia que ele já tinha sofrido um AVC. (P.LEJ)

Uma vez, logo que ele voltou de um internamento, coloquei de castigo porque não queria fazer a tarefa, ficava só lá parado, jogado na carteira. Tomei essa atitude porque não queria tratar ele como pessoa diferente, só porque ele tinha AF. (P.LAN).

Nos discursos apresentados se revelam a fragilidade, a resistência e rejeição pelo o diferente. Conceição (2012, p.267) diz que há “um mal-estar é instaurado quando os professores sentem-se despreparados para lidar com a diversidade da sala de aula”. Diz ainda que algumas questões estão relacionadas com as práticas de ensino para que o plano de aula seja igual para todos sem desconsiderar as diferenças. Sabedora das implicações que o aluno com AF pode vivenciar, não considero viável se pensar em uma proposta de ensino que não visualize as diferentes formas de aprender.

Trazendo também para a tela o não dito, estava implícito nos discursos dos professores desta pesquisa, que para além do desconhecimento das implicações das AF, existia a ausência de uma prática reflexiva sobre o fazer docente. Embora não fosse explícito nos depoimentos, foi possível constatar que, não havia no cotidiano da escola/professor, espaço para se problematizar as dificuldades apresentadas pelos alunos, principalmente aquelas decorrentes do absenteísmo. Acredito que não se precisaria ter uma (in) formação específica para perceber que, o aluno que tem um número significativo de ausências, seja por qualquer motivo, preciso ter seu processo de aprendizagem investigado, principalmente quando se registra que tal ausência ocorre por conta de uma doença. Entendo que esse aluno carece de uma ação pedagógica diferenciada.

A indicação da atitude para ser realizada em casa, junto aos pais, suscita as inquietações: que momento havia a possibilidade de o professor observar e intervir na ação do aprender? Em que momento seriam realizadas as ratificações e retificações junto ao sujeito aprendente no processo de aquisição dos saberes? Os saberes podem ser construídos por meio de processos mediatizados, em que o sujeito aprendente, ao receber diferentes níveis de ajuda, pode criar recriar e ou ampliar formas de se apropriar dos conhecimentos (Vygotsky, 1998). Os “andaimes” como denominava o teórico russo, ou as estratégias de intervenção de ensino podem, independentes da extensão, trazer resultados significativos.

Conforme já fora dito anteriormente, a ação do mediar na escola, precisa ser planejada, com criação de estratégias específicas para as dificuldades de cada sujeito. Assim na atividade enviada para ser realizada em casa, não haveria a possibilidade de a escola/professor verificar o momento, no qual poderia oferecer os diferentes níveis de ajuda e verificar se havia a necessidade de mudança de estratégia. Cabe lembrar que o que explica Pimentel, (2012, p.142)

Para que isto aconteça é necessário que o professor possua um conjunto de saberes que envolvam as epistemologias que fundamentam o ato de aprender, além das habilidades e competências sobre a mediação pedagógica no processo de ensinar, possibilitando que aquilo que o estudante faz hoje com a ajuda do professor, possa fazer amanhã, sozinho.

Essa explicação da autora refere-se ao agir na zona de desenvolvimento proximal, isto, é a ZDP (VYGOTSKY, 1998). E, neste caso, acredito ser necessário desenvolver ações que priorizem as ZDPs, para que os processos de aprendizagem, levando aquela aluna a superar o estado presente de atuação sobre os conhecimentos e avançasse na apropriação dos conceitos. Na visão de Vygotsky (*op.cit*), as mediações auxiliam na percepção da realidade e contribuem para construção de raciocínios e conceitos, entretanto faz-se necessário, nesse processo, a presença e a condução do mais experiente que, colocado na posição de “ponte”, pode desencadear percursos metacognitivos na construção dos saberes.

Na situação em que o discurso foi produzido é preciso considerar como o mais experiente o professor, já que a família do contexto aqui exposto, conforme já fora dito, tem baixo nível de escolaridade. Quando trago a presença do professor como mediador, não anulo a participação do colega nesse processo, pois o professor pode também organizar ações mediadas em que o par, conduza as ações de mediação. Sobre essa questão Maset (2011, p.45) diz que

Historicamente, nas ações educativas, deu-se maior importância à interação assimétrica que se estabelece entre o educador ou a educadora e o educando, e ao esforço e trabalho pessoal, individual, do educando. Quanto melhor é a intervenção do educador ou educadora sobre o educando e quanto maior é o esforço deste, maior é o nível de desenvolvimento e de aprendizagem que alcança o educando.

No passado, a escola considerava mais importante interação assimétrica estabelecida entre educador e educando. Hoje, no entanto, o que mais importa é o percurso criado e que dá-se pouca importância ou, até mesmo nenhuma à assimétrica. Nesse sentido, esse mesmo teórico, chama também a atenção para a interação entre os iguais, dizendo que

do ponto de vista intelectual, a relação entre os iguais é mais adequada para favorecer o verdadeiro intercâmbio de ideias e a discussão, quer dizer, todas as condutas capazes de educar a mente crítica, a objetividade e a reflexão discursiva (MASET, 2011, p.48)

No meu entender, o que não se valida é transferir a total responsabilidade aos pares ou aos pais, na condução das ações em que a mediação é o foco.

A família tem que fazer alguma coisa, para ajudar, se não ela não será alfabetizada e não irá para o quarto ano (P.LIV)

Sempre deixo ele perto do colega. Pensava que era ele que fazia o cabeçalho, depois verifiquei que era o coleguinha, às vezes coloco ele para apagar, mas às vezes deixo, pois não sei o que fazer, pois ele não consegue. (P;EVE)

Algumas vezes ela traz a tarefa feita, mas acho que alguém da família faz por ela. Mas se não for assim ela não faz nada nem aqui nem em casa. (NIH)

Na reunião eu falei, ou a família colabora, ou ele vai continuar assim, e acabar é sendo retido mais uma vez. Mas a mãe vem sempre com a conversinha que ele é doentinho.(P.LEV)

Oportuno destacar que a fala trazida pelo professor representa o discurso produzido em todo contexto pesquisado, isto é, um contexto marcado pelo conflito do professor diante do desconhecimento das implicações da AF na vida cotidiana do aluno. Assim, entendo que a ação pedagógica presente nas escolas segue na direção oposta ao que aqui se denominou de ação pedagógica ideal, na qual se priorizava a interação realizada por meio da linguagem que possibilitava o diálogo. Se faz urgente uma mudança de postura no que se refere à realização das ações pedagógicas no sentido de se investir na busca de ações que auxiliem na implementação de práticas interativas, dialógicas e sobremaneira mediadoras. A mediação pedagógica deve servir de instrumento efetivo na construção e ampliação de recursos que estejam a serviço da superação das dificuldades de aprendizagem e possam garantir uma construção de saberes, focalizando o sujeito aprendente e suas especificidades.

Maset (2011.p.49), a respeito das intervenções pedagógicas apresenta pertinente a proposta, na qual se aprofunda um dispositivo pedagógico complexo baseado em três pilares de ensino: a autonomia dos alunos, a estruturação colaborativa e o desencadeamento de situações de aprendizagem. Sendo que na primeira deve priorizar a adequação do que ensinamos, e da forma como ensinamos, às características pessoais têm diversas motivações, diferentes capacidades, distintos ritmos de aprendizagem; a segunda evidencia quanto mais alunos tenhamos que sejam autônomos, ou no mínimo mais autônomos, na hora de

aprender, mais tempo poderemos dedicar aos que, à partida são menos autônomos e por fim a terceira sugere que o trabalho colaborativo pode ser fundante para o desencadeamento de situações de aprendizagens.

A colaboração para o ensino não era priorizada, levava-se em consideração apenas os “rendimentos” dos que estavam na média, os que se encaixavam nos valores exigidos pelo IDEB. Não se investia na construção da autonomia, já que as atividades se prendiam às ações esvaziadas, e não às ações reflexivas.

7.3. A TRANSFERÊNCIA DE RESPONSABILIDADE E FRAGILIDADE NA FORMAÇÃO DOCENTE

Pelo quadro apresentado anteriormente é possível afirmar no que se refere ao item de formação docente nas escolas observadas existe atendimento ao que reza a lei. Isso porque todos os professores são habilitados no âmbito acadêmico com a devida formação: habilitados em Pedagogia. Entretanto, os discursos produzidos possibilitaram-me interpretar que os saberes construídos na formação docente inicial, ou se diluíram durante o período de atuação, já que a maioria possui longa experiência em sala de aula ou nunca se constituíram em base sólida. Ou ainda que os saberes construídos, no passado, se prenderam a base pedagocêntrica, na qual o professor se coloca como centro e dele tudo depende.

Observei práticas e ouvi vozes que traduziam uma formação acadêmica em que o professor ainda é considerado como o único possuidor do conhecimento, embora esse texto já se pareça gasto. Também visualizei o professor que, apegado ao livro didático, seguia os conteúdos rigorosamente. Da mesma forma que, em fileira, “tomava” a leitura dos alunos e dava vistos nos cadernos para acrescentar ou retirar pontos. As aulas quase sempre eram expositivas e se resumiam a correção das tarefas mandadas para casa.

A prática docente não parece condizente com a proposta difundida nas perspectivas mais recentes de formação. Na condição de docente dos cursos de licenciatura em Letras e Pedagogia, questiono como são redimensionados os conhecimentos construídos no período da formação inicial. Pois, embora reconheça que ainda existem muitas lacunas no desenvolvimento dos cursos de licenciatura,

acredito que as discussões teóricas referentes à aquisição dos conhecimentos são apresentadas em uma formatação, que não se prende ao entendimento crítico e reflexivo. Nessa direção é possível concordar com o que diz Madeira (2012, p.77) quando afirma que “a formação de professores constitui-se uma problemática complexa e a preocupação a ela relacionada atravessa as fronteiras históricas e geográficas”.

A discussão se direciona para o âmbito da formação, porque professores, diretores, vices e coordenadores, vivenciaram o processo de formação a partir da década de oitenta, década em que já se discutiam as concepções de aprendizagem na perspectiva da construção do conhecimento. Já tiveram acesso as discussões teóricas, nas quais já se discutiam proposições de ensino-aprendizagem emancipatórias, mais distantes da perspectiva tradicional. No entanto, é bom lembrar que ainda existem

[...] dificuldades em se compreender e se seguir, nas instituições de ensino superior - IES brasileiras, o princípio da indissociabilidade teoria-prática na formação de professores. Estas dificuldades estariam relacionadas à influência das ideias da Grécia clássica, cuja educação tem como característica a dicotomia entre o mental (teoria) e o material (prática), associando o primeiro ao que é superior e o segundo ao que é inferior (MADEIRA,2012, p.81).

Necessário ratificar que a formação está ligada à valorização da experiência, entretanto esta deve ser pautada na reflexão teórica de forma indissociável. Mesmo que implícito ao discurso do professor, na prática de sala de aula não há associação do binômio teoria e prática.

A gente aprende tanta coisa no curso de Pedagogia, tantas teorias, mas quando chega aqui é bem diferente (P.NIH)

Na faculdade, tudo é muito bonito na teoria, mas na escola tudo muda, sala superlotada, você tendo que trabalhar em duas escolas, sem falar nos outros problemas, aí é que você cai na realidade (P.LEV).

O discurso dos professores retrata a realidade do sistema educacional brasileiro. Nesse sentido, é possível inferir que os cursos de formação ainda estão presos às bases do passado. Isso pode ser dito, porque quando o docente, após formação no exercício na prática, ainda não compreende que os conteúdos

escolares não se constituem em “tradição monolítica”, eles são passíveis a mudança, construídos socialmente e trazem uma perspectiva política (MACEDO, 2007; MADEIRA, 2012).

Na prática, não se vivencia a reflexividade, no sentido de questionar o que é ou não viável no processo de construção de conhecimento, considerando que a sala é espaço constituído por alunos diferentes. O discurso da escola/professor enfatiza a certeza da qualidade vivenciada na sua prática. Nesse sentido não há o que se problematizar.

Sou formada em Pedagogia, já tenho uns vinte anos de serviço e essa minha forma de trabalhar tem dado certo, nem a direção nem os pais reclamam. (P.NAV)

Tem que ser feito dessa forma, pois se não ficar o tempo todo repetindo o conteúdo eles não aprendem (P.LIV).

Não vejo como rever essa situação, pois ela falta muito, não posso ficar toda hora retornando os assuntos, porque tem os outros que estão avançando. (P.MOA)

O discurso trazido pelos professores mostra que a concepção dos processos de ensinar e aprender ainda está presa aos moldes do passado e que os conhecimentos construídos na formação inicial, agregados aos dos saberes (re)elaborados no processo de formação continuada, dentro e fora da área educacional, inclusive com cursos voltados para Educação Especial/Inclusiva, não se fazem notar. É possível afirmar que os discursos contrariam os princípios da inclusão escolar propagados pelos órgãos oficiais. A fala transcrita abaixo é de um professor com formação inicial em Pedagogia, com Especialização em Educação Especial e Psicopedagogia. Pode-se dizer que evidenciam também um pedido de ampliação de recursos humanos ou mesmo alívio da sobrecarga de trabalho para que o professor tenha condição de dispensar uma atenção diferenciada ao aluno com AF.

Quando ele retornava não dava para fazer nada. É o que acontece na escola pública. Você percebeu que a sala é superlotada e tenho um programa a ser cumprido. Acho que o que falta pra gente é isso, um apoio. Eu sei que eu tenho uma criança que precisa de um acompanhamento, porque ele não acompanha como os outros. E ele que tem quatro dias que não aparece, porque está doente. Acho que tinha de ter meios de alguém a ajudá-lo, orientá-lo, naquele

momento, só que pra gente fazer isso ainda mais com os menores é bem complicado. Por isso que eu fiz a pergunta na escola particular o que é feito com a criança? Porque aqui, eu digo a você, falta muita coisa. A gente precisa de muita coisa. Não só para os alunos, não só com anemia falciforme, mas com outras doenças também precisa de uma pessoa, não uma pessoa pra a escola toda, mas que acompanhe naquele momento então era muito difícil eu voltar muitos conteúdos porque eu precisava continuar com os outros, com a turma(P. FAK)

Nessa mesma direção trago a fala de outro professor;

Quando ela falta aula e não faz a atividade, eu não tenho como mandar outra, mas quando ela vem, eu reviso rapidinho pra ela, corrigindo os exercícios passados, mas é bem rápido porque tem os outros e você agorinha viu né? Se deixar a turma um pouquinho de lado, vira bagunça. (P.NIH)

Subjacente estava o discurso da exclusão, já que se propunha que deveria existir um professor para aqueles que têm a dificuldade e outros para os que “aprendem”. Levando em consideração que alguns desses professores já concluíram dois cursos de especialização na área da educação, sendo um em Educação Especial/Inclusiva e em Psicopedagogia, problematizo os saberes que foram construídos. Que tipo de transposição didática foi feita por esse professor dos conteúdos teóricos trabalhados nos cursos de formação docente?

Em conversa informal com os professores, perguntava o porquê do desejo de fazer dois cursos de especialização na área da educação, responderam-me inicialmente: para aperfeiçoar os conhecimentos já que a escola estava recebendo “todo tipo de aluno”, depois justificaram que, no plano de cargo e salário, para cada curso realizado, existe um percentual de acréscimo financeiro. Chego à conclusão que essa “corrida” pelos cursos de especialização é muito mais direcionada e ou presa ao processo de certificação do que de formação docente.

As mais recentes propostas governamentais no âmbito da educação têm fomentado tal prática, entretanto questiono a validade de tal postura. A participação desses profissionais em cursos aligeirados ofertados por diferentes instituições públicas e privadas, seja à distância ou presencial, não garantem que esse profissional vivencie uma formação de qualidade.

Ainda outra lacuna: não se observa no discurso dos profissionais o interesse e ou predisposição em fomentar o processo de autoformação. Os discursos evidenciam o entendimento equivocado de que a formação precisa ser construída de dentro para fora, seja no que se refere aos espaços físicos, seja pelos recursos humanos. Não há compreensão de que a aprendizagem é autogerida. Existe uma espera que o governo faça que a coordenadoria envie, que o diretor e ou o coordenador mande. Enfim, é um processo cíclico.

Assim aqui na escola nós não temos esse momento de formação. Eu falo, critico muita a rede pública em relação ao incluir né. Tem que ter inclusão sim, mas não tem uma formação pra o professor pra que o professor consiga acompanhar essas crianças. As formações são esporádicas e superficiais. Nos faltam muita informação de como lidar com essa criança a dificuldades que ela tenha apresenta desde do portador de deficiência física ou mental. (EDU.CAN)

Não participei de nenhuma formação, mas eu vasculhando os documentos da escola eu achei uma cartilha sobre anemia falciforme, eu comecei a folhear, mas acho que a SECULT deveria investir na nossa formação a esse respeito. Ainda não parei para fazer a leitura e estudar, também vivo numa correria (P.REN).

Os discursos produzidos e a prática evidenciada mostram que ainda não se concebe que a formação docente “vai definir-se em uma perspectiva que encara o ser humano enquanto sujeito que significa e ressignifica suas ações, estando em constante processo de formação” (ANJOS E SANTANA, 2012, p.157).

A percepção do processo formativo como produto, como momento finalizado, implica diretamente no desenvolvimento das ações pedagógicas, pois não há pautas reflexivas que se debrucem sobre elas. Tensionando o que foi, como foi feito e o que precisa ser feito, ou seja, não se reflete como redimensionar os processos de aprendizagem, principalmente dos alunos que apresentam dificuldades, nesse caso, coloco aqueles com a AF. Não há no interior da escola, espaço para essa formação em campo, oportunizando momentos de dialogicidade. Essa ausência de diálogos sobre o fazer diário não possibilita ao docente visualizar a discussão sobre sua realidade em sala de aula como processo de formação e que a “experiência formativa, então se configura como um processo de aprendizado, que se realiza nas relações intersubjetivas vivenciadas pelo indivíduo” (ANJOS e SANTANA, 2012, p.161).

