



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E ENSINO DE PÓS-GRADUAÇÃO
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO/CAMPUS I
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E CONTEMPORANEIDADE

DANIELA SANTANA REIS

PROFESSORES DE JOVENS COM DOENÇAS
FALCIFORMES: CONTORNOS, NUANCES E IMAGENS DE
VIAGEM

SALVADOR
2017

DANIELA SANTANA REIS

**PROFESSORES DE JOVENS COM DOENÇAS
FALCIFORMES: CONTORNOS, NUANCES E IMAGENS DE
VIAGEM**

Tese apresentada à Banca Avaliadora do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade da Universidade do Estado da Bahia, na Linha de Pesquisa Educação, Práxis Pedagógica e Formação do Educador, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Educação e Contemporaneidade.

Orientador: Prof. Dr. Augusto Cesar Rios Leiro.

SALVADOR
2017

FICHA CATALOGRÁFICA
Sistema de Bibliotecas da UNEB

Reis, Daniela Santana

Professores de jovens com doenças falciformes: contornos, nuances e imagens de viagem / Daniela Santana Reis – Salvador, 2017.
234 f.

Orientador: Prof. Dr. Augusto Cesar Rios Leiro.

Tese (Doutorado) – Universidade do Estado da Bahia. Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC).

Contém referências, apêndices e anexos.

1. Prática de Ensino. 2. Professores - Formação. 3. Doenças Falciformes – Infância e Juventude. I. Leiro, Augusto Cesar Rios. II. Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade.

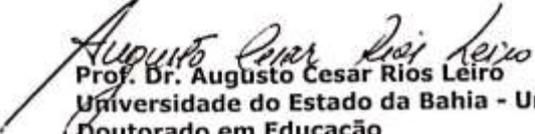
CDD 616.1527

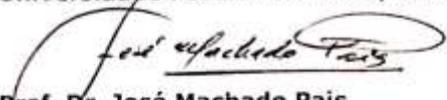
FOLHA DE APROVAÇÃO

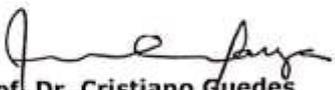
**PROFESSORES DE JOVENS COM DOENÇA FALCIFORME: CONTORNOS,
NUANCES E IMAGENS DE VIAGEM**

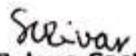
DANIELA SANTANA REIS

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade, em 24 de março de 2017, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Educação e Contemporaneidade pela Universidade do Estado da Bahia, composta pela Banca Examinadora:


Prof. Dr. Augusto Cesar Rios Leiro
Universidade do Estado da Bahia - Uneb
Doutorado em Educação
Universidade Federal da Bahia, UFBA, Brasil


Prof. Dr. José Machado Pais
Universidade de Lisboa - UL
Doutorado em Sociologia da Cultura
Instituto Universitário de Lisboa, ISCTE, Portugal


Prof. Dr. Cristiano Guedes
Universidade de Brasília - UnB
Doutorado em Ciências da Saúde
Universidade de Brasília, UnB, Brasil


Profa. Dra. Selena Castelão Rivas
Faculdade Adventista da Bahia - FADBA
Doutorado em Educação
Universidade Federal da Bahia, UFBA, Brasil


Profa. Dra. Carla Liane Nascimento dos Santos
Universidade do Estado da Bahia - Uneb
Doutorado em Ciências Sociais
Universidade Federal da Bahia, UFBA, Brasil


Profa. Dra. Sandra Regina Soares
Universidade do Estado da Bahia - Uneb
Doutorado Em Educação.
Université De Sherbrooke, Usherb, Canadá

Em quatro anos escreve-se mais que uma tese: vive-se uma vida, consumam-se percursos, faz-se junto. Dedico essa travessia aos viajantes fotografados do lado de lá, nos ambulatórios, em *Dassa, Cotonou; a Tipiti, Kanô, Deolinda, Florisvento, Lobolo, Kainá, Tota* (...). Aos que viveram a tese conferindo retratos, ouvindo palavras paragrafadas e lendo/sendo letras, vírgulas e outros pontos até o ponto final. A todos e a cada um.

AGRADECIMENTOS

Em 13 de março de 2013 iniciou-se a travessia que se segue. A mesma data que demarcaria o primeiro dia de aula no Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade da Universidade do Estado da Bahia, por sinal, foi marcada por um acidente automobilístico. Do Recôncavo para a capital, repleta de expectativas, ansiosa e exausta, beirei a finitude. Assim inicio meus agradecimentos, reconhecendo O que transcende aquilo que sou capaz de fotografar. Resguardou-me durante quatro anos, entre idas e vindas semanais, fortalecendo-me enquanto me doutorava e trabalhava, concomitantemente me concedendo inspiração e ânimo a cada dia de recolha e escrita.

Antes mesmo deste percurso, o cuidado e parceria intermitentes de minha mãe puderam ser sentidos nos quilos de feijão cozidos, na presença nos campos de colheita de informações, no ouvir atento e no afagar de minhas inquietações. Uldinha, obrigada mais uma vez. Mas, além desta, que é matriarca, agradeço também a meu irmão e procurador, Gueu, que me deu o suporte necessário para que, como mulher, irmã caçula e trabalhadora, pudesse alçar os voos planeados.