Há que se considerar os momentos de reflexividade sobre a dinâmica da aprendizagem do aluno, considerando os diferentes tempos e modos de aprender. Nessa direção, trago para reflexão o que dizem Rodrigues e Lima Rodrigues (2011, p.104) “analisar uma dada realidade não é mais do que usar certos valores para organizar o problema e as possíveis soluções”. Entendo que nos encontros semanais poderiam ser criadas discussões pedagógicas, nas quais seriam

[...]elaboradas práticas pedagógicas diferenciadas, com níveis elevados de cooperação entre os professores, estabelecimento claro dos objetivos e tarefas de aprendizagem, avaliação cuidadosa das competências e das dificuldades dos alunos, organização flexível do trabalho dos alunos e promoção da autonomia e da capacidade de decisão e escolha por partes dos alunos (MORGADO, 2011, p.116).

A ausência de discussões a respeito da prática pode ser considerada com maior ênfase se, se levar em conta a formação docente e o tempo de serviço dos professores, diretores, vices e coordenadores, que na sua maioria, têm uma larga experiência profissional, variando em média de 08 a 15 anos de atuação em sala de aula, conforme exposto no quadro de caracterização do perfil do professor.

O percurso formativo dos professores, composto por conhecimentos construídos nas experiências variadas que, adicionadas ao que foi construído no ambiente acadêmico, no momento da formação inicial, poderiam sobremaneira contribuir para se pensar em situações propiciadoras de aprendizagens. Entretanto, foi possível perceber que esses profissionais, mesmo com os saberes construídos na formação inicial e continuada não “partilham pontos de vistas, valores e perspectivas, a fim de engendram a construção de uma escola que considere e trabalhe a partir da diversidade de seus alunos” (ALMEIDA e LORETO, 2008, p. 90).

A culpabilização e a transferência de responsabilidade do professor para a família

Na voz do professor foi possível perceber que existe entre família e escola uma relação tensa, apesar de, trazerem nas falas, o destaque para a importância da família. Para os professores a família pode fazer a diferença no processo de escolarização. Entretanto, dizem não contar com a participação efetiva dessa instituição familiar.

Assim, eu acho que a família é muito importante no acompanhamento escolar, mas no caso dele, não posso afirmar que existe a ajuda, pois a mãe nunca apareceu aqui. Parece que ele vive com os avós maternos e vai pra casa sozinho, não se tem para quem ligar ou alguém e pra falar sobre as tarefas. Eu não posso fazer o papel da mãe dele. Ela sabe que ele tem uma doença e não tá nem ai. Eu disse a ele assim: ela tem que cuidar de você e tem que vim aqui na escola. (P.LAN)

Quando ele faltava, sempre mandava para casa as tarefas e as páginas dos livros, mas nem sempre fazia e aí a mãe dizia: VM é doentinho, não pode pressionar. Ele falta muito e por qualquer coisa ele passa mal. Eu quero estimular ele, mas tenho medo de puxar demais e ai ele passar mal aqui. Não é só porque ele tem isso, além do mais ela disse que ele tem problema sério de coração já é aposentado. Depois ela vem me culpar. (P. LEV)

O discurso do professor evidencia que o fato de o aluno não aprender ou ter dificuldades de aprendizagem se relaciona diretamente com o não interesse do próprio aluno ou pela falta de acompanhamento da família, no caso das mães.

Ele é reincidente do 5º ano. É meu aluno desde do ano passado, do ano passado pra cá ele não melhorou. Ele não fazia nenhuma atividade, ele se recusava a fazer qualquer tipo de atividade escrita. No caderno dele não tinha uma linha escrita e isso foi desde o primeiro dia de aula até o ultimo dia de aula. Eu disse: não vou aprovar aluno desse. De jeito nenhum, se a direção me perguntar eu respondo assim e até se os pais me perguntar dou a mesma resposta. (P.LAN)

Digo que a responsável é a mãe porque o pai nunca apareceu aqui, ela é muito assim desleixada sabe? Ele chega sem fazer as atividades enviadas para casa e também ele vem pra cá quase toda semana sabe, com o olho remelado boca babada. Então eu acho assim sabe, que ela não cuida bem dele entendeu? (P.LEV)

A relação entre família e escola é marcada pela ausência de parceria e cumplicidade entre as partes. Há um tensionamento instalado. A família só tem acesso à parte interna da escola, quando chamada com dia e hora marcados. A conversa entre professores e mães se desenvolve em formato de cobrança.

A mãe teve na reunião, eu até quis cobrar da mãe, justamente toda situação. Falei da maneira dela ficar na sala de aula e que ela não tinha interesse. Ficava sempre lá na dela e não fazia os exercícios. E a mãe aí passou a me falar que ela não tinha como fazer um acompanhamento nas atividades de Lud., mas ai eu falei: mãe na série que ela está, 3º ano, e não está alfabetizada, ela precisa de acompanhamento, pois ela não tem condição nenhuma de acompanhar então no caso das nas atividades de casa que vão.

Puxe um pouco na maneira dela, na medida do possível é preciso você acompanhar Lud, porque do jeito que está, nós não vamos ter desenvolvimento no aprendizado de Lud.(P. LIV)

Na reunião de pais, falei para mãe todas dificuldades dela e disse que a família tem que estar junto como professor nesse processo de aprendizagem da criança e que ela precisa fazer as tarefas de casa junto com a filha (P.CRN)

Importante esclarecer que, no primeiro caso, se trata de aluna que já está na escola pelo terceiro ano e ainda não conseguiu se apropriar dos conteúdos trabalhados. Não consegue fazer as leituras com compreensão apenas copia aleatoriamente o que é escrito na lousa. No segundo caso, a criança apresenta dificuldade nas atividades de cálculo e compreensão de texto, a mãe é semianalfabeta, não trabalha porque tem filho recém-nascido e o pai cursou apenas a 5ª série do Ensino Fundamental e é ajudante de pedreiro. Diante de tal situação, interrogo como transferir ou culpabilizar a mãe ou a família pela não competência do aluno na aprendizagem?

A interpretação do discurso permite compreender o desejo de isenção do professor das falhas que ocorrem no processo de aprendizagem do aluno, principalmente quando ele apresenta dificuldades.

É como a coordenadora acabou de dizer, a mãe falou que ela não foi alfabetizada, não sabe nada porque a professora não ensinou. Acho que a gente não pode entender por aí. Se uma criança demonstra interesse você tenta ajudar aqui na escola, mas em casa tem que ter um acompanhamento, alguém chegue junto com ela pra dar continuidade nesse processo.No caso de FAL não, não sei que o vai acontecer já tem esse problema de saúde que causa tudo isso acabei de falar sonolência, lentidão, é fica difícil (P. MOA).

Eu penso que se ACF em casa tivesse alguém em casa que fizesse esse acompanhamento, ela poderia se desenvolver, porque aparentemente ela é uma pessoa normal (P.NIH)

Acho que cabe mais a família também interagir para que ele possa ter um melhor desenvolvimento, porque na escola é pouco o tempo nós passamos é pouco e temos outras crianças que precisam dessa mesma orientação. O tempo que nós passamos com eles é pouco, nós não temos lá todo esse tempo, depois na sala têm muitos que precisam dessa mesma orientação. (P.EVE)

A transferência da responsabilidade pelo acompanhamento dos alunos no que se refere às dificuldades de aprendizagem, feita pelos professores para a

família, transforma-se em justificativa por não saber como agir diante daquele aluno que não aprende e tem a condição de viver com a doença, embora em alguns casos, aos olhos dos professores, esse aluno seja “normal”. É preciso encontrar o vilão justificar a retenção ou a aprovação automática.

Entretanto, penso que é preciso refletir: apenas fazer o dever de casa resolve todos os problemas de aprendizagem? E no caso dessas famílias que não têm poder aquisitivo necessário para dar suporte externo no acompanhamento ou têm baixo nível de escolaridade, como podem os pais contribuir nesse processo? Faz-se necessário também pensar que esses alunos apresentam sérias dificuldades, as quais precisam de um acompanhamento com orientações que exigem um conhecimento técnico-pedagógico, conhecimento esse que as famílias não se apropriam. O dever de casa não seria apenas um reforço para o que foi aprendido na escola?

Concordo com Paixão, Cruz e Mello (2011, p.186) quando dizem que “há uma dimensão de carência socializadora apontada que, no entanto merece ser tratada à parte”. Alguns professores reclamavam de questões relativas à disciplina, limpeza, sentimento de rejeição do filho em relação às mães e outras dimensões afetivas. Claro que nesse sentido, há uma exigência que o profissional ultrapasse a sua função, assumindo outras fora da sua competência. Entretanto, no caso trazido nesta pesquisa, a transferência de responsabilidade observada se refere às questões de aprendizagem, principalmente às dificuldades relativas ao domínio da lecto-escrita. Esfera que, sob minha ótica, compete ao professor e ao demais profissionais da educação, os quais demonstraram no discurso, a crença na baixa expectativa no que se refere a esse aprendizado.

7.4. A RELAÇÃO FAMÍLIA-ESCOLA NA VOZ DAS MÃES

Devo dizer que esse momento, na coleta de dados, foi o que fiquei mais à vontade. Partilhar com as mães que também tinham o traço e uma filha com a AF, criou, de forma imediata, uma relação de proximidade. Na conversa inicial com as mães, procurava saber como tiveram o acesso ao diagnóstico. Naquele momento trazia à lembrança de como fora para mim o recebimento do fato de minha filha ter uma doença crônica, mais precisamente, usando as palavras da médica uma

doença “sem cura” e de quantas lacunas ficaram no ato do recebimento da notícia. As lacunas foram sanadas no decorrer do percurso, pois contava com a orientação de uma pediatra que acompanhava mensalmente a minha filha, mas ainda assim me sentia insegura e sempre ávida por informações. O clima de cumplicidade criado deixou as mães à vontade, diminuindo a distância que existia entre nós. Não houve vergonha ou medo de expor o que sentiam ou pensavam não se limitaram a fazer qualquer tipo de esclarecimento pedido.

Nessa seção organizei a exposição dos dados analisados de igual modo que as anteriores. Trago a análise dos dados a partir das categorias e indicadores. Novamente a invisibilidade ganha relevo, apresentado aspectos que se aproximam dos discursos produzidos pelas famílias assistidas no Hemocentro e acrescentam fatores outros que se agregam para demarcar o processo histórico do desconhecimento da AF na sociedade. Têm-se ainda como categorias: relação família escola, com seus indicadores que destacam a relação tensa vivida por essas instituições. Por fim apresento a percepção das mães sobre as ações pedagógicas realizadas pela escola/professor direcionadas ao filho com AF.

No que se refere ao (des) conhecimento e invisibilidade da doença o desenho se iguala ao que foi visto junto aos profissionais de saúde e aos educadores. Pelo discurso produzido, foi possível perceber que as mães apresentam dificuldades para se apropriarem das informações advindas dos especialistas e ainda se apegam ao saber popular. Acredito que essa forma de apropriação e de demonstrar as informações específicas a respeito de como a doença acontece coaduna com o mesmo motivo que foi visto no momento das entrevistas feitas no Hemocentro, ou seja, conta-se com a fragilidade dos profissionais de saúde ao tratar de uma doença genética com uma linguagem acessível considerando a baixa ou pouca escolaridade do paciente e/ou das famílias.

Meu filho, o primeiro de dezesseis ano⁷² não desenvolveu o traço, agora já o segundo tem o traço, esse foi do meu segundo casamento, mas ai curou com quiabo, depois veio ele com essa doença. (M.VM)

Até hoje eu não entendo direito essa doença. No incio acha que bastava comer, feijão, suco de jenipapo que ele ia melhorar. Mas ai

⁷² Respeitou-se afala dos sujeitos na íntegra.

veio o derrame e médica me disse: mãe entupiram as veias, mas o lado esquerdo não funciona, nenhum tá tudo apagado, mas o lado direito conseguiu pegar tudo. (M.SAK)

Houve caso em que foi necessário desconsiderar todas as informações coletadas, ao saber que embora constasse no registro de matrícula que a aluna tinha AF, a entrevista possibilitou esclarecer que a aluna⁷³ tinha apenas o traço e não a anemia.

Eu fiquei sabendo com exame do pezinho que ela tinha vestimenta de anemia falciforme eu fiquei assustada. Já, já vi tudo na televisão. O dela é vestígio, eu coloquei na ficha de matrícula que ela tinha essa anemia. Mas eu não sabia que era tão perigoso assim. Também não ligava porque era vestimenta, vestimenta não vai ter problema nenhum. É anemia disse a médica quando pegou o exame dela, disse logo é isso traço, vestígio e traço é a mesma coisa.(M.de JF).

Há ainda relato de desconhecimento da doença no âmbito dos profissionais de saúde, dificultando e retardando o tratamento da anemia.

Faz tanto tempo eu descobrir a anemia dele quando tinha 2 anos de idade hoje tem 17 anos. A data não me lembro ele teve uma crise de inchação começou a inchar o pé e braço. Eu morava lá no interior, em Caldas de Cipó. O médico não sabia o que era e toda vez que levava no médico dizia que tava quebrado. Uma vez até enfaixou. Aí eu ficava dizendo: não, não é possível esse menino não caiu, não teve nada. Como é que esse menino quebrou a mão e o pé. De tanto eu reclamar, no mesmo dia ai me mandaram pra Feira de Santana foi quando eu descobrir que tinha anemia falciforme fez o exame ai descobriu que tinha AF. Ai fui pra casa e o médico mandou ficou lá em Cipó, tomando ácido fólico. (M.de SAK)

A falta de conhecimento sobre a doença levou essa mãe a não perceber os sintomas de uma isquemia, fato que poderia agilizar o atendimento, com intervenção mais imediata, na tentativa de amenizar os impactos e as sequelas do AVC.

Eu não lembro qual foi o médico, também que tem muito tempo. Com sete anos ele teve o primeiro AVC, foi quando eu vir pra cá. Ai deu AVC e tal eu morava lá ainda em Cipó. O médico olhou e perguntou o que ele teve, depois disse era uma crise e me mandou ir para casa porque ele deu uma crise.Fiquei em casa com ele o dia inteiro, ele lá dormindo, mole. Hoje eu sei que deu convulsão.No outro dia voltei

⁷³ Essa aluna não fez parte do quadro dos sujeitos de pesquisa, por ter o traço da anemia falciforme.

para o hospital. Aí ele ficou o dia todo dormindo e até o outro dia quando ele me mandou pra casa. Ele estava só dormindo, Mas eu disse não vou pra casa. Só vou quando ele acordar pra avaliar o que foi o que é que ele tem, como e que ele tá né. Ai foi que quando outro médico chegou. A tia dele trabalhava lá, eu acho ai que ela pediu ao outro médico para olhar. Doutor A., acho que era Doutor A., aí quando ele olhou só no olho, ai ele viu que tinha tido um AVC ai mandou pra cá, para Salvador às pressas. Ai quando eu vim fiquei, fiquei aqui. Ele mexia o lado esquerdo, das pernas e dos braço. Ele também não movimentava a boca, perdeu o movimento, mas depois foi fazendo fisioterapia e tudo voltou ao normal. (M.de SAK) (S.I.C.)

Nesse caso a falta de conhecimento da doença comprometeu significativamente a vida do aluno e dessa família, pois embora SAK tenha retomados os movimentos físico-motores de braços e pernas, hoje apresenta um sério comprometimento cognitivo. De igual modo o diagnóstico tardio fez com as famílias começassem a compreender os sintomas clínicos e iniciar o tratamento adequado,

Tinha uma época que ele ficava assim meio agitado, de repente chorava, do nada ele começava a chorar. Tinha dias de ser choro o dia todo. Não sabia o motivo porque tanto choro. Dava chá, remédio para chegar mais ferro. Muito tempo depois fiquei sabendo das dores nas juntas.(M.de VM).

No discurso das mães se observava a importância do teste de pezinho e dos ganhos ao se ter acesso à informação de forma temprana e adequada.

Fiquei sabendo no teste no pezinho, o médico ligou com 10 dias de nascido tem um probleminha na saúde. Ele falou pra mim que era anemia falciforme, eu não sabia o que significava anemia falciforme. Foi o médico me explicou que não era caso de tá nervosa nem estressada, nem com medo de nada e que a criança não ia morrer se eu fizesse o tratamento. Se eu não fizesse o tratamento ai sim correria o risco dela piorar, ficar doente e morrer. Só que ai cuidei fiz o tratamento, tou fazendo até hoje, já tem seis anos que faz tratamento direto. Ai com três meses ela teve, ele chamam sequestro no baço durante uns três meses de vida. Até dois ano de idade ela ficou tomando transfusão de sangue ai foi quando completou dois ano tirou o baço. Ai ela ficou só tomando transfusão de sangue quando fica internada, mas já teve bastante crise, já teve pneumonia já ficou em UTI já teve meningite já passou por muita coisa muita coisa mesmo.(M.de ACF)

Quando ela nasceu e fez o teste do pezinho, fizeram o teste e levaram pra Apae, lá foi descoberto que ela tinha anemia falciforme e me disseram que tinha que fazer acompanhamento e ter cuidados

né. Depois fui fazer também, eu não sabia que tinha o traço, nem conhecia essa doença. (M.de DAN)

A fala das mães retrata muitos aspectos presentes nos estudos realizados até o momento, tanto no que se refere ao diagnóstico tardio quanto ao desconhecimento da doença (XAVIER, FERREIRA, SANTOS, 2013). Para as pessoas que nasceram antes do surgimento do Teste do pezinho com a triagem neonatal, foram muitas as implicações por falta de registro, notificação e orientação para o tratamento. Diagnósticos equivocados levaram a sérias complicações. E, mesmo de posse do diagnóstico, ainda se vivencia situações em que se fazem presente o medo de se pegar a doença e o preconceito pelo diferente.

As mães revelam uma forte carga emocional quando falam da expectativa de vida dos filhos e da relação com a AF. Os discursos produzidos mostram que as famílias ainda vivenciam uma das fases identificadas por Elisabeth Küber-Ross⁷⁴, no estudo realizado sobre a relação do paciente e das famílias quando sofrem de doença crônica ou terminal, sendo a primeira a negação, na qual o paciente e a família mostram-se inconformados em relação ao sofrimento trazido pela AF. Conforme as falas abaixo, as mães apresentam dificuldades em aceitar que o filho vivencia o sofrimento.

Eu fico muito triste diante dessa situação, principalmente quando vejo que ele não aceita a doença. Ele desistiu não quer mais não quer nem saber, nem o ácido fólico ele toma mais. Então eu acho que ele rejeita, porque ele ver todo mundo normal não tomando remédio. E fica me perguntando porque nasceu assim, por que não morre logo. É uma tristeza, tem dias que choro muito. (M.SAK)

Você precisa ser forte para ouvi o médico dizer que sua filha de três anos ia morrer. Foi muito difícil, mas graças a Deus essa passou. (M.ACF).

Foi um sofrimento terrível, quando ele deu o primeiro derrame. Ele parou de andar e de falar. Foi lá no Hospital das Clínicas, ele foi fazer o exame ele começou a virar o olho, a entortar a cabeça. Eu comecei a chorar, a chamar o médico. Já no segundo derrame ele ficou com vista torta, ele ficou todo intubado, ficou na UTI da Irmã Dulce, mas falando, entortou a vista. Ele não enxerga e ficou com o desvio no olho. Pensei que ia morrer, às vezes, pergunto a Deus porque essa doença não veio em mim, porque sei lá, acho que eu não aguento perder ele. Eu não gosto nem de pensar. (M.VM)

⁷⁴Ver mais fases em KÜBLER R E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos próprios parentes. 7ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

Nas falas das mães também se faziam presente questões emocionais, sentimentos e temores principalmente da possibilidade de o filho vir a óbito. No estudo realizado por Guimarães et. al. (2009, p.12) sobre o cotidiano das famílias de crianças e adolescentes com AF esse temor da morte também foi visualizado. Os pesquisadores explicam que as “famílias de crianças e adolescentes portadores de AF apresentam necessidades emocionais, representadas pelo temor da morte, de forma semelhante a outras que possuem filhos com DC, permanecendo sempre em estado de alerta”. A crença no discurso religioso na perspectiva de cura também se faz presente.

Deus tem curar, ela vai ser curada. Sou cristã, graça a Deus. E sei que ela vai ser curada. Frequenta a igreja, vai comigo todos os dias, quando eu vou, se eu for todos os dias ela vai todos os dias. (M.DAN)

Disse mãe não tem mais jeito não adianta te enganar, porque só Deus por ela. [...]Entreguei na mão de Deus, porque pelo jeito que tava né a gente tem de entregar na mão de Deus. Só Deus pode fazer alguma coisa (M.de ACF)

Tenho muita fé sou cristã. Levo todos os dias. Hoje mesmo eu vou. Toda semana eu levo.[...] Deus cura, eu acredito que é essa fé mesmo que tá me sustentando. O que tem de criança e de relatos de mãe, quando as crianças ficam internada e ela graças a Deus tá melhorando, vai ficar curada. (M.FAL)

Acredito que ele vai ser curado, não sou cristã não, mas eu vou levar, porque acredito sim.Ele acredita. (M.VM)

Para Guimarães et. al. (2009, p.13) o discurso religioso, precisa ser respeitado, pois

a cada dia se tem dado maior ênfase à natureza holística do cuidado de saúde. Portanto, é fundamental que a equipe de saúde respeite as crenças religiosas das famílias, permitindo a assistência espiritual dos pacientes por líderes religiosos, para o desenvolvimento de meios que ajudem na superação das dificuldades encontradas no cuidado dos filhos.

Pelo discurso produzido, a fé torna-se um forte aliado das famílias no enfrentamento da doença, principalmente quando dos momentos de crises.

Da mesma forma que no discurso dos professores se trazia o tensionamento na relação família-escola, na fala das mães foi percebido que, embora se tenha o respeito e a compreensão de que os professores são importantes para o processo de escolarização dos filhos, implicitamente existia a presença de marcas do conflito.

Não sei, às vezes eu acho que a escola não ajuda muito. Acho isso, sabe porque? Aqui nessa escola já falei sobre o problema dele, falei tudo, mas aí o professor me indicou a procurar um lugar específico pra ele para o problema ele entendeu. Só que é tão difícil, pois o lugar que ela indicou foi na Ribeira pra ver se conseguia um vaga, não conseguiu e ele mesmo disse que não vai, é muito longe daqui fica tudo muito difícil. E ele já não quer mais estudar, não quer não. Mas sei que ele não pode ficar sem estudar, eu boto a pulso. (M.SAK) (S.I.C.)

Foi possível perceber que a mãe usava da sutileza em mostrar o descontentamento com a escola. No discurso produzido alguns aspectos mereceram atenção especial na análise. Primeiro quando fala que a professora indicou um lugar específico para matricular o aluno, pode-se entender que ela estava falando de alguma escola especial. O não dito foi: essa escola não é para esse tipo de aluno. Principalmente se considerar os problemas de saúde e se relacionar com a distância geográfica entre o bairro que o aluno mora e a escola indicada. Segundo quando a mãe diz que o filho não quer estudar e que coloca para ir a pulso. Infelizmente, não tem o conhecimento de que a escola para SAK está servindo apenas de depósito, pois conforme já foi descrito aqui, não existe nesse contexto escolar um atendimento que contemple as dificuldades apresentadas por SAK. Sendo esse o motivo da resistência desse aluno em ir para a escola.

O conflito entre as partes e as marcas do espaço escolar, carregado de leis e obrigações disciplinares se fazia presente. Embora não se deixasse evidente, pairava no ar, o entendimento da mãe de que o professor não se convencia das necessidades apresentadas por causa da AF.

Eu acho a escola boa, mas tem hora que eu me aborreço. Ele disse que a professora só bota ele no final da fila. Aí eu já falei com ela: olha Pró dá pra colocar ele na frente? Porque ele não enxerga. [...] Mas não adiantou, ela continuou colocando ele atrás. Ele fica sempre atrás dos outros colegas. Mas ela não quer entender que ele é um menino especial. (M.VM)

Essa professora parece que não acredita na doença. Logo que eu entrei na escola, trouxe o papel pra as professoras, explicando que ela tem anemia falciforme, que precisava ir no banheiro várias vezes. Mas a pró me dizia que ela não deixava ele ir banheiro, porque se deixasse um, teria que deixar todos. (DAN)

Foi possível constatar que o desconhecimento sobre a doença e o apego às normas impostas pela rotina escolar criam barreiras na relação família-escola. A junção desses dois aspectos contribui para não seja efetivada uma relação de parceria entre essas duas instâncias que são fundamentais para o desenvolvimento do processo de escolarização.

O não desenvolvimento dos filhos nos processos de aprendizagem é percebido principalmente por aquelas que têm filhos que apresentam históricos de AVCs. Estas, implicitamente, atribuem ao trabalho dos professores o não avanço na aprendizagem.

No início foi normal, mas depois do derrame, ele começou a ter dificuldade de aprender, tá passando de ano, mas não sabe nada, não sabe ler, não sabe escrever, não sabe nem a letra do a. A pró só manda as tarefas, mas ele não sabe fazer e nem eu sei ensinar. Quando ele falta as prova a pró não faz com ele não, diz que não precisa. A coordenadora quer voltar ele pra primeira série. Ele é do 4ºano e no sistema e via ficar aqui fazendo o 2º ano. Não acho que isso vai dar certo, se ele não sabe fazer as leitura, mas fazer o que né? Elas quer. (M.VM) (S.I.C.)

Acho que ela apreende o que tem de aprender, não tem dificuldade de aprender. Só não sabe na hora de fazer as conta, mas pró disse que ela vai aprender, pra eu ter paciência. Aí ela fala assim: minha mãe, cansa o dedinho, ai ela descansa. Já falei com a pró, mas ela acha que é dengo. Sei que faço dengo, mas ela já sofre tanto. (M.ACF) (S.I.C.)

O discurso produzido pelas mães mostra a insatisfação e o desconforto de se constatar a não aprendizagem do filho, entretanto, também acabam assumindo a corresponsabilidade e a culpa por não saberem os conteúdos e escolares para ajudar nas situações de aprendizagem e até por superprotegerem os filhos. Acabam de sobremaneira “atribuindo a si mesma a causa do sofrimento, precocemente expropriada do direito de reagir, de indignar-se, dificilmente conseguirá ressignificar os acontecimentos” (CAVELLEIRO, 2007, p. 101).

As mães ainda ressaltam não saber se há um atendimento específico para o filho quando retorna da crise e afirmam que nunca foram convidadas para participar de reunião para se tratar especificamente do processo de adoecimento e retorno dos filhos após as crises.

Nunca participei de reunião, eles só manda me chamar quando ele tá e em crise(M. de VM) (S.I.C.)

Quando tou nas reunião, só recebo reclamação que não ela aprende e mandam eu ensinar as tarefa de casa, mas se eu nem sei, as vez é o pai que ensina. (M. de LUD) (S.I.C.)

No que se refere às avaliações dizem que não são todos os professores, mas que alguns avisam quando os filhos perdem alguma atividade avaliativa e informam que haverá outro exercício para substituir. A maioria das mães esclarece que os professores “mandam dizer pelos filhos que têm dever para fazer, por que faltou muito” e também indicam as páginas dos livros com os deveres que não foram feitos nos dias de ausência.

Quando ela falta, a pró, manda muitas tarefa, mas ela fica cansada, desalentada, muito fraca. Aí nem faz toda.(M. ACF) (S.I.C.)

Quanto às atividades físicas as mães informam que não existem professores que trabalham com esse tipo de atividade, porque as escolas não são dotadas de espaço físico. Quando não estão em crise, correm, jogam bola, brincam de pega-pega, sem nenhuma condução dos professores ou ficam sem participar das brincadeiras por orientação das próprias mães.

No que se refere às expectativas futuras sobre o processo de aprendizagem, o discurso das mães coaduna com o dos professores: não há expectativas de um futuro de sucesso na escola.

7.5. A FRAGILIDADE DAS INFORMAÇÕES NOS DOCUMENTOS PRODUZIDOS PARA E NA ESCOLA

Nessa seção, organizei a análise apresentando inicialmente, os dados produzidos a partir da leitura dos documentos disponibilizados pelo Hemocentro e trazidos para a escola pelas famílias. Denomino a análise dos documentos de casos 1, 2 e 3, focalizando na pauta discursiva os aspectos que se destacaram e que se

relacionavam com as questões centrais do estudo. Nesse documento procurei destacar a forma como a AF é apresentada pelo Hemocentro a escola/professor, considerando a clareza de informações no sentido de clarificar para a ambiência escolar as implicações da anemia para o processo de escolarização.

No segundo momento fiz a análise dos documentos produzidos na escola, a partir do acesso aos documentos do aluno: ficha de matrícula, diário do professor e em especial o documento que se refere ao desempenho de aprendizagem. Dentre os documentos, considerei de maior relevância o relatório de desempenho da aprendizagem do aluno. Nele, o professor apresenta em forma de parecer o desempenho do aluno no que se refere aos avanços e as dificuldades. Como não foi disponibilizada a impressão, desse parecer por todas as escolas, fiz a transcrição na íntegra daqueles a que tive acesso. Esclareço que trouxe a análise dos dados de três casos que considerei mais relevantes, já que retratam condição dos alunos que, sob a minha ótica, se encontram em situação de total vulnerabilidade no que se refere ao processo de aprendizagem e que carecem de melhor acompanhamento no processo de reinserção escolar.

Foi mínima a quantidade de documentos encontrados na escola. Os que foram localizados não apresentavam informações que pudessem contribuir com a ampliação dos conhecimentos dos profissionais no sentido de estabelecerem relação com as possíveis dificuldades de aprendizagens. Apesar de os diretores e professores informarem que já sabiam que o aluno tinha AF, via registro de matrícula (em página eletrônica), na pasta que contém os dados dos alunos não existia nenhum documento da instituição de saúde sobre o acompanhando dos alunos nos itinerários terapêuticos. Exceto dos alunos com históricos de AVCs: SAK e VM.

Destaco desse momento a surpresa dos docentes e da direção em saber que, na pasta do aluno, se encontrava um relatório médico que informava sobre a isquemia cerebral. Fazendo-me lembrar do que disse a mãe, quando do início da coleta no Hemocentro. A referência indicava os profissionais responsáveis pela matrícula. A mãe dizia assim:

“A gente leva o documento, a moça da matrícula coloca na pasta e elas nem ficam sabeno”

Os documentos encontrados, não foram endereçados à escola/professor no sentido de informar sobre a doença e suas implicações. O objetivo do documento era possibilitar a inserção o nome do aluno na lista daqueles que podiam ter acesso livre ao transporte público. Direito garantido por lei para as pessoas com algum tipo de deficiência e ou necessidade especial. Implica entender, então, que tal documento não era endereçado aos professores sobre as implicações da AF na vida do aluno. Ainda que o fosse, possivelmente não teria efeito, pois os termos técnicos expostos no documento não possibilitariam tal compreensão. Trago para análise os dois tipos documentos encontrados.

Caso 1- SAK Relatório Médico

No documento que se referia ao adoecimento de SAK, afirmando que o aluno, no caso paciente, sofria de uma “patologia potencialmente grave”, necessitando de “assistência médica regular, com visitas frequentes”, havia também uma relação de sintomas, tais como: artropatia crônica, retinopatia crônica, hemorragia articulares, entre outros termos que possivelmente exigiriam maior investimento de consulta para entendimento do que se tratava. Constava ainda, escrito a seguinte informação:

Devido ao AVC faz uso de sangue 1 vez por mês. Risco de novo AVC.

Cabe informar que é um documento padronizado⁷⁵ impresso, com lacunas abertas para informações referentes aos dados pessoais do paciente, inclusive ao se fazer uma leitura rápida do referido documento, pela forma como foi preenchido, poderia o leitor ter impressão que o aluno-paciente sofria de todos os sintomas listados. Somente uma leitura mais atenta, poder-se-ia perceber quais os sintomas que o aluno apresenta.

Caso 2-VM: Relatório Médico

⁷⁵Ver anexo

Na pasta de VM, foram localizados dois documentos, sendo um, vindo do Hemocentro e o outro do Hospital das Clínicas. Esses documentos tinham a mesma finalidade descrita no caso 1, ou seja, informar a doença, para garantia do passe livre no transporte urbano. Como já fora dito, o documento é padronizado, aparecem então, os mesmos itens descritos no caso de SAK. A diferença é que no caso de VM, também aparece escrito ao próprio punho a seguinte informação:

Faz uso de transfusão sanguínea 1 vez por mês devido ao HBSS+ AVC. Risco de novo AVC.

Entendo que, esse documento não tem outra finalidade, que não informar às escolas as implicações da AF. Nesses dois casos específicos, as sequelas das isquemias cerebrais, sofridas pelos alunos, com a descrição das lesões causadas nesse tipo de acidente vascular cerebral. A partir de uma explanação clara e precisa de um especialista, ressaltando as possíveis implicações no contexto da aprendizagem, poderia o professor levar em consideração as dificuldades e pensar em ações, criar mediações para potencializar a zona de desenvolvimento proximal (VIGOTSKY, 1998). Além disso, poderia também mudar a postura no momento do retorno do aluno após crise, sendo mais afetivo, desconstruir o perfil desse aluno, percebendo-o a partir dos rótulos atribuídos.

Pensar um documento com informações específicas de uma área de conhecimento para um contexto formado por pessoas que desconhecem o tema implica entender que tal documento escrito não alcançará o principal objetivo social da escrita: tornar comum as informações. Possivelmente, uma pessoa leiga, seja na escola ou em uma instituição de saúde que não tem proximidade com a doença, não entenderia o significado do termo HBSS, ou mesmo o AVC, popularmente, conhecido como derrame. Aqui não se desconsidera que, cada classe de profissionais tem seu repertório linguístico, composto por termos técnicos, mas entendo ser necessária a adequação do registro dos signos linguísticos e as diferentes formas de linguagens, adequando-os ao público endereçado.

Outro documento presente na pasta de VM também vai endereçado para a escola, para que o nome do aluno seja registrado na lista de pessoas que têm direito a obtenção do passe livre. O documento apresentado é árido, escrito a próprio

punho e com caligrafia que dificultava a decodificação, podendo esta ser compreendida após certo esforço. O médico relata:

Paciente masculino, 08 anos, portador de anemia falciforme, apresenta hemiplegia à esquerda por sequela de AVC. Necessita de fisioterapia 2 vezes por semana, acompanhamento com hematologista e neurologista. Encaminhado para a obtenção de passe livre.

Da mesma forma que no caso de SAK, se esse ou outro documento viesse da instituição de saúde, não acrescentaria aos professores informações que sanassem as dúvidas ou contribuíssem para que estes relacionassem as dificuldades de aprendizagem com as implicações clínicas.

VM, com dois episódios AVC, apresenta sérias lacunas na aprendizagem. Os professores que o acompanharam, por dois anos seguidos, diziam haver “uma regressão” no processo de aprendizagem. Segundo o professor LEV

No início, ele conseguia “pegar” alguma coisa. Ele até já reconhecia algumas letras, mas depois desses dias que ficou fora, porque estava internado, parece que desaprendeu tudo, não quer mais fazer as tarefas, acho que além da doença tem a preguiça. (Representa com o movimento dos dedos as aspas)

A isquemia decorrente de um AVC, a depender da área lesionada pode trazer para o indivíduo sequelas neurocognitivas. Algumas com BPC de atendimentos específicos podem ser sanados, levando em conta a plasticidade cerebral. Pela descrição feita pelos professores que o acompanharam e pelos documentos escritos, apresentando os resultados da avaliação diagnóstica (ver anexo), sequelas afetaram a base cognitiva. Os conhecimentos na área da linguagem, anteriormente construídos por VM foram “perdidos”. O domínio do registro escrito, por exemplo, não se constitui em elemento que faz parte dos saberes processados.

O aluno não consegue estabelecer diferença entre o conceito de letra e de número. A representação da escrita passou a ser feita pela grafia aleatória de letras que, podem ser relacionadas as letras iniciais do nome de registro. Aspecto que poderia ser correlacionado a uma das fases da escrita, a pré-silábica, caso essa

representação estivesse restrita às atividades de linguagem. Entretanto essa forma de representação é recorrente em todas as áreas de conhecimento trabalhadas na escola, quando é pedido que se faça o registro escrito.