No trabalho pulsante da vida, agradeço à equipe gestora, aos meus coordenadores e professores amigos. Foram intermináveis as conversas sobre a tese, as leituras de parágrafos, o acompanhamento dos telefonemas marcando aplicação de formulários e visitas a ambulatórios e escolas. Não é mesmo, Laudicéia e Rosângelis? E o que dizer de Lucicleide? Noite após noite ouvindo daqueles que me tomavam por inteiro: jovens e seus professores. Aguardaram cada retorno de Brasília com as novidades acerca de incursões e andanças ministeriais. Agradeço também, de modo muito especial, a Gal. Para além de coordenadora, minha amiga cuidadosa e sempre atenta ao que precisava, endossou cada sonho de pesquisa.

De lá, agradeço de modo muito especial aos meus estudantes. No decorrer de quatro anos, testemunhei trajetórias, assim como observaram a minha. Aguardaram-me, ouviram-me e estiveram em mim. Particularizo Brenda, Osvaldo e Joice, pois, enquanto estava assoberbada, davam-me a segurança da chegada segura, por estarem comigo.

Mariana Leonesy. Tantas coisas para agradecer: o suporte no SPSS, as discussões madrugais a respeito de método, as leituras, o conforto de seu lar quando já não suportava a mão segurar. Amiga-irmã, agradeço sua disponibilidade e interesse por mim e por minha pesquisa.

A UNEB foi uma singular parada nesta viagem. Trouxe-me Mariana Barreiro, cúmplice e parceira; Cândida, companheira de jornadas além-mar e neste mar; e os companheiros dos grupos FECOM e MEL, coordenados pelo atencioso e hábil gestor e orientador Cesar Leiro. Obrigada por confiarem em mim, em meu estudo, em meus procedimentos e em meus tempos. Foi um ato corajoso embarcar nesta viagem e, por esta razão, agradeço imensamente. A vocês: muito obrigada.

Agradeço à CAPES, que, mesmo em tempos de crise, manteve sua política de incentivo à pesquisa, percebida à medida que tive os estudos de doutoramento na modalidade sanduíche endossados.

Alessandra e Neilton, amigos de muitos anos, estiveram ainda mais presentes neste momento. Compartilharam dores, temores, dúvidas, oscilações e felizes anos. Fortalecemo-nos com as experiências que vivemos juntos.

A Sandra Soares e Carla Liane, pela disponibilidade em realizar a leitura cuidadosa do texto e pela disponibilidade em participar deste ponto da travessia. A primeira, desde o início, dedicando tempo e ouvidos para pensar junto; a segunda, na fase final, cedendo inspiração a partir do debruçar-me sobre suas trajetórias.

A José Machado Pais, obrigada pela recepção, em anos distintos. Desde 2013, sua sensibilidade, atenção e diálogos permeiam a escrita desta tese.

A Cristiano Guedes agradeço as reuniões, a validação do estudo, o reconhecimento da relevância das escolhas, as sugestões de leitura e inclusões. Mais que um membro da banca, tornou-se um caminhante.

Selena Rivas, obrigada pelos empréstimos de livros, tempo, cama, casa, comida. Você sempre é o que preciso. Muitas em uma só. Amiga, irmã, mãe e interlocutora. Minha admiração excede a construção desta tese.

As epígrafes desta tese foram carinhosamente escritas por Boavida Kalungo. Após a leitura de cada seção demandou tempo para a escrita dos poemas que epigrafam o texto. Além disso, foi

referência para pensar os nomes dos lugares pelos quais passei e as pessoas da viagem. Seu olhar indicou a direção do meu olhar.

No coletivo de artistas está aquele que apresentou a tese com a ilustração que tatua a caixa e a capa do texto. Obrigada Lemuel Gandara, por traduzir o lúdico e o simbólico nas cores e contornos de suas paletas e lápis digitais.

Quando vou chegando ao final dos agradecimentos àqueles que nestes quatro anos foram cooptados para este estudo, volto para 2015, 2016 ou seria 1616? Augusto, obrigada pela leitura primorosa e atenta de tudo o que foi paragrafado, pelas estratégicas sugestões e parceria. Obrigada, sobretudo, pela paciência demonstrada durante as gotejantes conversas sobre a tese, bem como as idas e vindas aos lugares fotografados neste estudo.

A todos, muito obrigada.

o branco do olho
tão amarelo
o amarelo no preto
tão vermelho
e tudo e tão e tanto:
cercado de mau olhado...
(KALUNGO, 2017, p. 1).

RESUMO

O presente trabalho multidisciplinar transita pelas zonas de intersecção entre educação e saúde. Buscou compreender como se constituem as práticas pedagógicas de professores de jovens com doenças falciformes matriculados em escolas da Rede Estadual de Ensino, localizadas na região metropolitana de Salvador-BA. A inquietação oriunda do objetivo supracitado se desdobrou em objetivos específicos, tais como: conhecer os itinerários pedagógicos, segundo as perspectivas dos estudantes com doenças falciformes; identificar os conhecimentos dos professores sobre as especificidades da juventude com doenças falciformes; analisar as práticas pedagógicas de professores da juventude com doenças falciformes; e, finalmente, descrever os processos formativos de professores destes jovens. Esta pesquisa se apoia metodologicamente no paradigma crítico, consolidado no materialismo histórico dialético. É também de natureza qualitativa, dos tipos exploratória e descritiva. Para o alcance dos objetivos elencados, foram utilizados como instrumentos e técnica de pesquisa, respectivamente, formulários, entrevistas e grupo focal. O universo selecionado envolveu jovens com doenças falciformes em idade entre 15 e 29 anos. Estes jovens estavam cadastrados nos ambulatórios multirreferenciais da Avenida Carlos Gomes e do Vale das Pedrinhas e responderam ao formulário. Na última etapa da pesquisa, foram entrevistadas duas estudantes do Ensino Médio com doenças dos tipos SS e SC e catorze professores. Oito destes docentes participaram de um grupo focal. A escolha das jovens definiu os espaços escolares em que foram realizadas as recolhas de informações. O trabalho obedeceu aos mais rigorosos padrões de ética, tendo sido inscrito na Plataforma Brasil e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia. As sínteses da pesquisa sugerem que o conhecimento dos professores sobre as patologias é incipiente. Além disso, foi constatado que, por conta da própria sintomatologia das doenças, os discentes que sofrem de alguma das doenças falciformes absentem-se com frequência e são excluídos de atividades, sobretudo nas aulas de Educação Física. Para melhor lidar com a situação, a possibilidade indiciada pelo estudo é que o planejamento escolar seja concebido de modo a contemplar as pessoas com doenças crônicas. Atividades alternativas e interação virtual podem ser úteis para suprir as ausências. As práticas pedagógicas dos docentes estudados indicam, também, superficial estágio de respeito à diversidade. Nesta estão os estudantes com doenças crônicas, à margem das políticas de educação especial/inclusiva brasileira. Como maneira de superar o dilema, os achados da pesquisa apontam para o constante aprimoramento de uma formação docente em um *continuum*. Ao abordar nesta formação contínua as doenças falciformes em sua complexidade, torna-se viável uma prática pedagógica efetivamente inclusiva.