O caso de VM deve ser considerado de extrema relevância, pois se trata de um aluno que pertencente a uma família de baixo poder aquisitivo e que, certamente, não teve e possivelmente não terá acesso ao atendimento com uma equipe multidisciplinar de profissionais em saúde. Essa ausência de um atendimento direcionado para as especificidades pode ter ampliado o comprometimento e dificultado ainda mais o processo de aprendizagem escolar.

Nessa direção, faz-se necessário o investimento de práticas que estreitem o diálogo entre as instituições de saúde, educação e família para que se ampliem as oportunidades e se diminuam os preconceitos para com as pessoas com AF e tantas outras doenças crônicas.

Os documentos⁷⁶ produzidos na escola

Esse momento foi marcado por tensão, isso porque a maioria dos professores resistiu em entregar a cópia do registro de desempenho do aluno. Foi preciso um movimento intenso de negociação. A resistência vinha de forma clara, dizendo que não me entregariam o documento para ser fotocopiado, outras vezes de maneira implícita: justificavam que tinham se esquecido de transferir o relatório para o diário do aluno, pediam desculpas e prometiam enviar por e-mail, fato que não aconteceu.

Resistir é uma forma de existir mais uma vez. Assim passei a compreender o discurso dos professores que se negavam a me entregar os relatórios. Posso interpretar que nessa forma de resistência, existia a presença do medo. A entrega do material por escrito, em texto fotocopiado, era a forma de materializar uma prática, o resultado de uma dinâmica que, no conhecimento dos professores teoricamente deveria existir, mas na prática, não acontecia. O relatório do aluno feito pelos professores era uma existência viva de uma prática marcada pela indiferença, na qual, se constituía de forma escamoteada, o preconceito e a exclusão.

⁷⁶ Os documentos constam em anexo

Percebia que, no não dito, havia o medo, a culpa, o receio de ser responsabilizado por ações que, supostamente, não realizava. Compreendia o discurso, entretanto não tive em nenhum momento, a intenção de culpabilizá-las. Olhava para o processo de reinserção escolar do aluno com AF, conseguindo enxergar a dimensão e complexidade que circundavam as ações pedagógicas realizadas, independente, de qual fosse o meu desejo de pesquisadora, professora e mãe. Não havia o que ou a quem culpabilizar, havia apenas o entendimento do que como aquele processo de reinserção acontecia.

Dos relatórios a que tive acesso foi possível detectar três aspectos: não existia a notificação da ausência do aluno, quando decorrente das crises, também não se registrava o conteúdo “perdido” pelo aluno naquele nos dias de ausência. Não havia uma orientação pedagógica, no sentido que houvesse uma padronização do relatório, especificando quais os aspectos que deveriam ser evidenciados. Cada professor registrava o que considerava ser pertinente. Muitas vezes as informações eram superficiais e se repetiam, fosse relatório referente ao diagnóstico inicial, fosse relatório referente ao final de cada semestre. No relatório, eram somente expostas as dificuldades dos alunos, mas não se registravam que ações e/ou estratégias foram realizadas para acabar e ou sanar tais dificuldades.

Procurei priorizar os relatórios dos alunos que tinham históricos de AVC, por apresentarem maior nível de dificuldade, as quais já foram anteriormente expostas, entretanto nem todos os professores que acompanharam SAK e VM se dispuseram a entregar os relatórios para serem fotocopiados. Apenas um professor de SAK permitiu que eu copiasse. No caso de VM, somente a professora que o acompanhou por dois anos fez a entrega do material. Outro material disponibilizado para a análise foi o da aluna LUD, que embora não tivesse registro de episódio de AVC, em relação aos demais alunos observados é a que apresenta maiores dificuldades.

Caso 1- Relatório de VM

Analisando detalhadamente os relatórios de VM, foi possível detectar que no diagnóstico inicial do aluno, ao começar o 3º ano o professor LEV relata que:

O aluno VM apresenta muita dificuldade em expressar suas ideias com clareza, pois é muito retraído, muito tímido. [...] sua escrita está no nível pré-silábico, com muitas dificuldades para reconhecer as letras, os sons. [...]os conceitos matemáticos em construção com dificuldades na contagem oral e nos registros dos números, em compreender as operações....

[...]precisa construir e desenvolver habilidades necessárias para melhorar sua atenção, sua atitude de ouvinte atento, de compreender, perceber e identificar detalhes e características de imagem e gravuras (P. LEV)

Quando o professor usa a frase “precisa construir, e desenvolver...” implícito está o dêitico ele, usado de forma impositiva por se agregar a uma ação imperativa: “ele deve, ele precisa”. Subjaz ao texto do professor que sozinho o aluno deverá: buscar, construir, desenvolver, enfim ser o único gerenciador das situações de aprendizagem.

A aprendizagem aqui concebida como um procedimento autoconstruído, que se apoia em mecanismos externos, necessita de níveis de ajuda, oferecidos pelo professor ou por alguém mais experiente (DÍAZ, 2011). Nessa direção, quanto maior for a disponibilidade desses mecanismos externos, maior será a possibilidade de se concretizar a aprendizagem. Em se tratando de um aluno com histórico de AVC, com lesões neurocognitivas, faz-se necessário de diferentes níveis de ajuda. Sozinho dificilmente o aluno conseguirá êxito (KIKUCHI, 2003; CANÇADO, 2007; CASTRO, 2009).

Observo que diante desse quadro, não houve nenhum tipo de investimento em intervenções para que o aluno fosse no decorrer do semestre, se apropriando dos conhecimentos exigidos em sala de aula. Reconstruindo o que foi apagado, por causa da lesão. Isso pode ser evidenciado quando aparece praticamente da mesma forma descrita no relato correspondente ao diagnóstico inicial.

No relatório, do final do 1º semestre, do 3º ano, o professor apresenta o seguinte parecer

VM apresenta diversas dificuldades para se expressar, contar e recontar fatos e acontecimentos na roda de conversa. Pouco tem demonstrado avanços na construção da lecto-escrita.

Os conceitos matemáticos também precisam ser construídos, pois apresentam diversas dificuldades de concentração, atenção e

identificação para compreender, interpretar, relacionar, e sequenciar na realização das atividades. (P. LEV)

É possível, interpretar o discurso do professor, por meio do uso do verbo na terceira pessoa, que o aluno deveria se apropriar dos conceitos sem a necessidade de apoio externo. Pimentel (2011, p.203) diz que “a aprendizagem uma requer uma interação social”. No caso desse aluno, se faz necessária a existência do outro, para juntos possam arquitetar a construção de situações de aprendizagem.

Na descrição feita pelo professor, subjaz a ideia de que as dificuldades apresentadas pelo aluno eram para ser resolvidas por outra pessoa e não por ele próprio, professor que acompanha VM. Esse aspecto fica mais evidente, quando ao concluir o relatório o professor, expressa, textualmente:

Ele precisa de acompanhamento especializado de profissionais no atendimento psicopedagógico, para que ele avance na construção das habilidades específicas e no seu desenvolvimento global. (P. LEV)

O relato expresso pelo professor proporciona uma parada para a reflexão, no sentido de entender a ação que foi feita para modificar a situação do aluno e as tentativas pedagógicas para que o aluno avançasse nos processos de aprendizagem. Não há no parecer respostas para tais reflexões. Entretanto existe evidência de que não houve intervenções, pois esse aluno chegou ao quarto ano, apresentando as mesmas lacunas.

Outra evidência está no relatório final do 2º semestre desse mesmo ano letivo, nele pode ser visto que as observações se repetem. O professor descreve que não houve nenhum tipo de avanço e conclui o relato escrevendo:

Seu desenvolvimento cronológico é incompatível com a idade que tem atitude de ouvinte atento, se relaciona bem com o grupo, professor e demais funcionários da escola e compreende as regras de convivência. Em desenvolvimento a coordenação fina e o manuseio de objetos, precisando ser constantemente auxiliado. Por lei é assegurado o seu avanço, por isso o aluno está aprovado para o quarto ano. (P. LEV)

Ao se apegar ao dispositivo da aprovação automática, nas duas primeiras séries, proposta pela rede pública de ensino municipal, existe subjacente, ao discurso do professor, que este quer se isentar da responsabilidade da aprovação. Usando a paráfrase, pode-se fazer a leitura, “não sou a favor da aprovação, mas o aluno será aprovado”, novamente visualizo a transferência de responsabilidade.

Caso 2- Relatório de SAK

O material analisado foi cedido pelo professor LEJ que acompanhou SAK na quarta série, por dois anos. O aluno foi retido nessa série. Hoje esse professor atua no turno da noite, estando na função da vice-diretoria. O relatório apresentado refere-se a primeira vez que o aluno cursou o quarto ano. No relato referente ao diagnóstico inicial LEJ diz assim:

O aluno lê e interpreta com muita dificuldade pequenos textos. Resolve também com dificuldades situações problemas simples, com operações de adição e subtração.

Já no final do primeiro semestre, relata que

O aluno encontra-se no nível silábico. Lê e interpreta com muitas dificuldades pequenas textos. Resolve também com muita dificuldade situações problemas com operação de adição e subtração. Identifica a presença de água em diferentes espaços terrestres e no corpo dos seres vivos.

E no final do segundo semestre, desse mesmo ano letivo, diz que

O aluno analisa opiniões próprias e dos colegas sobre os fatos vivenciados ou veiculados pelos meios de comunicação. Observa que os números naturais podem ser expressos de forma fracionária. Reconhece as plantas enquanto recurso para a medicina alternativa.

A forma sucinta apresentada no relatório compromete o entendimento de particularidades no que se refere ao desempenho do aluno, no sentido de perceber se houve ou não avanço do aluno no que se refere às questões de leitura e escrita, bem como nas operações matemáticas. Do diagnóstico inicial para o final do

primeiro semestre, as informações se repetem. Aspecto que possibilitou a inferência de que o aluno permanecia com as mesmas dificuldades. De igual modo, é possível inferir que não foi desenvolvido um plano de intervenção para rever tais questões. No último relato, o professor traz outras informações a respeito do desenvolvimento do aluno, sem descrever os progressos ou as dificuldades apresentadas no âmbito da leitura e da escrita. A confirmação de que esse aluno foi retido no final desse ano letivo, implica entender que não houve modificações no processo.

Torna-se bastante preocupante, pois em contato com SAK, por meio das observações e da entrevista com o professor que o acompanhava nesse ano letivo, isto é, no 5º ano, foi possível saber que não houve nenhum avanço. O aluno continuava sem dominar o código escrito, com sérias dificuldades para resolver cálculos de forma autônoma. Consciente de suas dificuldades, o aluno resiste permanecer na turma de jovens e adultos e em frequentar a escola, conforme já fora aqui narrado. A rebeldia, tão comum nessa fase de adolescência se aflora quando adicionada a outros fatores. Rebelar-se contra a escola e frente à itinerância na saúde, pode ser compreendido como uma estratégia para enfrentar o pertencimento de viver com a doença. Ratifico mais uma vez o meu entendimento de que para esse aluno, assim como para o aluno VM, impera na escola a exclusão, aspecto que possivelmente, repercutirá também na vida cotidiana.

Caso 3-Relatório LUD

O relatório de LUD foi entregue pela professora que fez o acompanhamento da aluna no 2º ano. Ao entregar o material escrito, afirmou:

Logo no início viu as dificuldades da aluna e que achava que não era para LUD está naquele ano, mas como existe a aprovação automática, por isso a aluna foi aprovada, mas ela não tinha condições para ser matriculada no segundo ano (P.CRN).

O parecer relativo ao diagnóstico inicial foi feito de forma bem sucinta. Em nove linhas trazia informações superficiais que se resumiam na descrição das dificuldades. Segundo o parecer do professor CRN, a aluna:

Escreve o nome e o sobrenome omitindo a maioria das letras. Dificuldade enorme em reconhecer as letras do alfabeto. Realiza contagem de 0 a 10. Recusa-se, por ter muita dificuldade, a transcrever tarefas do quadro.

No parecer do final do primeiro semestre, o professor assim diz

Reconhece algumas letras com autonomia. Escreve o primeiro nome omitindo a letra i e o sobrenome. Reconhece as vogais. Contagem de 10 a 20 com ajuda do professor.

E no final do segundo semestre

Reconhece o nome da escola. Escreve o nome (1º nome) que se oscila ora letra ora outra. Consegue lê palavras simples sem dificuldades ortográficas com a ajuda do professor. Escreve palavras simples com suporte do professor.

Conforme parecer feito pelo professor, o caso da aluna LUD, segue na mesma direção dos outros dois casos já analisados. Ao iniciar o ano letivo, a aluna apresenta sérias dificuldades, as quais são detectadas pelo professor, porém ao finalizar o ano, e praticamente permanece sem avanço no processo de aprendizagem. Embora registre no parecer, que houve avanço nas atividades relativas à escrita de palavra, por meio do suporte e da ajuda do professor, não descreve o tipo de suporte foi oferecido.

Da mesma forma que nos relatórios dos demais professores, no parecer produzido por CRN não se verifica o registo de ações que tenham sido realizadas para modificar a situação da aluna. Importa esclarecer que nesse referido ano, ou seja 2012, a aluna passou pelo processo de aprovação automática. Entretanto, segundo o professor LIV, que acompanha LUD no terceiro ano, em 2013, a aluna faz apenas transcrever que está no quadro, ainda assim faz de forma aleatória, não consegue compreender o que é escrito ou lido pelo professor.

Os documentos apresentados sintetizam a prática docente no que se refere ao desenvolvimento das ações pedagógicas, isto é, focalizam a racionalidade instrumental, sem investir na interação dialógica. As tentativas de mediações acontecem sem proporcionar diferentes níveis de ajuda e o processo de

reflexividade para o ato de aprender. Não há, no fazer docente, um movimento em que o professor saia do âmbito da constatação das dificuldades apresentadas para ação colaborativa crítica. As dificuldades são visualizadas, entretanto se apagam e se negam as possibilidades de aprendizagens, fazendo parecer que existe somente um lado a ser responsabilizado pelo não aprendido: o aluno com AF.

Trago aqui outros aspectos que chamaram a minha atenção nos momentos em que estive em campo, junto aos sujeitos e nos seus ambientes. Nele foi possível perceber atitudes de descrença, indiferença, silêncio entre tantas outras. Disserto agora sobre passagens que me mostraram ações que estão para além do desencanto e me fizeram perceber que é possível suavizar os itinerários terapêuticos e os impactos da AF na vida aluno na escola. Falo de profissionais, que não exitaram em agir, mesmo diante do desconhecimento e de tantas outras questões que rodeiam as instituições de saúde e as unidades escolares.

O campo revelou profissionais que também se movimentavam em direção de fazer o melhor, e tornar menos tenso o processo de se (con)viver com a AF. Destaco na ambiência de saúde, uma profissional, técnica de enfermagem, que trazia afetividade ao tratar pacientes e familiares, deixando o ambiente mais leve, demonstrando mais atenção e cuidado com a criança e o adolescente e não apenas com a realização das tarefas a ela atribuídas dentro do setor. Postura não tão comum entre os outros profissioanis.

Percebi que, ao desenvolver as ações diárias relativas ao seu labor, a técnica em enfermagem, tinha a preocupação de cuidar do ser. Não fazia, por exemplo, da ação da coleta do sangue uma ação que terminava em si mesma, ou, no dizer de Habermas (1989), uma ação instrumental, seguia na direção contrária. Realizava uma ação dialógica, no pensar de Freire (1987), porque, ao fazê-la, conversava, explicava, perguntava o que a criança estava sentindo, dando voz ao sujeito, para que ele pudesse falar sobre seu momento, sobre sua dor. Usando brincadeiras, trava-línguas e canções como atos de mediação, amenizavam os precidimentos e tranquilizava os pacientes nos momentos de crise.

Enfatizo ainda a presença de um Hematologista pediatra. No fazer diário dos atendimentos, junto aos pacientes e familiares, atuava na perspectiva de saúde no modelo humanizado, direcionando o cuidar não só para a doença, mas para todas as dimensões humanas. Assim, segundo as mães, o especialista, no momento da

consulta, não queria saber apenas dos números indicativos das taxas da hemoglobina, peso, ou outros sintomas clínicos; havia também a preocupação com as questões familiares, com o estado emocional do paciente e da família, com o desempenho escolar, com os avanços e as dificuldades e, quando se fazia necessário, ampliava as informações sobre a doença, ou outras que porventura surgissem. Nos não ditos dos discursos produzidos pelas mães, compreendia-se o imbricamento daquele profissional com a vida do sujeito doente.

Havia também o registro por parte daquele profissional, o acatamento de algumas sugestões dos familiares nos itinerários terapêuticos. A postura do hematologista possibilitava uma construção coletiva do cuidar, por meio das pautas interativas estabelecidas. Trazendo a voz de Habermas (1989), digo que no processo de tratamento havia a efetivação da racionalidade comunicativa.

Ainda na ambiência de saúde, posso destacar a distribuição da medicação como mais uma forma de amenizar as implicações de se viver com a cronicidade da doença. Isso porque, mesmo sabendo que essa distribuição não se faz gratuita, mas resulta dos pagamentos de impostos, acredito ser uma ação eficaz, pois se trata de medicações de alto custo, cuja compra seria inviável para algumas famílias, considerando a realidade socioeconômica, aqui já descrita, o que implicaria agravamento das condições de saúde dos sujeitos com AF.

Na ambiência escolar, evidencio a presença de um diretor, que, agindo muitas vezes fora da sua função de gestor, apresentava um cuidar do aluno não como mais um número registrado na ficha de matrícula, mas como pessoa. Conhecendo particularmente o desempenho escolar dos alunos com AF, bem como os processos das crises e das ausências por causas dos internamentos, relatando inclusive visitas nos hospitais. No discurso produzido pelo diretor, compreendi que ele não visualizava um aluno reificado, mas uma pessoa. Nesse sentido, mostrava sensibilidade e diferença no cuidar.

Foi possível perceber outro aspecto que o diferenciava dos demais gestores. O uso no discurso do dêitico “nosso/nossa”, nas expressões: “nossa escola”, “nosso aluno”, “nossas famílias”, materializava o plural majestático, trazendo de forma subentendida a ideia de coletividade, enquanto os outros gestores assim diziam: “aqui na minha escola...”, “os meus professores...”, “esse menino é aluno dela”, “isso não é minha competência, é obrigação deles, dos professores”,

discursos esses que imprimiam a ideia de possessividade, ou de transferência de responsabilidade, impregnando de forma subjacente as relações de poder ali construídas e delimitadas.

Na mesma direção, segue o discurso de um dos professores pesquisados. Não se pode dizer que este realizava ações pedagógicas no desenho que se considera o mais adequado, mas trazia no discurso outro olhar para o processo de aprendizagem dos alunos. No que se refere às relações afetivas, apresentava o discurso diferenciado dos demais docentes. A forma como descrevia o aluno demonstrava preocupação com as questões de saúde e, na medida do possível, orientava aluno e família.

Apesar das dificuldades para desenvolver ações pedagógicas que favorecessem situações de aprendizagens, era possível interpretar, no discurso do professor, o desejo de se fazer diferente. Acredito que, se junto a outros profissionais da educação, fossem problematizadas as dificuldades dos alunos com AF, possivelmente, haveria avanço desse professor na efetivação das referidas ações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como se desenvolve o processo de reinserção escolar do aluno com AF que se afasta da escola e volta após as crises? Que ações pedagógicas são direcionadas ao aluno após retorno das crises? Essas foram as indagações que moveram este estudo, com a respectiva pesquisa em campo.

Diante de tudo que foi analisado, passo responder à questão central da Tese dizendo que esse processo de reinserção escolar do aluno com AF é silenciado/apagado por parte da escola/professor. A presença desse aluno com AF, na escola, é praticamente invisível, marcada pela ausência de ações produtivas a ele direcionadas ao seu aprendizado. A escola/professor afirma desconhecer a doença e atrela a esse desconhecimento às seguintes causas: vida escolar do aluno marcada por ausências, por conta do adoecimento; desencontro de informações sobre a doença trazidas pela família; ausências de marcas visíveis no corpo do aluno – a doença, em geral não traz marcas aparentes; pequeno número de alunos com AF inseridos nas unidades escolares, o que para a escola/professor, o contingente pequeno não causa impacto.

Esse último aspecto, acentua a perspectiva do modelo fabril transposto à escola, valorizando a quantidade em detrimento da qualidade. Assim concluo essa questão afirmando que a precarização das condições do trabalho docente e a falta de intercâmbio entre o sistema educacional e de saúde seriam responsáveis pelos desafios enfrentados pelos estudantes com AF.

A resposta à questão central da pesquisa segue, portanto, na direção de mostrar que o processo de reinserção do aluno, depois da crise, é marcado pela invisibilidade da doença. Essa invisibilidade é causada por diversos fatores, entre os quais cito a falta de entendimento das famílias e dos professores sobre as implicações da doença, aspecto que é reforçado pela ausência de diálogo e/ou fragilidade de documentos enviados pela instituição de saúde à escola, os quais se mostram precários em relação às informações sobre a doença e pela falta de parceria entre a saúde e a educação. Esses fatores ampliam o desconhecimento e a invisibilidade dessa anemia no contexto familiar e escolar.

Embora as ausências do aluno com AF sejam justificadas por conta das crises, nem sempre existe a crença por parte da escola/professor nesse fato e,

quando do retorno do aluno, não há investimento em ações sustentadas pela reflexividade. Não há diálogos que propiciem a mediação pedagógica na tentativa de se retomar, de se recuperar ou de se construir o aprendizado, não efetivado durante as ausências.

O absenteísmo, categoria que se faz presente nesse processo, vulnerabiliza o processo de escolarização do aluno, e se correlaciona diretamente com as dificuldades do aprender, as quais se avolumam devido às implicações da doença no processo de oxigenação cerebral do sujeito que tem a doença, acarretando para os discentes sérios prejuízos na vida escolar, exemplo da falta de interação com os pares, a pouca participação nas atividades escolares e o agravamento das dificuldades de aprendizagem. Os reflexos desse fenômeno materializam-se na retenção do aluno no ano/série.

As dificuldades de aprendizagem foram/são mais observadas entre aqueles alunos que apresentam maiores sintomas da doença, como cansaço, falta de concentração, prejuízos na memória, entre outros; sendo essa sintomatologia mais comum entre aqueles que tiveram episódios de AVC e carregam sequelas físico-motoras e cognitivas.

O que chama atenção nesse contexto é que as famílias e o aluno são responsabilizados de forma subliminar pelas dificuldades de aprendizagem. Culpa-se o aluno pelas ausências e responsabiliza-se a família pelo não acompanhamento das atividades que são feitas em casa. Não se considera a gama de fatores advindos da própria doença e de questões socioculturais e econômicas que estão no entorno.

Nas queixas em relação ao aluno, não entram no discurso da/do escola/professor os ambientes nos quais vive este aluno, desenhados pelo baixo poder aquisitivo, residências com pouca estrutura física, na sua maioria, marcadas pela ausência da figura paterna e sobrecarga do trabalho materno, e, sobretudo, pelo baixo nível de escolaridade. No retorno do aluno com AF à escola é desconsiderado que essa criança ou adolescente não conta com o apoio dos pais, principalmente das mães, já que são elas que gerenciam a família. O fato de a família não corresponder às expectativas da escola, gera um clima de tensão entre as partes, impossibilitando a criação de parceria entre as duas instituições.

Outro aspecto que sobressaiu na análise, sobre o fenômeno investigado, é o fato de que a instituição de saúde não se constitui em território vivo de

aprendizagens, deixando de possibilitar diferentes formas de empoderamento das famílias no que diz respeito ao acesso a conhecimentos que possam ser pulverizados nas diferentes instituições sociais. Isso revela as relações (não) instituídas entre a saúde e a escola. A falta de diálogo entre o campo da saúde e da escola também se revelou como um dos elementos propiciadores do silenciamento da escola /professor no processo de reinserção desse aluno. O descaso demonstrado pela escola, muitas vezes, parecia atrelado à falta de informação sobre a doença.

Digo, nessa direção, que o desconhecimento da escola/professor sobre as implicações da AF seja talvez, uma das causas mais expressivas no comprometimento da ação do trabalho pedagógico, embora não se esteja aqui defendendo a visão médico-terapêutica, ou que o aluno seja “curado” para que possa estar na escola. Mas entendo que o desconhecimento agregado à descrença dos impactos que a doença imputa ao aluno, faz com que a escola/professor não perceba as implicações desta no processo de aprendizagem e enfraqueça as ações pedagógicas.

Nesse contexto registro que não havia investimento na busca pela (in) formação, fosse por meio da participação em cursos oferecidos pelas CREs, ou de leituras em ferramentas tecnológicas ou, ainda, em textos impressos, a exemplo dos manuais já elaborados e distribuídos nas escolas municipais de Salvador pela ABADFAL.

Dando a mesma importância, questiono o fato de a escola/professor carregar as marcas de uma abordagem educacional pautada em formações discursivas que privilegiam a homogeneidade. Por esse pensar, não existe a percepção da diferença no que se refere aos ritmos, tempos e modos de aprendizado do aluno. O apego a essa visão, muitas vezes tem sua gênese na formação docente, que, por sua vez, enraíza-se na abordagem monocultural, voltada para a unicidade cultural e identitárias.

Vale ressaltar que entendo as dificuldades em se romper com vínculos formativos inseridos em uma perspectiva tradicional, porque a história é marcada pelos interdiscursos, e estes, são constituídos por diferentes vozes. A escola/professor ainda vivencia a pressão de participar de cursos de formação inicial e continuada que pouco contribuem, seja pela forma aligeirada como são realizados, seja pela dificuldade de maior empenho nos estudos, por conta da sobrecarga de

trabalho, haja vista que os professores se dividem em dois ou mais turnos para garantirem melhor retorno financeiro.

Todos esses fatores se agravam quando se observam as ações pedagógicas realizadas pela escola/professor na tentativa de se reinserir esse aluno. Ações como indicar páginas de livros, enviar atividades fotocopiadas para serem resolvidas em casa, retornar o aluno para a série anterior, ou passar o aluno para a turma de jovens e adultos sem participação direta e consciente desse e de seus familiares no processo de remanejamento, eventos observados, com base nos objetivos deste estudo, não se constituem ações que fortalecem a racionalidade comunicativa. (HABERMAS, 1989).

Tais ações ao contrário, tornam-se uma forma de materializar o aluno em sujeito coisificado; quando a notícia deveria ser a contribuição para a formação do aprendente, do sujeito autônomo. Deixar o aluno com AF, fora da escola, à margem dos contextos de aprendizagens por meio da reprovação ou aprovação automática, impossibilitam o aluno a vivência de ser cidadão com direitos e deveres e cerceia o direito de ter acesso às possibilidades de crescimento intelectual e pessoal. A realização de ações pedagógicas plantadas na ausência das mediações centralizadas no diálogo e no respeito pelo aluno representa o discurso do preconceito, escamoteado em forma de indiferença. E sustentar esse discurso é, sobretudo, defender o conceito de normalidade, negando a educação escolar aos que se afastam de tal conceito.

Durante o desenvolvimento e ao final da pesquisa, foi possível confirmar as premissas com as quais iniciei o estudo, por isso as trago de volta, afirmando que desenvolver ações pedagógicas direcionadas a alunos com doença crônica, mais precisamente, aos alunos com AF, implica problematizar a formação docente, aspecto que exhibe fragilidade no contexto educacional brasileiro/baiano. Afirmando ainda que a escola/professor, apegada às concepções já construídas e às discussões que estão agregadas às origens epistemológicas da Educação Especial, não entende o aluno com AF merecedor de atendimento educacional especializada no contexto escolar, porque tal sujeito não tem, visivelmente, a marca da diferença.

Os dados coletados refletem a história coletiva e individual dos alunos com AF, familiares, instituições e profissionais da saúde e, sobretudo, a postura da escola/professor. Nesse sentido ficou claro que os fatos do passado imbricados aos do presente ajudam a entender os acontecimentos e revelam que o momento é

propicio à reflexão/ação sobre a situação de aprendizagem no processo de escolarização dos alunos com AF. O olhar sobre a reinserção do aluno mostra a necessidade de se problematizar a maneira como esta inserção se configura e a necessidade de que seja redimensionada para que se liberte das marcas do abandono pedagógico, visualizado neste estudo.

Concluo este estudo dizendo que estando eu no “campo”, vivendo uma pesquisa imbricada, tive que fazer um enorme esforço para manter o equilíbrio entre os muitos papéis simultaneamente, por mim desempenhados: mãe, professora, pesquisadora. As marcas construídas ficaram e, certamente permitirão traçar outros caminhos, para junto aos alunos com AF e seus familiares, enfrentar as mudanças das fases da lua que estão para além da minguante.

Fica o desejo de que essa escrita, considerada inconclusa e aberta à crítica e sugestões, possa contribuir de alguma forma com aqueles que direta ou indiretamente labutam com pessoas que sofrem com AF, sejam pacientes, familiares e profissionais da saúde e educação, no que tange à ampliação de conhecimento sobre a doença e ou formas de perceber aqueles que vivenciam essa doença crônica, possibilitando outro olhar, com dimensões e ângulos diferenciados, eis que se trata de cidadãos de direitos e deveres, merecedores de qualidade de vida.

E, para além Nara, o que é possível sugerir?

Discorri na introdução deste estudo o principal motivo para o meu envolvimento com a temática e dediquei esta pesquisa a minha filha Nara, adolescente, que desde os seis meses de vida convive com as implicações da doença, possibilitando-me a abertura para outros horizontes e a assunção de diferentes posições no mundo. O diagnóstico de Nara me fez sair da zona de conforto de ser mãe de filhas supostamente “iguais” e, conviver diariamente com filhas diferentes: no pensar, no agir, no aprender, no cuidar, e, sobretudo me fazer crer na fortaleza e no respeito ao ser, seja ele sadio ou doente, com ou sem deficiência aparente, todos merecedores de uma educação de qualidade e de vida com qualidade.

O trabalho foi realizado por Nara, com Nara, mas principalmente pensado para além Nara, pois esta tem uma vida supostamente estruturada, com pais escolarizados, nível socioeconômico estável, acessos às informações e conhecimentos, aos diferentes serviços de saúde e itinerários terapêuticos,

enquanto tantos não a tem. Para além Nara, é preciso pensar em uma escola que esteja aberta à diferença, uma escola em que todos tenham visibilidade na condição de ser, sendo diferente.

Assim, concluído o estudo, creio que se faz necessário apresentar proposições que me façam sair da constatação para, ao menos, levar aos meus pares, aos familiares, às instituições de saúde e, principalmente, à escola/professor possíveis ações que possam seguir na direção de modificar as condições encontradas.

No Hemocentro, instituição de saúde de referência na cidade poder-se-ia:

- Investir no ambiente físico-arquitetônico, disponibilizando acessibilidade aos espaços e aos conteúdos relativos às implicações da doença;
- Adequar a linguagem médica, ao se disponibilizar o diagnóstico, nos momentos de consultas, na orientação dada pela equipe de enfermeiros e técnicos de enfermagem nos processos de coleta e ou de transfusão;
- Elaborar documento endereçado a escola/professor com informações claras e precisas sobre os impactos da doença no corpo do aluno e como esses impactos podem refletir nas situações de aprendizagem;
- Criar sala específica para atendimento às crianças e adolescentes, com estímulos educativos (jogos, vídeos, documentários, cartazes, panfletos), que possam de forma lúdica, empoderar os pacientes e as famílias de conhecimentos específicos sobre a doença;
- Estreitar relações com cursos de Medicina, Enfermagem, Psicologia, Nutrição, Odontologia, Serviço social e Pedagogia para que possam junto às IES, em formato de cursos de extensão ou oficinas na sede do Hemocentro, efetivar atividades interdisciplinares de cunho educativo-pedagógico, relativas ao cuidado e à prevenção de crises, diminuindo a ociosidade das famílias durante os dias de consultas, exames, coleta e transfusão;
- Criar parceiras com Universidades públicas e ou particulares que ofereçam cursos de computação e ou afins, para criar sistemas de armazenamento de dados voltados para o registro de prontuários, agendamento de consultas, exames, coleta e transfusão, pois esse armazenamento em ferramentas eletrônicas agilizará o atendimento e minimizará o tempo de espera da família, o que certamente

diminuiria o estresse dos funcionários que perdem bastante tempo fazendo esse trabalho de forma manual;

De igual modo, no âmbito da educação a longo e médio prazo pode-se:

- Fomentar, nos cursos de licenciaturas, a inserção de disciplinas com centralidade na diferença, destacando, além das deficiências, as doenças crônicas;
- Estabelecer parcerias com secretaria municipal de saúde e de assistência social a fim de potencializar ações (palestras, oficinas, minicursos) voltadas à divulgação de informações junto às escolas, aos centros comunitários e às associações de bairros.
- Nas escolas públicas de âmbito municipal, pode-se:
 - Desenvolver atividades de (in) formação na própria escola, para os diferentes profissionais, por meio de palestras, oficinas, minicursos;
 - Construir, com a participação das famílias, um plano de ação pedagógica a ser desenvolvido em momentos específicos, após retorno das crises;
 - Elaborar um plano de estudo específico para os alunos com AF que apresentam histórico de AVCs, com sequelas cognitivas, envolvendo o acompanhamento de profissionais especializados, tais como, psicólogos e psicopedagogo;
 - Organizar e executar encontros de professores dentro da própria escola a fim de que sejam problematizadas questões de aprendizagem dos alunos com AF, especialmente os que registram históricos de AVC e outras doenças crônicas;
 - Instituir parcerias com diferentes IES, para possibilitar, junto aos alunos e familiares, práticas educativas com foco no cuidado e na prevenção da crise, considerando a nutrição, os cuidados físicos, a dentição, entre outros.

Dentre todas as ações sugeridas, enfatizo a realização de encontros dos professores na própria escola; primeiro, porque acredito que a reflexão sobre a prática com os pares amplia as contingências da ação educativa, aumentando a possibilidade do exercício ação-reflexão-ação se tornar real; segundo, porque, sendo eu envolvida com a dinâmica que envolve a escola, acredito que se torna mais fácil e eficaz o planejamento pedagógico mantendo-se o profissional no próprio espaço escolar.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA - Gerência-Geral de Sangue, outros Tecidos e Órgãos Subcomitê de Hemoglobinopatia, **Manual do Professor**. Brasil, 1996.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. – Brasília, 2001. 142p.

ALMEIDA, Filho. N. Saúde: ponto-cego da epidemiologia? **Revista Brasileira de Epidemiologia, São Paulo**, v. 3, n. 1-3, p. 1-17, 2011.

ALMEIDA, Mariangela L de; LORETO Sulamar. **Formação Continuada prática pedagógica e pesquisa e Colaboração-Crítica: um entrelaçamento possível reflexões sobre a prática com alunos surdos**. In: ALMEIDA, M.A [et. al.] **Temas em Educação Especial: deficiências sensoriais e deficiência mental** Araraquara, SP Editora Junqueira e Marins, Brasília D.F: CARGS- PROESP, 2008.

ALTMANN, H. **Influências do Banco Mundial no projeto educacional brasileiro**. Educação e Pesquisa, São Paulo, v 28 n1, p. 77-78 jan/jun. 2002

ALVES, A.M. et al. **A efetividade do cuidado solidário diante de eventos que acompanham a cronificação da doença da criança hospitalizada**. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 08, n. 02, p. 192-204, 2006. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_2/v8n2a04.htm>.

ALVIM, R.C, et al., Perfil e impacto da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme. In: **Rev. Bras. Hematologia Hemoterapia**, São Paulo Doença Falciforme: pesquisa psicossocial, educacional e comunitária, v. 31, n. 4, p. 36-46, set. 2009.

AMORIM, T. et al., Avaliação do Programa de Triage Neonatal da Bahia entre 2007 e 2009 – As lições da doença falciforme. Salvador, **Gazeta médica Bahia**, v. 80, n. 3, p. 10-13, ago/out. 2010.