Palavras-chave: Práticas pedagógicas. Formação docente. Doenças falciformes. Juventude.

ABSTRACT

This multidisciplinary work transits through the intersection points between education and health. It sought to investigate how the pedagogical practices work for teachers with students affected by sickle-cell diseases, that are registered in public state schools located in the metropolitan area of Salvador-BA. The aforementioned concern has developed into specific objectives, such as: identify teachers' knowledge about the specificities of young people with sickle-cell diseases; analyze the teachers' pedagogical practices towards young people with sickle-cell diseases; and, finally, describe the formation processes of teachers of these young people. This research is methodologically based on the critical paradigm and entrenched in historical dialectical materialism. This study is also qualitative and descriptive. Forms, interviews and focus groups were used as research tools to achieve the objectives listed. The selected universe involved young people with sickle-cell diseases aged 15-29 years old. These young people were registered in the multi-referential health clinics of Carlos Gomes Avenue and Vale das Pedrinhas and answered the form. In the last stage of the research, two high school female students with SS and SC diseases and fourteen teachers were interviewed. Eight of these teachers took part in a focus group. The choice of the two young girls defined what school spaces would be selected to collect information. The work obeyed the most rigorous ethical standards, was entered in Plataforma Brasil and approved by the Ethics Research Committee of Universidade Estadual da Bahia. The syntheses of this research suggest that the teachers' knowledge about these pathologies can be improved. In addition, due to the symptomatology of the diseases itself, it is known that the affected students have a higher volume of absences and are excluded Physical Education activities. In order to deal properly with the situation, this study indicates that the school planning should be designed to include people with chronic illnesses. Alternative activities and virtual interaction can be helpful in addressing absences. The pedagogical practices of the teachers studied also indicate that they are in an early stage when it comes to respect for diversity. In this diversity we find the students with chronic diseases that are neglected by policies of Brazilian special / inclusive education. As a way to overcome the dilemma, the research's findings point at the need for a permanent improvement of teachers' training, on a *continuum*. Addressing sickle cell diseases in great depth during the continuous training process is the only way to develop and apply a truly inclusive pedagogical practice.

Keywords: Pedagogical practices. Teacher training. Sickle-cell diseases. Youth.

RESUMEN

Este trabajo multidisciplinario transita entre los puntos de intersección de la educación y de la salud. Se dedicó a investigar cómo son las prácticas de enseñanza de los profesores de los jóvenes con enfermedad de células falciformes, matriculados en las escuelas públicas del Estado en la zona metropolitana de Salvador, Bahía. La preocupación antes mencionada se desarrolló hacia objetivos específicos, tales como: identificar los conocimientos de los maestros acerca de las características específicas de los jóvenes con la enfermedad de células falciformes; analizar las prácticas pedagógicas de los maestros de los jóvenes con la enfermedad de células falciformes; y, finalmente, describir el proceso de formación de los maestros de estos jóvenes. Esta investigación se apoya en el paradigma metodológico crítico, consolidado en el materialismo histórico dialéctico. Además es cualitativa y descriptiva. Para lograr los objetivos mencionados se utilizaron como herramientas de investigación: formularios, entrevistas y grupos focales. El universo seleccionado contempló los jóvenes con enfermedad de células falciformes con edades entre 15 y 29 años. Estos jóvenes se registraron en los ambulatorios multirreferenciales en Avenida Carlos Gomes y en Vale das Pedrinhas y respondieron al formulario. En la última etapa de la investigación, se entrevistó a catorce maestros y a dos estudiantes del sexo femenino, de enseñanza secundaria, con enfermedades de tipos SS y SC. Ocho de los maestros participaron en un grupo focal. La elección de las dos jóvenes estableció en que espacios de la escuela se haría la recogida de información. El trabajo empleó los más altos estándares éticos, de haber sido inscrito en la Plataforma Brasil y aprobado por el Comité de Ética de Investigación de la Universidade Estadual de Bahía. Las síntesis de la investigación sugieren que el conocimiento que tienen los profesores acerca de las patologías puede ser mejorado. Además, se constató que, debido a los síntomas de las enfermedades, los estudiantes afectados tienen un mayor volumen de ausencias y son excluidos de las actividades en las clases de Educación Física. Para hacer frente a la situación, la posibilidad indicada por el estudio es que el planeamiento de la enseñanza esté diseñado considerando las personas con enfermedades crónicas. Las actividades alternativas y la interacción virtual pueden ser útiles en el trato de las ausencias. Las prácticas pedagógicas de los profesores implicados incluso indican que son principiantes en materia de respecto a la diversidad. En esta se encuentran los estudiantes con enfermedades crónicas, situados al margen de las políticas brasileñas de educación especial / incluyente. Con el fin de superar el dilema, los resultados de la investigación apuntan a la necesidad de seguir mejorando la formación del profesorado en *continuum*. Abordar con profundidad las enfermedades de células falciformes durante el proceso de formación continua es la única manera de desarrollar y aplicar una práctica pedagógica verdaderamente incluyente.