ANDRAUS, Lourdes Maria Silva, et al. **Ensinando e aprendendo: uma experiência com grupos de pais de crianças hospitalizadas**. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 06, n. 01, p. 98-103, 2004. Disponível em: <www.fen.ufg.br>.

ANGULO, I. L. Acidente vascular cerebral e outras complicações do sistema nervoso central nas doenças falciformes. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. v. 29, nº3-jul/set, 2007. p. 262-267.

ANJOS, Livia de Souza. SANTANA, Marisa Aguiar de. **A experiência formativa de educadores em atuação no contexto de uma formação em currículos: implicações do pesquisador enquanto sujeito dialógico**. IN: MACEDO R.S. [et al] **Currículo e processos formativos: experiências, saberes e culturas**. Salvador: EDUFBA, 2012.

ARAÚJO, P.I.C. O autocuidado na anemia falciforme. **Revista Brasileira. Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 29, nº 3, 29(3): 203 -206, jul/set, 2007.

ARRUDA, Â. et al. **Representando a alteridade** – abordagens psicossociais. Petrópolis: Vozes, 2002.

ASSMANN, H. **Metáfora novas para Recantar a Educação**. Piracicaba: UNIMEP, 1996.

BALL, Stephen. **Mercados Educacionais, Escolhe e Classe Social**. In GENTIL, Pablo. **Pedagogia da Exclusão. Crítica ao Neoliberalismo em Educação** edição Petrópolis: Editora Vozes, 1998.

BAKHTIN, Mikail. **Marxismo e Filosofia da linguagem**. São Paulo: HUCITEC, 1992.

BAPTISTA, Claudio Roberto. **A inclusão e seus sentidos: entre edifícios e tendas. Trabalho apresentado no 12 Encontro Nacional de Didática e Prática de Ensino**. EDIPE. Conhecimento local e Conhecimento Universal, Curitiba, 29 de agosto e 1 setembro 2004 (Anais em CD Rom).

BATISTA, T. F. MORAIS, A. C. FERREIRA, C. L. de C. (Con) vivendo com anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes. In: FERREIRA, Sílvia Lúcia e CORDEIRO, Rosa Cândido, **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme (org.)** Salvador: Edufba, 2013, p. 75-92.

BARBIER, R. Escuta sensível na formação de profissionais de saúde. 2004. Disponível em <http://www.saude.df.gov.br> FEPECS. Acesso 03.01.2013.

BARROS, A. Children with sickle-cell anemia disease as a challenge for educational policies in Brazil. **6º Congresso de esperança no Hospital Educação, Tampere** – Finlândia, 2008. Disponível em: <<http://www.ccadoentescola.faced.ufba.br>>. Acesso em: 19 de maio de 2010.

BARROS, A. S. S. et al. O impacto da anemia falciforme nas trajetórias escolares de estudantes brasileiros afetados pela doença: diálogos com os temas da Educação Especial. **I Congresso Internacional Família, Escola e Sociedade “Educação Especial”**. Universidade Fernando Pessoa - Porto. Portugal. Jul. 2009. CD

BARROS A. S. S et al., Aspectos do enfrentamento das intercorrências da anemia falciforme por parte de alunos da cidade de Salvador. **Rev. Bras. Hematologia Hemoterapia**, São Paulo, set. 2009; 31, suplemento: doença falciforme: pesquisa psicossocial, educacional e comunitária.

BATISTELLA, Carlos. **Saúde, Doença e Cuidado: complexidade teórica e necessidade histórica**. In: FONSECA, Angélica Ferreira e CORBO, Ana Maria D'Andrea (Org.) **O território e o processo saúde-doença**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007.

BECKER, Elisabeth; e D'ANTINO Maria Eloisa Fama. **Deficiência e**

estranhamento: a visão da família e do poeta. In: **Família e Educação Especial.** FUJISAWA, Dirce [et. al]. Londrina: ABPEE, 2009.

BELISÁRIO FILHO, J. F. **Inclusão: Projeto para o Acesso à Saúde Mental.** In: QUEVEDO, Antônio A. F; OLIVEIRA, José Raimundo, EGLER. (Org.). **Mobilidade, Comunicação e Educação: desafios à Acessibilidade.** 1 ed. Rio de Janeiro: WVA Editora, 2000, p.159.

BRANDÃO, Carlos Rodrigues, **O que é educação.** São Paulo Editora Brasiliense, 2007.

BRASIL. Lei nº 6.286, de 5 de dezembro de 2007. **Proposições de uma Política. Intersetorial entre os Ministérios da Saúde e da Educação na Perspectiva da Atenção Integral** (prevenção, promoção e atenção) à saúde de crianças, adolescentes e jovens do Ensino Básico Público.

BRASIL, Ministério de Educação e Cultura **Manual pra Anemia Falciforme para a população.** Brasília , 2007 25 p

BRASIL, Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. **Classe Hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações.** Brasília, 2002. 35 p.

BRASIL, MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. **Educação Anti-racista: caminhos abertos pela Lei Federal nº 10.639/03.** Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização Continuada, Alfabetização e Diversidade, Brasília, 2005.

BRANDÃO, Carlos Rodrigues, **O que é educação.** São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.-TESE-

BUENO, J.S.F. **Pedagogia sem sujeito, qualidade total e neoliberalismo na educação.** São Paulo: Annablume; Fapesp, 2003.

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

BURCHARD, E. G. et al. 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: <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMs025007>>. Acesso em: 29 mar. 2013.

CALVO - GONZÁLEZ, Elena; ROCHA, Vera Silva. “Está no sangue”: a articulação de idéias sobre “raça”, aparência e ancestralidade entre famílias de portadores de doença falciforme em Salvador, Bahia. **Revista de Antropologia**, São Paulo, USP, v.53, n.01, p.277-31, 2010

CANESQUI, Ana Maria. Os estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, São Paulo, 8(1), p.09-124, 2003

CANESQUI, ANA Maria (org.). **Olhares socioantropológica sobre os adoecidos crônicos.** São Paulo: Hucitec, 2007.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro, Editora Forense Universitária, 2006.

CANÇADO, Rodolfo D.; JESUS, Joice A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 29, nº 3, 29(3): 203 -206, jul/set. 2007.

CANÇADO, Rodolfo D. Sobrecarga e quelação ferro na anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. São Paulo v. 29, nº3-jul/set. 2007.

CARIA, Telmo H. A construção etnográfica do conhecimento em Ciências Sociais: reflexividade e fronteiras. In: CARIA, T. H. (org). **Experiência etnográfica em Ciências Sociais**. Porto: Afrontamento, 2003, p. 09-20. (Col. Biblioteca das Ciências do Homem/Antropologia, Edição 832).

CARLINI-COTRIM, Beatriz. Potencialidades da técnica qualitativa *grupo focal* em investigações sobre abuso de substâncias. **Revista Saúde Pública**, São Paulo 30 (3): 285-93, 1996.

CARVALHO, R. E. **Educação inclusiva com os pingos nos is**. Porto Alegre: Mediação, 2004.

CARVALHO, R. E. **Escola Inclusiva: a reorganização do trabalho pedagógico**. Porto Alegre: Mediação, 2008.

CARVALHO, R. E. **Como trabalhar com a diversidade em sala de aula**. Rio de Janeiro: leimeo, 2007.

CASTELLANOS, Marcelo Eduardo Pfeiffer **O adoecimento crônico infantil: processo e narrativa - contribuição para o estudo de pacientes com fibrose cística e asma**. Tese de doutoramento. UNICAMPI: Campinas, 2007.

CASTRO, Antonilma Santos Almeida. **O que sabe a Escola/Professor sobre Anemia Falciforme: impressões parciais da pesquisa**. Anais do 19º EPENN, 2009. Disponível em www.ce.ufpb.br/ppge/epenn/pdf/GTCO/GT15/PCOGT15.pdf, acessado em 16/05/2010.

CASTRO, Antonilma S. Almeida. REIS, Luciene Santos dos. CARMO, Janete SOUSA do. **Alunos com anemia falciforme no contexto escolar e as implicações entre classe, raça: em foco a cidade de Salvador**. Anais do 19º EPENN, 2011. Disponível em: www.ce.ufpb.br/ppge/epenn/pdf/GTCO/GT15/PCOGT15. Acessado em 16/05/2014.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: reflexão e crítica*, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CAVALCANTI, 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.

CAVALLEIRO, Eliane dos Santos. **Do silêncio do lar ao silêncio da escola: racismo, preconceito e discriminação na educação infantil.** 5 ed. São Paulo: Contexto, 2007.

CECCIM, R. B. **Criança hospitalizada: atenção integral como uma escuta à vida.** In: CECCIM; CARVALHO, P. R. A. (Org). **Criança hospitalizada: atenção integral como uma escuta à vida.** Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1997. P. 27-41.

CÉSAR BARROS, Carlos. **Fundamentos filosóficos e políticos da Inclusão escola: um estudo sobre subjetividade doente.** São Paulo, 2009 -Tese Doutorado Instituto de Psicologia – USP. 260p.

CIA, Fabiana; BARHAM, Elizabeth Joan. **Programa de Intervenção para pais: impactos no desempenho acadêmicos dos filhos.** In: **Família e Educação Especial.** FUJISAWA, Dirce [et.al]. Londrina: ABPEE, 2009.

CONCEIÇÃO, Ligia Nascimento. **Formação de Professores no contexto de educação inclusiva: partes reflexivas e inreflexivas.** In MACEDO R.S.[et al] Salvador: EDUFBA, 2012.

CONTIM, Divanice. **O significado do cuidar para familiares de crianças e adolescentes com doença crônica.** 2001. 135f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2001.

CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L.; SILVA, L. S. Mulheres **negras com anemia falciforme.** In: FERREIRA, Sílvia Lúcia e CORDEIRO, Rosa Cândido, **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme(org.)** Salvador: Edufba, 2013, p.29-43.

CORDEIRO, R. C. **Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme.** 2007. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, 2007.

CREPALDI, M. Famílias de Crianças Acometidas por Doenças Crônicas: Representações Sociais da Doença. **Paidéia**, FFCLRP-USP, Ribeirão Preto, SP Fev./ago 1998.

CROCHIK, José Leon. **Educação inclusiva e preconceito: desafios para prática pedagógica.** In: MIRANDA, T. E Galvão Filho, T.(org.) O professor e a educação inclusiva. Salvador: EDUFBA, 2012.

CROCHIK, José Leon. Preconceito e Inclusão. **Revista do Instituto Cultural Judaico**, Marc Chagall, V3, n 1, jan-jun-São Paulo, 2011.

DALBOSCO, Cláudio Almir- IFCH/FAED UPFGT: **Filosofia da Educação. 2010.** /n.17.Disponível em: www.anped.org.br/reunioes/26/trabalhos/claudioalmirdalbosco.rt. Acesso em 12/12/2012.

DAMIÃO, Elaine Buchhorn Cintra; ROSSATO- ABÉDE, Lisabelle Mariano. Interação com a família da criança cronicamente doente. In: MS; IDS; USP; PSF. (Org.). **Manual de Enfermagem**. Brasília: Ministério da Saúde, p. 113-118, 2001.

DAMIÃO, E.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Revista Escola Enfermagem USP**, São Paulo, v.35, n. 1, p. 66-71, mar. 2001.

DANTAS, Heloysa de Souza Pinto. **Emoção e ação pedagógica na infância: contribuição de Wallon**. Temas em Psicologia, nº 3. Universidade de São Paulo, 1993. p. 73-76.

DELIBERATO, Débora. Introdução. In: **Família e Educação Especial**. FUJISAWA, et al Família e Educação Especial. Londrina ABPEE 2009.

DIAS, Ana Luísa de Araújo. **Da invisibilidade ao reconhecimento- a importância da Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme na trajetória dos (as) associados (as) e seus familiares**. In: FERREIRA, Sílvia Lúcia e CORDEIRO, Rosa Cândido, **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme (org.)** Salvador: Edufba, 2013, p.145-161.

DÍAZ, Felix. **Vygotsky e a Concepção Sócio Histórico Cultural de Aprendizagem**. In: Miranda, Theresinha M.; FILHO Teofilo g(ong) EDUFBA Salvador: 2012.

DÍAZ, Felix. **O processo de aprendizagem e seus transtornos**. Salvador: EDUFBA, 2011, 396 p.

DINIZ, Débora; GUEDES, Cristiano e TRIVELINO, Alexandra. Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre anemia falciforme. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, v.10(2), p.365-372, 2005.

DINIZ, Débora; GUEDES, Cristiano. Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre anemia falciforme. In: **Rev. Ciência e Saúde Coletiva, Rio de Janeiro** 17(3), 2007, pp. 501-520, 2007.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo. Brasiliense, 2007.

DINIZ D. et al. Prevalência do traço e da anemia falciforme em recém-nascidos do Distrito Federal, Brasil, 2004 a 2006. **Caderno Saúde Pública**, v. 25, n.1, p.188-194, 2009.

DRUMMOND, Carlos de Andrade. **A porta da verdade**. <http://pensador.uol.com.br/frase/MzlwNTQ4/>, acessado em 13/04/2014, às 18h:30m

DUARTE, A. Publicação eletrônica. <http://oglobo.globo.com/politica/censo-2010-populacao-do-brasil-deixa-de-ser-predominantemente-branca-2789597>. Acesso em: 09 jul. 2014.

DUBOC, Maria Jose O. **Políticas de Inclusão de alunos com deficiência e avaliação de desempenho: pontos e contrapontos**. In MIRANDA, Theresinha 2012.

DUK, Cynthia. **Educar na diversidade**: material de formação docente. 3. ed. Brasília, 2006.

EISER, C. **The psychology of childhood illness**. New Yuork: Springer-Verlag, 1985.

EVANS, J.P. Pratical Management of Sckle Cell Disease. **Archives of Disease childhood**. vol.64, p.1748-1751. 1989.

FERNANDES, Claudemar A. **Análise do Discurso: reflexões introdutórias**. 2. ed. São Carlos: Claraluz , 2007.

FERRAÇO, Carlos Eduardo. **Cotidiano Escolar, Formação de Professores(as) e Currículo**. Editora Cortez: São Paulo, 2005.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo Dicionário da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1995.

FERREIRA, B. E. S; GARCIA, A. Aspectos da amizade de adolescentes portadores de diabetes e câncer. **Estudos Psicologia**, Campinas, v. 25, n. 2, p. 293-301, jun. 2008

FIGUEIRA J. B. S. et al. UFBA. **Anemia falciforme em crianças: percepções e significados do cuidado materno**. VI Congresso Brasileiro de Ciência Sociais e Humana em Saúde. Circulação e o diálogo entre saberes e práticas no campo da saúde coletiva UERJ 13 a 17 de novembro de 2013. http://www.cienciassociaisesaude2013.com.br/programacao/exibe_trabalho.php?id_t_rabalho=1612&id_atividade=181&tipo=20/02/2013.

FINO, Carlos Nogueira. **Demolir os muros da fábrica de ensinar**. In: Revista Eletrônica da Faculdade de Ciências Humanas ESUDA (ISSN 1517-7602). Endereço: <http://www.esuda.com.br/revista/revista.html>. Publicado sob licença da HUMANA E, v.1, n.4, p.45-54, Ago. 2011.

FONSECA, Claudia. **Quando cada caso NÃO é um caso**. In: Revista Brasileira de Educação. nº 10, jan-abr, 1996. p. 58-78. Disponível em: <http://educa.fcc.org.br/pdf/rbedu/n10/n10a05.pdf>

FONTES, Rejane. O desafio da educação no hospital. **Revista Presença Pedagógica**, São Paulo, v.11, 2005.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir**. Nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 1995.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder** [trad. Roberto Machado]. 22 edição, Rio de Janeiro: Graal, 2006.

FOUCAULT, Michel **A Ordem do Discurso**. 15ª edição. São Paulo: Editora Loyola, 2007.

FRANCO, Maria Laura P. Barbosa. Porque o Conflito entre Tendências Metodológicas não é Falso. **Caderno de Pesquisa**, São Paulo (66): 75-80, agosto de 1988.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do Oprimido**. Rio de Janeiro: Editora Paz e Terra, 1987.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da indignação**: cartas pedagógicas e outros escritos. São Paulo: Editora UNESP, 2000.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia**. Rio de Janeiro: Editora Paz e Terra, 1998.

FREIRE, Paulo. **Política e educação**. São Paulo: Cortez Editora, 1993.

FREITAS, E. B.; MENDES, R. S.; REIS, AMA; SOUZA A. E.; SANTOS. Hemobrinque: brincar e educar também é cuidar. Hemocentro Regional de Juiz de Fora – HRJF – Juiz de Fora-MG, Brasil-Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. v. 31, suplemento doença falciforme: pesquisa psicossocial, educacional e comunitária. Setembro 2009.

FRY, P. H. O Significado da Anemia Falciforme no Contexto da 'Política Racial do Governo Brasileiro-1995-2004'. **Revista História, Ciência Saúde**, Manguinhos/RJ V.12, n.02, p. 374-70, 2005.

FRY, P.H. **As aparências que enganam**. MONTEIRO, S. SANSONE, L.(org) **Etnicidade na América Latina**: um debate sobre raça, saúde e direitos reprodutivos. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2004. p. 121-135.

GADOTTI, MOACIR. **Historias das idéias pedagógicas**. 8 ed. 5 impressão, Editora Ática, São Paulo, 2002

GAITÁN, Angel. Protagonismo Infantil. In: La Convención sobre los derechos del niño: visiones y perspectivas. EL Seminario: La participación de niños y adolescentes en el contexto Bogotá, 1998. **Actas**, UNICEF: Bogotá, 1998.

GALEFFI, Dante Augusto. **Filosofia e Educar. Inquietação pensantes**. Salvador: Quarteto Editora, 2003, 238p.

GALVÃO, Izabel. **Henri Wallon**: uma concepção dialética do desenvolvimento infantil. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995.

GARCIA, P. B. Enfermidades Crônicas en la infancia. **Boletín Escola de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile**, Chile, v. **23**, p. **41-44**1994.

GARCIA, Rosalba Maria Cardoso (UFSC) **Discursos políticos sobre inclusão: questões para as políticas públicas de educação especial no Brasil**. Reunião do GT 15. Acessível em <http://www.anped.org.br/reunioes/27/gt15/t156.pdf>, acessado em 16/05/2010.

GARRISON, W. T.; MC QUISTON, S. **Chronic Illness during childhood and adolescence: Psychological aspects**. London: Sage, 1989.

GATTI, Bernadete Angelina. **A construção da pesquisa em educação no Brasil**. Brasília: Plano Editora, 2002.

GIMENO SACRISTÁN, José. **A educação obrigatória na infância: conceito prevalência e repercussões emocionais**. 2002.

GIROUX, Henry. **Praticando estudos culturais nas faculdades de educação**. In: SILVA, T.T. (Org.) **Alienígenas na Sala de Aula**. Petrópolis: Vozes, 1995.

GIUSTA, Agneta da Silva. Concepções de aprendizagem e práticas pedagógicas. *Educação em Revista*, Belo Horizonte, n. 1, p. 25-31, 1985. ISSN 0102-4698. **Educ. rev. vol. 29 no. 1. Belo Horizonte Mar. 2013**1 Texto publicado originalmente no primeiro Número de Educação em Revista em julho de 1985. Para consulta ao artigo original acessar <http://educa.fcc.org.br/pdf/edur/n01/n01a06.pdf>.

GLAT, Rosana. **Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais**. 2004. <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs2.2.2/index.php/educacaoespecial/issue/view/246>. Acessado em 12/03/12.

GLAT, Rosana. Inclusão total: mais uma utopia? **Revista Integração**. Brasília. Ministério da Educação/Secretaria Nacional da Educação Básica, ano 8. nº 20, p. 26-8. 1998.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a deterioração da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GOMES, Nilma Lino. Diversidade étnico-racial e formação continuada de professores da Educação Básica: desafios enfrentados pelo Programa Ações Afirmativas na UFMG. In: PEREIRA, Júlio Emílio Diniz e LEÃO, Geraldo. **Quando a diversidade interroga a formação docente**. (org.) Belo Horizonte: Autêntica editora, 2008.

GOMES, Nilma Lino; SILVA, Petronilha.(org.) **O Desafio da diversidade**. Belo Horizonte: Autêntica, 2002.

GONÇALVES, M. A. Salim. Teoria da ação comunicativa de Habermas: possibilidades de uma ação educativa de cunho interdisciplinar na escola. **Educação e Sociedade**. Vale do Rio/ SC, Ano XX, nº 66, p. 125-138. Abril, 1999.

GONÇALVES M.S, et al., A experiência da implantação de uma disciplina interdisciplinar sobre doença falciforme na Universidade Federal da Bahia (UFBA). **Revista Brasileira Hematologia Hemoterapia**, São Paulo, setembro, 2009. p. 45-46. Suplemento: Doença falciforme: pesquisa psicossocial, educacional e comunitária. set. 2009.

GOTO, P.H. Parnaíba; TANAKA, Elize Oshiro. **Identificação dos Estilos Parentais de Crianças e Adolescentes com Altas habilidades /supertadores segundo a sua percepção da de seus pais** In SHIZUCO, et al Família e Educação Especial. Londrina ABPEE 2009.

GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCG, S. (orgs.) **Textos em representações sociais**. 6ª Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

GUIMARÃES, Tania M. R.; MIRANDA, Wagner L.; TAVARES Márcia M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira. Hematologia Hemoterapia**, São Paulo, 31(1):9-14, 2009; suplemento: Doença falciforme: pesquisa psicossocial, educacional e comunitária. set. 2009.

HABERMAS, Jürgen. Para o uso pragmático, ético e moral da razão prática. In: Revista de Estudos Avançados da USP nº 7. São Paulo, v. 3, set./dez. 1989, pp. 4-19.

HABERMAS, J. Consciência moral e agir comunicativo. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1989.

HAGEN, J. W.; BARCLAY, C. R.; ANDERSON, B.; FEEMAN, DJ.; SEGAL, S. S.; BACON, G. & GOLDSTEIN, G. W. Intellective functioning and stragy use in children with insulin-dependent diabetes mellitus, **Child Development**, n.612, p.1714-1727, 1990.

HAGUETTE, Tereza Maria Frota. **Metodologias Qualitativas na Sociologia**. Petrópolis: Vozes, 2005.

HENRIQUES, R. **Raça, Gênero no Sistema de Ensino: os limites das políticas universalistas na educação**. Brasília: UNESCO, 2002.

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

HOLANDA, Eliane Rolim de. **Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família**. João Pessoa, 2008. 116p. Orientadora: Neusa Collet. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – nível Mestrado, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, 2008.

HOLANDA, Eliane Rolim de; COLLET, Neusa. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar, **Revista Escola Enfermagem USP**, São Paulo, v.45(2), p.381-389, 2010.

JANNUZZI, G DE M. **A educação do deficiente no Brasil dos primórdios ao início do século XXI. 2 ed Campinas**, SP: Autores Associados, 2006.

JOVCHELOVITCH, Sandra. **RE (des) cobrindo o outro**. In: ARRUDA, ÂNGELA (Org.) 6ª Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

JESUS, Denise Meireles de. Inclusão escolar, formação continuada e pesquisa-ação colaborativa. In: BATISTA, Cláudio Roberto. **Inclusão e escolarização**. Porto alegre: Mediação, 2006, p. 95-106.

KIKUCHI, Berenice Assumpção. **Anemia Falciforme: manual para agente da educação e saúde**. 2ªed. Belo Horizonte, Editora Health, 2003.

KRAMER, S; SOUZA, S. **Histórias de Professores**. São Paulo Ática 1997.

KÜBLER, R. E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos próprios parentes. 7ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

LAGUARDIA, Josué. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde, **Revista Estudos Femeninos**. v.14 n.1 Florianópolis, jan./abr. 2006.

LAGUARDIA, J. Raças e doenças: uma relação delicada, Rio de Janeiro, 2002. Resenha de: TAPPER, M. In theblood: sicklecell anemia andthepoliticsofrace. **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.12, n. 2, p. 409-422, 2002.

LA. TAILLE, Y. de. **Moral e ética: dimensões intelectuais e afetivas**. Porto Alegre: Artmed. 2006.

LEMLE, Miriam. **Guia teórico do alfabetizador**. São Paulo: Ática, 1998.

LESSA I. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. **Ciência e Saúde Coletiva**, São Paulo, v.9 (4), p. 931-43. 2004.

LINS M. **Eventos mórbidos em crianças de 0 a 10 anos, com doença falciforme, cadastradas no Hemope, no período de 1983 a 1996**. Recife: Hemope. 1996.

LIRA, Altair dos Santos; QUEIROZ, Maria Cândida Alencar de. **O protagonismo das pessoas e seus familiares na implantação do Programa de Atenção Integral às pessoas com Doença falciforme**. In: FERREIRA, Sílvia Lúcia e CORDEIRO, Rosa Cândido, Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme(org.)Salvador: Edufba, 2013.

LOBO, C. Doença falciforme—um grave problema de saúde pública mundial. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 280-281, 2010.

LOBO, C.; MARRA, V. N.; SILVA, R. M. G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 247-258, 2007.

MACEDO, Roberto Sidnei. **A Etnopesquisa Crítica e multirreferencial nas Ciências Humanas e na Educação**. Salvador: EDUFBA, 2000.

MACEDO, Roberto Sidnei. **Etnopesquisa Crítica: etnopesquisa formação**. Brasília: Líber Livro, 2006.

MACH A. M. et al. A importância no cuidado da dor, **Revista Brasileira Hematologia Hemoterapia**. Suplemento: doença falciforme: pesquisa psicossocial, educacional e comunitária. set. 2009; 31.

MACHADO, Fernanda de Camargo. **Ser professor em tempos de diversidade: uma análise das políticas de formação docente**. In: THOMA, Adriana da Silva. HILLESHEIM, Betina. Políticas da inclusão: gerenciando riscos e governando as diferenças. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2011.

McLAREN, P. **A vida nas escolas: uma introdução à pedagogia crítica nos fundamentos da educação**. Artes médicas, Porto Alegre, 1997.

McLAREN, P. e JARAMILLO, N. **Pedagogy and Praxis in the Age of Empire: Towards a New Humanism**. Rotterdam, Taipei, Sense Publishers, . 2007 ,206 p

MADEIRA, Ana V. M. **A Difícil Superação das dicotomias teoria/prática e formação específica/pedagógica: opções curriculares em Licenciatura de Ciências Biológicas**. In MACEDO, R.S.[et al], Salvador. **Currículo e Processos Formativos: Experiências, Saberes e Culturas**, 2012.

MAFFESOLI, M.A. **A conquista do presente**. Rio de Janeiro: Rocco, 1984. p. 167.

MAGALHÃES, Antônio M.; STOER, A. Stephen. Pensar as diferenças. Contributos para a educação inclusiva. In: RODRIGUES, David (org.) **Educação Inclusiva : dos conceitos às práticas de formação**. Lisboa: Instituto Piaget Divisão editorial, 2011.

MALINOWSKI, B. **Argonautas do Pacífico Ocidental**. Coleção Pensadores. São Paulo: abril, 1978.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar: O que é? Por quê? Como fazer?** 2. ed. São Paulo: Moderna, 2006a._____. **Inclusão Escolar: pontos e contrapontos**. São Paulo: Summus, 2006b.

MARCON, *Sonia Silva. Ligia Carreira*. **Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares**. **Revista**

Latino-Americana Enfermagem, novembro-dezembro; 11(6):823-31, v. 823- 831, 2003

MASET, P.P. **Aulas inclusivas e aprendizagem cooperativa**. In: RODRIGUES David. (org.) **Educação Inclusiva: dos conceitos às práticas de formação**. Lisboa: Instituto Piaget. Divisão Editorial, 2011.

MENDONÇA, M.B.; FERREIRA, E. A. P. A adesão ao tratamento da asma na infância: dificuldades enfrentadas por cuidadoras. São Paulo: **Revista Brasileira. Crescimento Desenvolvimento Humano**, v.1 5(1); p.56-68,2005;

MELO, Reis, et al **Revista Hematol Hemoterapia**, São Paulo, v. 28 (2)p. 149-152.2006;

MENDES, E.G. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 33,p.387-405. Set./dez.2006

MISKOLCI, Richard. **Um corpo estranho na sala de aula**. In: ABRAMOWICZ, Anete e SILVÉRIO, V.ROBERTO(org.) **Afirmado diferenças: montando o quebra cabeça da diversidade na escola**. Campinas, SP: Papyrus, 2005.

MOREIRA, A. F. **O currículo como política e a formação docente**. In: SILVA, T. T. & MOREIRA A. F. (Org.). **Territórios contestados: o currículo e os novos mapas culturais**>Petrópolis, 1995.

MOREIRA, Gisele M Silva. **A criança com câncer vivenciado a re inserção escolar: estratégia de atuação do Psicólogo**.Ribeirão Preto, 2002, 127 p 11, 30 cm. Orientadora VALLE , Elizabeth Ramir Martins.TESE

MOREIRA PL; DUPAS G. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança, **Revista Latino-americano Enfermagem**,v.14(1), p.25-32.Jan-Fev,2006

MORGADO, José. **Qualidade e educação inclusiva**. In: RODRIGUES. David (org.) **Educação Inclusiva: dos conceitos às práticas de formação**. Lisboa: Instituto Piaget Divisão editorial, 2011.

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

NONOSE, Eliana Roldão dos Santos. N814d **Doenças crônicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos** – Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, 2009. Marília, 2009.116 f.; 30 cm.

OLIVEIRA, V. Z.; GOMES, W. B. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. **Estudos de Psicologia**, São Paulo, v. 9(3), p. 459-469; 2004.

OLIVEIRA, MF. Saúde da população negra: Brasil ano 2001. Organização Pan-Americana da Saúde, Brasília. 2003.

OLIVEIRA, Rosiska; OLIVEIRA, Miguel. **Pesquisa social e ação educativa**. In Brandão, C.R. (ONG) Pesquisa participante. São Paulo Brasiliense, 1981.

ORLANDI, Eni Pulcinelli. **As formas do silêncio**: no movimento dos sentidos. Campinas, S. R: Editora da Unicamp, 1995, 189 p.

ORLANDI, Eni Puccinelli. **Análise do discurso**: princípios e procedimentos 2.ed. Campinas – SP: Pontes 1999.

ORLANDI, Eni Pulcinelli. **Análise de discurso**: princípios e procedimentos. 6. ed. Campinas, SP: Pontes, 2005.

ORLANDI, Eni. **Discurso e Texto: formação e circulação do sentido**. Campinas, SP: Pontes, 2001.

ORTIZ, L.C.M.; FREITAS, S. N. Considerações acerca da inclusão escolar de crianças pós-hospitalizadas. *In: Cadernos de Educação Especial*, 2002, nº20. Disponível em [HTTP://coralx.ufsm.brevcel/](http://coralx.ufsm.brevcel/) Acessado em 16 jan.07.

PAIM, J. A Reforma Sanitária e os Modelos Assistenciais. *In: Rouquayrol MZ, ALMEIDA Filho N. Epidemiologia & Saúde*. Rio de Janeiro, Medsi, 1999, p. 473-487.

PAIVA, Sonia Dias de. **Aluno falciforme: o paradoxo da inclusão escolar “conhecer para melhor atender”**. Universidade Estadual Vale do Acaraú. Belém-Pará. 2007.

PAIXÃO, L. P.; CRUZ, Léa; MELLO, Marisol. **Socialização na escola: consonância e discordância entre mães, professores e alunos**. In: KASSAR, M. (org.) **Diálogos com a diversidade: sentidos da inclusão**. Campinas, SP: Mercado de Letras, 2011.

PAULA, Ercília A. de; FOLTRAN, Elenice P. Brinquedoteca Hospitalar: direito das crianças e adolescentes hospitalizados. **Revista Uepg**, Ed. 03, 2008. Disponível em: [http://ri.uepg.br:8080/riuepg/bitstream/handle/123456789/620/ARTIGO_Brinquedoteca Hospitalar.pdf?sequence=1](http://ri.uepg.br:8080/riuepg/bitstream/handle/123456789/620/ARTIGO_Brinquedoteca%20Hospitalar.pdf?sequence=1) Acesso em: 24 de março de 2013.

PECHEUX, Michel. **O Discurso - estrutura ou acontecimento**. São Paulo: Pontes, 1997.

PEREIRA, Lilian Alves; FELIPE, Delton Aparecido; FRANÇA, Fabiane Freire. **Origem da escola pública brasileira: a formação do novo homem**. 2009. Disponível em: <http://www.histedbr.fal.unicamp.br>. Acesso em 03 jul. 2014.

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

PICCININI, C. A. A doença crônica organizadas na infância e a praticas educativas maternas. **Estudos de Psicologia**, Porto Alegre, v.-8(1), p.75-83. 2003

PIMENTEL, Susana C. **Possibilidades de aprendizagem da criança com Síndrome de Down a partir da colaboração dos colegas**: Um estudo em escolar regular. In: Miranda, Theresinha; FILHO Teofilo G (ONG): Especial em contexto inclusivo: reflexão e ação. EDUFBA: Salvador, 2011.

PIMENTEL, Susana C. **Formação de professores para Inclusão**: saberes necessários e percursos formativos. In: Miranda, Theresinha; FILHO Teofilo G (ONG) O professor e a educação inclusiva. EDUFBA: Salvador, 2012.

QUEIROZ, M. C. A.; DIAS. Ana Luísa A.; LIRA Altair S. A inserção da escola no processo de cuidado da criança com doença falciforme. **Revista Bras. Hematologia Hemoterapia**, São Paulo, v.31, n.4, p. 36-46, setembro 2009, suplemento Doença Falciforme: pesquisa psicossocial, educacional e comunitária.

QUEIROZ, Cecília Telma Alves Pontes de; MOITA, Filomena Maria Gonçalves da Silva Cordeiro. **Fundamentos sócio-filosóficos da educação: tendências pedagógicas e seus pressupostos**. Campina Grande; Natal: UEPB/UFRN, 2007.

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.

REVISTA DA SECRETARIA DA EDUCAÇÃO DO ESTADO DA BAHIA Salvador: Governo da Bahia, Ano II, n. 2, Dezembro, 2011.

RODRIGUES, David; LIMA-RODRIGUES, Formação de professores e inclusão: como se reformam os reformadores? In: RODRIGUES David. (org.) **Educação Inclusiva: dos conceitos às práticas de formação**. Lisboa: Instituto Piaget. Divisão Editorial, 2011.

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

SALOMÃO JUNIOR, J. B. et al Asma, competência social e transtornos comportamentais em crianças e adolescentes. **Estudos Psicologia**, Campinas, v.25, n.2p.185-192, jun. 2008,

SANCHEZ, et.al. Educação Inclusiva e formação de professores. In: RODRIGUES David. (org.) **Educação Inclusiva: dos conceitos às práticas de formação**. Lisboa: Instituto Piaget Divisão editorial, 2011.

SANSONE, Livio, **Pais pretos, filhos negros**: trabalho, cor diferença entre gerações e o sistema de Classificação racial num Brasil em transformação In *Negritude sem etnicidade: o local e global nas relações raciais e na produção cultural negra no Brasil*. (EDUFBA, 2003).

SANTOS, D. J. S. et al. Raça versus etnia:diferenciar para melhor aplicar. **Dental Press J Orthod**, 121v. 15 (3):121-4.May-June; 2010

SANTOS, S. V. **O contexto escolar em crianças com síndrome nefrótico e com doença celíaca**:percepções dos professores em áreas específicas. **Psicologia Saúde & Doença**, São Paulo, vol.1, p.89-99,nov. 2000

SAVIANI, Dermeval. **História das idéias pedagógicas no Brasil**. Campinas: Editora Autores Associados, 2011. 3 ed.

SCHNEIDER, Karine Larissa; MARTINI, Knaesel Jussara G, Cotidiano do adolescente com doença crônica.**Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 20 p.194-204,2011

SCLIAR, Moacyr. História do Conceito de Saúde. **PHYSIS: Revista. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.17(1) p. 29-41, 2007.