Palabras clave: Prácticas pedagógicas. Formación docente. Enfermedad de células falciformes. Juventud.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Organograma das técnicas para recolha de informações na primeira fase da pesquisa.....	40
Figura 2	Fluxo de procedimentos operacionais para recolha de informações na segunda fase da pesquisa.....	41
Quadro 1	Critérios de inclusão e exclusão populacionais dos jovens com DF.....	43
Figura 3	Desenho dos procedimentos para recolha de informações na terceira fase da pesquisa.....	43
Figura 4	Fluxo operacional das técnicas e instrumentos para recolha de informações na quarta fase da pesquisa.....	45
Figura 5	Distribuição de distritos sanitários por ambulatório, a partir da análise dos prontuários, Carlos Gomes.....	56
Figura 6	Distribuição de distritos sanitários por ambulatório, a partir da análise dos prontuários, Vale das Pedrinhas.....	56
Figura 7	Localização dos espaços da pesquisa.....	59
Figura 8	Distribuição etária do quantitativo de pessoas com DF cadastradas nos ambulatórios da Carlos Gomes e Vale das Pedrinhas.....	61
Figura 9	Distribuição dos jovens com DF por área administrativa.....	64
Quadro 2	Informações de identificação dos professores e professoras da pesquisa.....	66-67
Figura 10	Plasma e células sanguíneas (plaquetas, glóbulos brancos e vermelhos)....	71
Figura 11	Hemácia com hemoglobinas A e hemácia com hemoglobinas S em homozigose ou heterozigoses com C, D, E.....	75
Figura 12	Possibilidades de distribuição genética.....	76
Figura 13	Possíveis fluxos migratórios compulsórios de algumas das DF.....	81
Figura 14	Incidência de nascidos vivos identificados com uma das doenças falciformes.....	82
Figura 15	Incidência de nascidos vivos identificados com traço falciforme.....	82
Figura 16	Distribuição dos casos catalogados por distrito sanitário.....	83
Quadro 3	Aproximações e distanciamentos entre as Reformas Educacionais.....	100
Figura 17	Estrutura educacional segundo a LDBEN 4024/61.....	101
Figura 18	Distribuição da Base Curricular segundo a LDBEN 4024/61.....	102
Quadro 4	Conceitos centrais da CIF.....	117

Figura 19	Fluxo de procedimentos para realização de anamneses.....	145
Quadro 5	Modelo sugestivo de enquete para consulta pública.....	146

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Levantamento das produções – Descritores e equivalência quantitativa....	25
Tabela 2	Quantitativo de pessoas com DF por ambulatório.....	59
Tabela 3	Distribuição populacional por sexo.....	60
Tabela 4	Quantitativo de pessoas com DF por raça/cor segundo critério de autodeclaração.....	60
Tabela 5	Quantitativo de pessoas com DF por estado civil.....	60
Tabela 6	Quantitativo de pessoas com DF por etapa da Educação Básica ou identificação de escolaridade.....	61
Tabela 7	Quantitativo de jovens com DF por ambulatório.....	62
Tabela 8	Quantitativo de jovens por tipo de DF.....	62
Tabela 9	Quantitativo de jovens com DF por faixa etária.....	62
Tabela 10	Quantitativo de jovens com DF por sexo.....	62
Tabela 11	Quantitativo de jovens com DF por raça/cor segundo critério de autodeclaração.....	63
Tabela 12	Distribuição de renda média das famílias dos jovens com DF.....	63
Tabela 13	Quantitativo de jovens com DF em processo de escolarização.....	63
Tabela 14	Quantitativo de jovens com DF por etapa da Educação Básica ou identificação de escolaridade.....	63

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Defeituosa
ABADFAL	Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme
AEE	Atendimento Educacional Especializado
AF	Anemia Falciforme
ANFOPE	Associação Nacional pela Formação dos Profissionais da Educação
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APAE	Associação de Pais e Amigos do Excepcional
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CBF	Confederação Brasileira de Futebol
CDI	Centro de Documentação e Informação
CEAS	Coordenação de Educação Ambiental e Saúde
CEE	Conselho Estadual de Educação
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CF	Constituição Federal
CFE	Conselho Federal de Educação
CGPS	Coordenadoria de Gestão de Pessoas da Saúde
CGSH	Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados
CIC	Carta de Instituição Coparticipante
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNE	Conselho Nacional de Educação
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
DF	Doença Falciforme
DNA	<i>Deoxyribonucleic Acid</i>
DS	Distritos Sanitários
EUA	Estados Unidos da América
FECOM	Formação do Educador, Comunicação e Memória
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
FORTIS	Formação, Trabalho e Identidades
GF	Grupo Focal
GT	Grupo de Trabalho