SECO, Ana Paula; AMARAL, Tania Conceição Iglesias do. Marquês de Pombal e a reforma educacional brasileira. Disponível em: <<http://www.histedbr.fae.unicamp.br/>>. Acesso em 09 jul. 2014.

SILVA, J. C., A escola pública no Brasil: problematizando a questão. **Publ. UEPG Ci. Soc. Apl. Ling., Letras e Artes**, Ponta Grossa, 15 (2) 25-32, dez. 2007.

SILVA, M. G. N. Doença crônica na infância: conceito prevalência e repercussões emocionais. **Revista Pediatra**, Ceará, v.2, maio –agosto, 2001.

SILVA, O. S. F. Os ditos e os não-ditos do discurso: movimentos de sentidos por entre os implícitos da linguagem. **Revista Faced**, Salvador, n.14, p.39-53, jul./ dez. 2008.

SKLIAR, Carlos. **Pedagogia (improvável) da diferença**: e se o outro não estivesse aí? Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

SOARES, Rafael Lima Silva; SILVA Maria Aparecida Lima. Reflexões sobre os conceitos de raça e etnia In: Entrelaçando - **Revista Eletrônica de Culturas e Educação Caderno Temático**: Educação e Africanidades N. 4 p. 99-115, Ano 2 (Novembro/2011) ISSN 2179.8443.

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

SOUZA, A. A. M; RIBEIRO, C. A; BORBA R. I. H. O significado de ter anemia falciforme para a criança: dados preliminares. **Revista Brasileira HematologiaHemoterapia**,São Paulo-SP, v. 31, n. 4set. 2009, suplemento, Doença Falciforme: pesquisa psicossocial, educacional e comunitária.

SOUZA, Paulo Rogério de et. al. História da criação da escola pública como instrumento da formação da educação burguesa. **Congresso nacional de educação**, EDUCERE, 26 a 29 de outubro de 2009.

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

TARDIF, et. al. A pedagogia; teorias e práticas da antiguidade aos nossos dias. 2010. In: MARTINEAU, Stéphane. **Jean-Jaques Rousseau: o Copérnico da pedagogia**.

TARDIF, Maurice **Saberes Docentes e Formação Profissional** Petrópolis, RJ : Vozes, 2002

TORRES GONZÁLEZ, José Antonio, **Educação e diversidade: bases didáticas e organizativas**. Trad. Ernani Rosa-Porto Alegre: ARTMED Editora, 2002.

TORRES, W.C. O conceito de morte em crianças portadoras de doenças crônicas. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v.18, n.2, p.221-229, maio-agosto, 2002

TREVISOL, Márcio G. **Ação comunicativa e pedagogia: alguns apontamentos sobre educação e mídia**. In; V Congresso de Filosofia e Educação. Maio, 2010. Caxias do Sul, Brasil. ISSN 2177- 644 x. (CD ROOM)

VELHO, Gilberto. **Observando o Familiar**. In: NUNES, Edson de Oliveira – A Aventura Sociológica, Rio de Janeiro, Zahar, 1978.

VIEGAS, Drauzio. (org). **Brinquedoteca hospitalar: isto é humanização**. 2ªed. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2007.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista latino-americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, -SP, v.10, n. 4, ,p.552-560,julho,2002

VIEIRA, Sheila de Souza; DUPAS, Gisele; FERREIRA, Noel M. L. A. Doença Renal Crônica: conhecendo a experiência da criança, **Escola Ana Nery Revista Enfermagem**, v.13(1) p. 74 83, Jan- mar, 2009

VIGOTSKY, L. S. **A Formação Social da Mente**. 6ª Edição São Paulo: Martim Fontes, 1998.

WALLON, H. **As origens do pensamento na criança**. São Paulo: Manole, 1986.

WALKER, Daniel. **Comenius : O criador da Didática Moderna** HB Juazeiro do Norte, CE, 2001

WARCHAVER, Cecília-Ribas. **Narrativas: caminhos para a autoria de pensamento para inclusão e formação**. Vozes: Petrópolis/RJ, 2004.

WEITZMAN, M. Os relacionamentos com a escola e os companheiros. **Clima pediátricos da America do Norte. v 1, p 61- 73 , 1984.**

WHITTEN, C. F.; FIRCHHFF, J. E.; DETROIT, M. D. Psychosocial Effects of Sickle Cell Disease. **Arch. Inter. med**, v. 133, april, 1989.

XAVIER, Aline Silva Gomes; FERREIRA, Sílvia Lúcia; SANTOS, Ane Caroline Cruz. **Diagnóstico tardio de anemia falciforme e as implicações para a vida das mulheres.** In: FERREIRA, Sílvia Lúcia e CORDEIRO, Rosa Cândido, **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme(org.)** Salvador: Edufba, 2013

ZABALA, Antoni , **A prática educativa – Como ensinar**, Artmed. Profissão. Professor, Lisboa, Don Quixote. 2002.

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.

WALKER, Daniel. **Comenius: o criador da didática moderna.** Juazeiro do Norte: HB editora, 2001.

APÊNDICE A - AMBIÊNCIA I

No que se refere à ambiência I, ou seja, a instância de saúde, isto é, no Hemocentro, foram analisados os seguintes itens:

- a) O diagnóstico: por quem era dado e como era é apresentado;
- b) Orientações às famílias: como eram dadas e por quem;
- c) A relação socioafetivo: como se constituía entre familiares, pacientes e profissionais de saúde;
- d) Aspectos educacionais: os cuidados para a prevenção das crises.
- e) Ambiente arquitetônico: se era elemento possibilitador de acesso aos espaços e conteúdos relativos à saúde.
- f) Os impactos da AF na vida cotidiana e escolar.
- g) Práticas educativas para prevenção das crises.

AMBIÊNCIA I- INSTITUIÇÃO DE SAÚDE

Para entrevista gravada em áudio, foram elencados os seguintes eixos:

Família (mães)

- 1-Os sintomas que mais impactam o acesso à escola e a vida cotidiana.
- 2- A informação pela família para a escola sobre a doença.
- 3-Atuação do professor para minimizar os impactos da doença.
- 4-Adequação de atividade física e avaliativa, considerando as crises

NA AMBIÊNCIA I- INSTITUIÇÃO DE SAÚDE

- 1-Precisão no diagnóstico.
- 2-Registro do tipo de etnia.
- 3-Causas e sintomas mais comuns da doença.
- 1-Orientações sobre os cuidados e prevenção.

As informações foram registradas em diário de campo, com destaque para que mais chamavam a atenção e tinha ligação direta com o fenômeno pesquisado. Em seguida foi feita uma planilha com os dados referentes a idade, endereço completo, nível de escolaridade.

APÊNDICE B - AMBIÊNCIA II

Nas unidades escolares foram observados os seguintes aspectos:

- a) Estrutura física, considerando as possibilidades de acessibilidade arquitetônica;
- b) Acesso ao diagnóstico.
- c) Relação socioafetiva professor-aluno e aluno-aluno
- d) Ações pedagógicas, considerando o retorno do aluno, após crise;
- e) Orientações para o cuidado e a prevenção de crises

AMBIÊNCIA II- UNIDADES ESCOLARES

Família (mães)

1. Conhecimento sobre a doença.
2. Percepção de ser pai /mãe de um doente crônico.
- 3- Relação família escola
- 4- expectativas da vida escolar do filho

Professores

1. Acesso à informação do diagnóstico, pelo registro da matrícula e informações extras
2. Notificação das ausências dos alunos com anemia falciforme
3. Ações pedagógicas propostas para reinserção do aluno com anemia falciforme na rotina escolar
- 4.O diálogo entre família e escola

Direção, vice-direção e coordenação

1. Conhecimento a respeito da anemia falciforme e da matrícula do aluno com essa anemia.
- 2- Notificação sobre as ausências
- 3-Orientações dadas aos professores para realização das ações pedagógicas frente ao aluno com anemia falciforme nos momentos de crise e após a ausência.
- 4- A construção da relação família- escola.

NA AMBIÊNCIA II- UNIDADES ESCOLARES

- 1- Relatório médico, com descrição das especificidades da doença
- 2- Avisos da escola para a família e da família para escola.
- 3- Caderneta do professor, com o registro da assiduidade e ou ausências com ou sem justificativa.

Após o contato com os documentos, foram registrados, no diário de campo os dados considerados mais significativos para a compreensão do objeto em estudo e feito uma síntese, contendo as informações se aproximavam e se repetiam. Vale destacar as informações relevantes foram consideradas como “dispositivo de grande relevância para acessar os imaginários, envolvidos na investigação” (MACEDO, 2006, p. 134).

O quadro abaixo, mostra em síntese, os aspectos que mais se destacaram nos momentos de observação na instituição de saúde que é centro de referência no atendimento a crianças e adolescentes com AF na cidade de Salvador.

As informações sintetizadas no quadro acima coadunam as informações já trazidas em outros estudos realizados

APÊNDICE C – CARACTERIZAÇÃO DAS ESCOLAS



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA – UFBA
 FACULDADE DE EDUCAÇÃO-FACED
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO – DOUTRADO EM EDUCAÇÃO
 LINHA DE PESQUISA-EDUCAÇÃO E DIVERSIDADE

Instrumento H

Nome _____

Endereço _____

Direção: _____

Vice- direção:

Coordenação:

Caracterização da escola: () grande porte () pequeno porte () médio porte

Turnos de funcionamento: () Matutino () Vespertino () Noturno

Total de alunos matriculados: _____

Perfil socioeconômico das famílias dos alunos: Alto () Médio () Baixo ()
 outro: _____

Total de professores: _____

Nível de formação dos professores:

() Graduação

() Especialização

() Mestrado

() Doutorado

Cursos em Educação Especial:

Total de alunos com anemia falciforme: _____

A forma de registro sobre a doença do aluno com anemia falciforme: _____

APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO – TCLE



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA – UFBA
 FACULDADE DE EDUCAÇÃO-FACED
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO – DOUTRADO EM
 EDUCAÇÃO
 LINHA DE PESQUISA-EDUCAÇÃO E DIVERSIDADE



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE (Conf. Resolução Nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde)

Título do Projeto de Pesquisa: **As ações pedagógicas no processo de reinserção escolar do aluno com Anemia Falciforme.**

Gostaríamos de convidá-lo para participar como voluntário deste estudo, que objetiva analisar que tipo ação pedagógica é dirigida ao aluno AF que após crise falcêmica; identificar a existência, por parte do professor e do próprio aluno com a falcemia o estabelecimento de relação das possíveis dificuldades na aprendizagem os sintomas e descrever quais são as implicações da ação pedagógica dirigida ao aluno com anemia falciforme que retorna à escola.

Você foi escolhido para participar dessa pesquisa pelo fato de ter ou ter tido aluno(s) com anemia falciforme, e nesse sentido estar lidando com o cotidiano dessas crianças e adolescentes no que tange mais especificamente ao processo de escolarização.

Para realização da coleta de dados será necessária sua disponibilidade para responder a um roteiro de entrevista individual, semi-estruturado. Nessa entrevista faremos perguntas sobre: 1. A Anemia Falciforme (conhecimento a cerca da doença crônica) 2. O processo de escolarização dos alunos (conhecimento sobre os desafios e potenciais desse processo); 3. As ações pedagógicas frente aos alunos com anemia falciforme após crises.

Acertaremos com você o horário para realização da entrevista que terá a duração de uma hora. Ela será gravada em áudio e se você quiser, pode pedir para ouvir a gravação que tivermos feito logo depois que terminarmos a entrevista. Se preferir, pode pedir para apagar qualquer trecho que achar por bem.

A presente pesquisa poderá trazer como benefícios: o fomento às discussões sobre o processo de escolarização de alunos com Anemia Falciforme, bem como o atendimento educacional frente aos alunos com doença crônica, tornando-o aluno com necessidade educacional especial (N.E.E), modalidade de atenção a qual, embora prevista legalmente, ainda é pouco conhecida nos meios acadêmicos e alvo de pouco investimento do poder público, além de poder ser utilizado como referência e incentivo para estudos posteriores.

Os riscos que você correrá, caso submeta-se a essa pesquisa, são mínimos, relacionam-se à utilização das informações fornecidas, porém todos os cuidados serão tomados para que haja sigilo e confidencialidade das mesmas, bem como em relação a identidade dos participantes. Qualquer desconforto apresentado por você em virtude das questões da entrevista, a pesquisadora responsável fará o possível para contornar a situação, além de você ter liberdade de não responder as questões propostas.

A participação será voluntária e gratuita, sem nenhum tipo de custo adicional na pesquisa. Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos responsáveis pelo desenvolvimento da pesquisa para esclarecimentos de eventuais dúvidas. A principal investigadora é a doutoranda Antonilma Santos Almeida Castro sob a orientação da Prof^a Dr^a Alessandra Santana Soares e Barros que podem ser encontradas na Avenida Reitor Miguel Calmon s/n - Campus Canela - 40.110 100. Telefone: 3283 7262. Se você tiver alguma

consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com a Faculdade de Educação FACED/ UFBA e/ou Comitê de Ética em Pesquisa

É garantida sua liberdade em desistir da pesquisa a qualquer momento, sem qualquer prejuízo. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros profissionais da área de educação e apresentadas através da análise do discurso dos participantes. Destacamos ainda o compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa e de lhe manter atualizado sobre os resultados parciais do estudo.

A guarda do material de pesquisa ficará sob a responsabilidade do Grupo de Estudos e Pesquisa Educação Inclusiva e Necessidades Educacionais Especiais (GEINE - FACED/UFBA) pelo período de cinco anos.

Caso você concorde em participar, deverá assinar as duas cópias do presente termo, para que uma esteja sob a sua guarda e a outra com a pesquisadora responsável.

Consentimento livre e esclarecido do voluntário

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo **As ações pedagógicas no processo de reinserção escolar do aluno com Anemia Falciforme.**

Eu discuti com a pesquisadora Antonilma Santos Almeida Castro sobre minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa, permitindo que os dados coletados sejam divulgados em âmbito acadêmico com o intuito de contribuir e ampliar as discussões em torno da temática em questão. Poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que possa ter adquirido.

Nome do(a) participante da pesquisa

Assinatura

Data

Nome da pesquisadora principal

Assinatura

Data

ANEXO A – FORMULÁRIO DE APROVAÇÃO

Universidade Federal da Bahia
Complexo Hospitalar Universitário Prof. Edgard Santos
Rua Augusto Viana, s/n - Canela - CEP: 40.110-060 – Salvador - Bahia
Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)
Tel.: (71) 3283-8140 FAX: (71) 3283-8141
E-mail: cep@hupes.ufba.br

FORMULÁRIO DE APROVAÇÃO
PROTOCOLO CEP – 047/2008

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgard Santos (HUPES) avaliou o Projeto descrito abaixo:

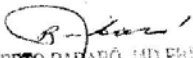
Projeto de Pesquisa: Um estudo de dimensionamento do acesso, permanência e progressão escolar de crianças e adolescentes com anemia falciforme da cidade de Salvador.

Pesquisador Responsável: Alessandra Santana Soares e Barros.

Data do Parecer: 22.10.2009

Parecer: Projeto Aprovado

Atenciosamente,


ROBERTO BARÃO, MD PhD
Coordenador CEP
CHUPES

Resolução CNS 196/96 item IX.2 letra c

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar os relatórios parciais e final de seu projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

ANEXO B – CARTA DE APRESENTAÇÃO ÀS ESCOLASUNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA - UFBA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO-FACED

FACED

Salvador, 23 de julho de 2012

À coordenação de Ensino e Apoio Pedagógico

Venho solicitar a autorização deste setor para o desenvolvimento da pesquisa de doutoramento **“As ações pedagógicas no processo de reinserção escolar do aluno com anemia falciforme**, realizada pela doutoranda Antonilma Santos Almeida Castro, portadora do RG de número 1845235-32 e do CPF 33294569572, sob minha orientação.

Na oportunidade informo que esta pesquisa constitui-se etapa de desdobramento de uma investigação maior denominada **“Um estudo de dimensionamento do acesso, permanência, progressão escolar de crianças com anemia falciforme da cidade de Salvador”**. Essa investigação mapeou estudantes com anemia falciforme e suas respectivas escolas de origem, no caso pertencente a esta rede de ensino. Assim o fez a partir de acessos aos sistemas de registros dos serviços de referência médico-assistencial: APAE, FIOCRUZ, HEMOBA, ABADFAL, Ambulatório Magalhães Neto-HUPES.

Esclareço ainda que a pesquisa de doutoramento ora desenvolvida tem como propósito ampliar as informações já colhidas junto às escolas da rede municipal de ensino no que se refere à presença do aluno com anemia falciforme no ambiente escolar. Neste momento, o objetivo é estabelecer contato com as unidades de ensino no sentido investigar como é feito o processo de reinserção escolar do aluno com anemia falciforme após sua ausência, seja por internamento hospitalar, seja por recolhimento residencial resultante das crises sofridas.

Válido esclarecer que a autorização pedida se refere à coleta de informações no âmbito das escolas municipais que apresentarem matrícula ofertadas pela coordenação da SECULT para alunos com anemia falciforme. Oportuno destacar que a coleta de dados dar-se-a por meio de observação em sala de aula, entrevista aluno e respectivos familiares, professores, corpo diretivo-pedagógico e análise de documentos, tais como boletim escolar, relatório de desempenho, comunicados escola-família e vice-versa.

Cabe ainda informar também, que sendo a presente pesquisa um desdobramento da investigação maior já citada, a mesma encontra-se devidamente autorizada pelo Comitê de Ética do Complexo HUPES, conforme documento em anexo. Assim sendo, estão garantidos todos os cuidados éticos relativos a privacidade no que se refere ao sigilo de identidade dos participantes, respeito à espontaneidade dos sujeitos para participar da entrevista, assinatura do participante ou responsável e ou Termo de Consentimento e Livre Esclarecido; permissão por escrito para gravar em recurso eletrônico e utilizar no texto de doutoramento e em outros textos científicos para publicação em periódicos especializados.

Atenciosamente

Alessandra Barros-Orientadora
Faculdade de Educação-FACED/UFBA