Hb	Hemoglobina
HEMOBA	Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Estado da Bahia
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICS	Instituto de Ciências Sociais
IES	Instituição de Ensino Superior
INEP	Instituto Nacional de Pesquisas Educacionais
LDBEN	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
MEC	Ministério da Educação
MEL	Memória, Esporte e Lazer
MS	Ministério da Saúde
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico
OIT	Organização Internacional do Trabalho
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
PAPDF	Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme
PD	Pessoa com Deficiência
PDF	<i>Portable Document Format</i>
PEA	População Economicamente Ativa
PEE	Políticas de Educação Especial
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
PNTN	Programa de Triagem Neonatal
PPGE	Programa de Pós-Graduação em Educação
PPGEduC	Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade
SBPC	Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência
SECADI	Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão
SEC	Secretaria Estadual de Educação
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SPSS	<i>Statistical Package for Social Science</i>
SUS	Sistema Único de saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TIC	Tecnologias de Informação e Comunicação
UBS	Unidade Básica de Saúde

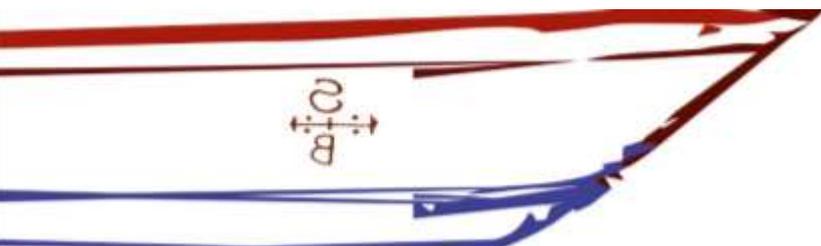
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UL	Universidade de Lisboa
UNEB	Universidade do Estado da Bahia
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
USF	Unidade de Saúde da Família

SUMÁRIO

1	PONTO DA PARTIDA: ESCOLHA DA DIREÇÃO, TRAJETO, BALIZAS E CONDUTORES.....	20
1.1	UM PROBLEMA, CINCO OBJETIVOS E RAZÕES CONTADAS.....	20
1.2	TRILHAS PERCORRIDAS.....	28
1.3	INDICAÇÕES DA VIAGEM.....	30
2	ESTAÇÃO TRANSBORDO: APRESENTAÇÃO DO PLANO DE VIAGEM PARA A CHEGADA AO DESTINO.....	33
2.1	AJUSTE DO FOCO DA VIAGEM/IMAGEM: PARADIGMA, ABORDAGEM E TIPO DA PESQUISA.....	34
2.2	COMO VIAJAR/OLHAR? TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA RECOLHA DE INFORMAÇÕES.....	37
2.3	NA VIAGEM, CUIDADO COM O OUTRO: QUESTÕES DE ÉTICA EM PESQUISA.....	47
2.4	CLICK! FOTOGRAFIAS DE VIAGEM: DESCRIÇÃO DOS ESPAÇOS DA PESQUISA.....	53
2.4.1	Fotografias dos espaços da saúde: os ambulatórios da Carlos Gomes e do Vale das Pedrinhas.....	54
2.4.2	Fotografias dos espaços da educação: <i>Dassa e Cotonou</i>.....	57
2.5	VIAJANTES/PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	59
3	PARADA DE RECONHECIMENTO: OLHARES TRANSPASSADOS, BAGAGENS SOPESADAS, SEMELHANÇAS PERFILADAS.....	71
3.1	PARA MIRAR CORES, CONTORNOS E DORES: CORPUS DAS DOENÇAS FALCIFORMES.....	71
3.2	DE VOLTA PARA O PASSADO: OLHARES RETROSPECTIVOS SOBRE OS ASPECTOS MIGRATÓRIOS DAS DOENÇAS FALCIFORMES.....	80
3.3	SIMILITUDES E SINGULARIDADES NOS/DOS JOVENS VIAJANTES.....	84
4	PRÓXIMA PARADA: UMA ILHA CHAMADA ESCOLA.....	97
4.1	O TEMPO EM QUE A ESCOLA ESTÁ.....	98
4.2	ESCOLA DIVERSA OU DIVERSIDADE ESCOLAR: TANTO FAZ?.....	110
4.3	ONDE ESTÁ A EDUCAÇÃO INCLUSIVA BRASILEIRA?.....	113

5	NÓS QUE AQUI ESTAMOS, POR VÓS ESPERAMOS: OS PROFESSORES/VIAJANTES E SUAS PRÁTICAS COTIDIANAS.....	126
5.1	CONHEÇO, LOGO ENSINO?.....	127
5.1.1	O que é, o que é? Definições dos docentes sobre as doenças falciformes....	128
5.1.2	Como é que é? Conhecimentos sobre os sinais e sintomas manifestos no espaço escolar.....	136
5.1.3	Onde? Fontes reveladoras de informação sobre as doenças falciformes....	139
5.1.4	E agora? Proposições indiciadas para mirar outras viagens.....	142
5.2	PRÁTICAS PEDAGÓGICAS EM TEMPOS DE INCLUSÃO?.....	147
5.2.1	Onde está você? Práticas docentes em contexto de absenteísmo.....	148
5.2.2	(Des)caminhos para o planejamento docente.....	153
5.2.3	É assim que eu faço! Relações entre práticas docentes e especificidades dos escolares com doenças falciformes.....	157
5.2.4	Como posso fazer? Sugestões da viagem e dos viajantes.....	163
5.3	FORMAÇÃO DE PROFESSORES: UM CAMINHO QUE SE FAZ A PÉ.....	166
5.3.1	Passos do princípio de uma longa caminhada.....	166
5.3.2	Cada um sabe a dor e a delícia de ser professor.....	173
5.3.3	Perspectivas em diálogo com outros Caminhantes/Viajantes.....	176
6	A ÚLTIMA ESTAÇÃO: SÍNTESES POSSÍVEIS E PERSPECTIVAS DE VIAGENS.....	183
	REFERÊNCIAS.....	190
	APÊNDICES.....	211
	APÊNDICE A – ROTEIRO PARA RECOLHA DE INFORMAÇÕES EM REPOSITÓRIOS ACADÊMICOS.....	212
	APÊNDICE B – ROTEIRO PARA RECOLHA DE INFORMAÇÕES NOS PRONTUÁRIOS.....	215
	APÊNDICE C – TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO USADOS DURANTE A PESQUISA.....	216
	APÊNDICE D – FORMULÁRIO (JOVENS COM DOENÇAS FALCIFORMES).....	220
	APÊNDICE E – ROTEIROS DE ENTREVISTAS (PROFESSORES).....	223
	APÊNDICE F – ROTEIRO DO GRUPO FOCAL (PROFESSORES).....	225

APÊNDICE G – DESENHO DA PESQUISA.....	226
ANEXOS.....	227
ANEXO A – CARTA DE INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE (SECRETARIA ESTADUAL DE EDUCAÇÃO – BAHIA).....	228
ANEXO B – CARTA DE INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE – SALVADOR).....	229
ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP / PLATAFORMA BRASIL.....	230
ANEXO D – CAPA ILUSTRADA DA TESE – VERSÃO DA BANCA AVALIADORA.....	234



tecer com as mãos
escrever
com as mãos
coar o café

co'as mãos
tercer o dia
trocar, tradillo,
cas mãos cavar

e para dizer fim
escreviver
para fazer o sim
eu digo: mão.
(KALUNGO, 2017, p. 1).

1 PONTO DA PARTIDA: ESCOLHA DA DIREÇÃO, TRAJETO, BALIZAS E CONDUTORES¹

Nos compêndios da História está retratado que, durante o século XIII, um mercador veneziano, após longa peregrinação, chegou, no extremo Oriente, a Cambaluc, onde conheceu Kublai Khan. Marco Polo, o maior viajante de todos os tempos, contou de seus percursos a partir de elementos metafóricos, farta imaginação e conhecimentos experienciados. Italo Calvino, em 1972, decidiu retomar o encontro entre os dois personagens históricos e teceu histórias fantásticas que extrapolam a realidade, à medida em que são descortinadas em cidades invisíveis (CALVINO, 1999). Como Marco Polo, adentrei por lugares desconhecidos, rotas planeadas e não traçadas, para avistar o que já estava lá, na parada, na passagem, na miragem.

Viajar, entre verbos transitivos e intransitivos, é aquele dito e/ou ouvido que resgata memórias e impele *jornadeadas*. No decorrer das travessias, imagens retratam o que se vê e os registros engem com precisão o *vozeirado* dos viajantes. Este é também um relato de viagem, em que fotos e falas são enredados e tecidos em diálogo. O leitor não desembarcou em cada parada *itinerada*, mas terá a oportunidade de visitar lugares e conhecer pessoas em tramas diversas.

Para tanto, neste ponto, que é o da partida, o convido à leitura da primeira seção, que versa sobre as trilhas caminhadas e sobre pessoas, muitas vezes invisíveis, habitantes de uma imensa cidade a ser visualizada. Apresentarei, então, a direção, o trajeto e as balizas, manifestos pelo problema da pesquisa, pelos objetivos e pela justificativa. Em seguida, explicitarei as implicações do fenômeno fotografado e finalmente, indicarei como o registro da viagem está organizado. Vamos à travessia?

1.1 UM PROBLEMA, CINCO OBJETIVOS E RAZÕES CONTADAS

Nossa viagem se inicia com a revisitação de imagens da década de 1930. Em plena era Vargas, o retrospecto histórico das pesquisas em educação, realizadas nessa época, remete à conjuntura do país, notadamente à política nacional de educação, influenciada pelo movimento escolanovista (BEVILAQUA, 2014). Foram criados, nesse momento, órgãos de fomento à pesquisa, como o Instituto Nacional de Pesquisas Educacionais (INEP) e, nas duas décadas

¹ Tese normatizada conforme regras da Instituição e da Associação Brasileira de Normas Técnicas publicadas em 2012 (ABNT NBR 6024) e coletânea de 2011: ABNT NBR 6023, ABNT NBR 6027, ABNT NBR 6028, ABNT NBR 6034, ABNT NBR 10520, ABNT NBR 14724 e ABNT NBR 15287.

subsequentes, o Conselho Nacional de Pesquisas – atualmente conhecido como Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) – a Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC) e, finalmente, Fundações de Amparo à Pesquisa em diversos estados do país. Nas décadas de 1960 e 1970 o trabalho investigativo se volta, a princípio, para as interfaces entre planejamento, economia e educação, para, em seguida, discutir as questões concernentes ao currículo, à avaliação, a estratégias de ensino e aos estudos correlacionais (GATTI, 2002; FERREIRA, L., 2009).

A partir de 1980, o desvelar das abordagens qualitativas aplicadas à educação inaugura um momento em que se desenvolvem amplamente estudos dos tipos etnográfico, pesquisa participante, estudo de caso e pesquisa-ação, dentre outros (FERREIRA, L., 2009). Desde então, há o crescente diálogo inter/multi/trans/disciplinar. Isso se dá em virtude da compreensão de que os fenômenos educacionais podem ser analisados sob a égide de áreas diversas e que estas estão contidas nas imagens em foco. Nos dizeres de Leiro (2015, p. 354) diante da “[...] imensa biblioteca conceitual [...] [sobre educação, para discuti-la,] impõe[-se] recortar uma pequena comunidade de argumentos [...] [que partem do] postulado da educação como um direito tácito de todos [...]”.

Nessa conjuntura, nos anos de 1990, impulsionadas por uma perspectiva global e por uma retaguarda legal, avolumam-se as pesquisas sobre a questão da inclusão educacional. Dentre os documentos internacionais que versam sobre a pessoa com deficiência, cito como exemplos a Declaração Universal dos Direitos Humanos e a Declaração de Jomtien, de iniciativa da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA, 1990a). Ambas afirmam a necessidade de Educação para Todos (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA, 1993), ressaltando este direito para indivíduos do mundo inteiro. Além destas, há a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência, de 1999 (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2013) e a Carta para o Terceiro Milênio, em Londres (REHABILITATION INTERNATIONAL, 1999). No âmbito da educação inclusiva, destaco a Declaração de Salamanca (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA, 1994) como um marco histórico na área educacional, uma vez que foi ela que primeiro abordou a importância de assegurar e garantir a educação de Pessoas com Deficiência (PD) na rede regular de ensino.

No que tange às legislações nacionais, a Constituição Federal (CF) de 1988 é basilar para os demais dispositivos legais. Com efeito, ela afirma, em seu artigo 206, *caput* e inciso I:

“Art. 206. O ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: I - igualdade de condições para o acesso e permanência na escola; [...]” (BRASIL, 1988, p. 138). E, continuando, estabelece:

Art. 208. O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de:
[...]
III - atendimento educacional especializado [AEE] aos portadores² de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino;
[...]. (BRASIL, 1988, p. 139).

Saliento, ainda, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (BRASIL, 1996a), que sacramenta o direito à educação e à matrícula de pessoas com Necessidades Educativas Especiais, preferencialmente na rede regular de ensino.

Sublinho a formulação quantitativa de dispositivos legais e aumento do número de matrículas na rede regular de ensino como avanços da educação especial/inclusiva brasileira. Entretanto, reiteram-se questões formuladas ao longo do século XX e recente século XXI bem como aquelas que emergem da dinamicidade do hodierno. Dentre estas, está a inclusão de pessoas que estão no diverso, mas que, à medida que se especificam as legislações, são excluídas da população que possui deficiência. Assim, nos documentos legais, seja por meio de um artigo, inciso, alínea ou nota de rodapé, são descritos os que se incluem na política nacional de educação especial/inclusiva, enquanto outros são excluídos.

Dentre os excluídos, particularizo as pessoas que possuem doença crônica e que, em virtude de sua incompatibilização com o modelo socialmente estabelecido de deficiência, dentre outros aspectos, têm suas trajetórias escolares obstaculizadas. O Ministério da Saúde (MS), em parceria com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), divulgou os resultados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) realizada entre 2013 e 2014, confirmando que as doenças crônicas não transmissíveis representam a maior causa de mortalidade para a população nacional chegando a 70% das fatalidades (BRASIL, 2014a). Foram apontadas a hipertensão arterial e o diabetes como prevalentes, mas no limbo dos não citados estão os que possuem uma Doença Falciforme (DF)³.

² Gostaria de deixar registrado que mantereí a terminologia “portadores de deficiência” apenas em citações, títulos de obras e no que for concernente ao uso legal do termo, onde couber. O substantivo “portador” se mostra inadequado, pois, além de indicar algo que pode ter caráter passageiro (quem porta, pode não portar mais), foca na deficiência, não na pessoa humana (SARLET; BUBLITZ, 2014). Prefiro a expressão “pessoas com deficiência”, sacramentada pela Portaria nº 2.344, de 3 de novembro de 2010, exarada pela Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República (BRASIL, 2010). Ou, me aproximando mais de meu fenômeno de estudo, “pessoas com doenças falciformes”, “estudantes com doenças falciformes”.

³ As hemoglobinopatias adjetivadas pela falcemia assim o são pois um contingente de hemácias adquire o formato de foice, o que ocasiona vaso-oclusões que se manifestam no cotidiano daqueles que as possuem. Na seção 3 serão discutidas as especificidades das doenças.

Quantos são? “No Brasil, estima-se que 3,5 mil crianças nascem a cada ano com doença falciforme. Na Bahia estima-se que 3% da população tenha anemia falciforme, sendo esta a maior prevalência do Brasil.” (BARROS et al, 2009, p. 2). De modo singular, no município de Salvador, nos últimos oito anos, foram notificados 1.740 novos casos (SALVADOR, 2016). Quem são? Crianças, adolescentes, jovens e adultos. Estão em qualquer lugar e em todo lugar, inclusive na escola. Nesta, a pessoa com DF pode apresentar icterícia, mobilidade reduzida e priapismo, além de se configurarem quadros de sequestro esplênico, síndrome torácica aguda e acidente vascular cerebral. As crises dolorosas demarcam e são contínuas nos anos de vida dos que aqui estão em relevo. Assim, os professores e não professores são significativos para a permanência do estudante no espaço escolar. Optamos, nesse percurso, por fotografias que retratassem jovens entre 15 e 29 anos⁴, matriculados no Ensino Médio da Rede Estadual de Ensino de Salvador, para ressaltar seus professores e professoras.

Com base nesta conjuntura, interrogo: como se constituem as práticas pedagógicas de professores de jovens com DF matriculados em escolas da Rede Estadual de Ensino situadas na região metropolitana de Salvador-BA?

Depois de estabelecido o problema de pesquisa, foi elencado o objetivo geral, a saber: “Compreender como se constituem as práticas pedagógicas de professores de jovens com DF matriculados em escolas da Rede Estadual de Ensino situadas na região metropolitana de Salvador-BA.”.

Sequencialmente, foram estabelecidos os objetivos específicos:

- a) conhecer os itinerários pedagógicos, segundo as perspectivas dos estudantes com DF;
- b) identificar os conhecimentos dos professores sobre as especificidades da juventude com DF;
- c) analisar as práticas pedagógicas de professores de jovens com DF;
- d) descrever os processos formativos de professores de jovens com DF.

Por que realizar um estudo dessa natureza?

Na contemporaneidade, os olhares se distanciam e se aproximam como em uma câmera que permite a compreensão do todo e de suas partes, da generalidade e da especificidade, possibilitando a percepção sob perspectivas diversas. Assim acontece, em nossa perspectiva,

⁴ O recorte etário se deu em função do estabelecido na Política Nacional de Juventude (BRASIL, 2006). Entretanto, cabe ressaltar que, para além da classificação etária, compreendemos a juventude como uma categoria sociológica.

quando se imbricam educação e saúde. No quadro nacional, esses são estudos crescentes, sobretudo em virtude do entendimento de que a relação saúde-doença tensiona os processos de condição docente, a adoção de práticas pedagógicas que contemplem a diversidade, a formação discente e a complexidade do espaço interacional. Assim, pesquisa, educação e saúde não são apenas expressões que solitariamente já apresentam completude, mas que, uma vez tecidas, patenteiam múltiplas compreensões das categorias que possibilitam a análise de fenômenos complexos.

Esta pluralidade possibilitou e possibilita uma análise de fenômenos educacionais sob a égide de métodos de pesquisa que contemplem as peculiaridades de cada estudo e que facultem processos criativos, justamente a partir da necessidade de aproximação entre duas áreas aparentemente distantes, mas que estão em profunda consonância. No plano individual, a escolarização, além da questão social, pressupõe uma rotina. Em se tratando da doença crônica, se esta rotina não for assistida, dificilmente haverá condições e motivações para a continuidade nos bancos escolares.

Desenvolver pesquisas que entrecruzem educação e saúde seguramente não é tarefa simples e envolve a vida cotidiana e as subjetividades daqueles que possuem uma doença crônica. Ao buscar nexos entre as áreas e reconhecer pesquisas neste imbricamento, a escassez de trabalhos é evidente. No conjunto de estudos que entrecruzam saúde e educação e a partir de reflexões sobre o processo de inclusão de pessoas com doenças crônicas na rede regular de ensino, surge essa pesquisa.

Com o propósito de revelar a originalidade do estudo e a relevância que dela subjaz, foi realizado levantamento das produções acadêmicas disponíveis no Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). A CAPES, é uma fundação do Ministério da Educação (MEC) responsável por fomentar a “[...] expansão e consolidação da pós-graduação *stricto sensu* [...] em todos os estados da Federação.” (COORDENAÇÃO DE APERFEIÇOAMENTO DE PESSOAL DE NÍVEL SUPERIOR, 2008, p. 1). Desde 1987, esta fundação cataloga dissertações e teses desenvolvidas em território brasileiro e, nesse sentido, constitui-se como um repositório oficial para o acesso aos trabalhos produzidos em nível de mestrado e de doutorado em Instituições de Ensino Superior (IES) de nosso país.

O levantamento e a análise dos trabalhos disponibilizados no sítio da CAPES ocorreu nos meses de julho de 2014 a julho de 2015, seguindo critérios próprios de inclusão. Foram considerados, inicialmente, os trabalhos produzidos desde o ano da criação do banco. Essa decisão se deu porque, quando selecionado um recorte temporal referente aos últimos cinco

anos, não foi localizado nenhum trabalho que contemplasse os descritores eleitos. Cabe esclarecer que, no sítio da CAPES, quando preenchido o recorte temporal correspondente aos últimos cinco anos, foram apresentados apenas os trabalhos dos anos de 2011 e 2012. Logo, supôs-se que os trabalhos produzidos entre os anos de 2013 e 2015, que completariam o ciclo de cinco anos, ainda estavam em fase de cadastramento virtual.

Além do critério temporal, foram selecionadas, dentre as teses e dissertações, aquelas que apresentassem as expressões descritas na Tabela 1 na composição do título, resumo, palavras-chave ou descrição da linha de pesquisa.

Tabela 1 – Levantamento das produções – Descritores e equivalência quantitativa.

Descritores	Teses	Dissertações	Total
Doença/Anemia Falciforme + Educação	3	19	22
Doença/Anemia Falciforme + Jovens	3	7	10
Doença/Anemia Falciforme + Juventude	0	0	0
Formação docente + Juventude + Doença/Anemia Falciforme	0	0	0
Formação docente + Jovens + Doença/Anemia Falciforme	0	0	0
Práticas pedagógicas + Juventude + Doença/Anemia Falciforme	0	0	0
Práticas pedagógicas + Jovens + Doença/Anemia Falciforme	0	0	0

Fonte: Autoria nossa, 2016.

Esse critério foi adotado, pois, quando realizada a busca de descritores, o sítio localiza o descritor em qualquer espaço preenchido pelo autor da dissertação ou tese. Para o detalhamento da recolha e posteriores atualizações de informações, segue a síntese dos critérios de inclusão progressiva dos trabalhos:

- a) dissertações e teses catalogadas na CAPES;
- b) catalogadas desde 1987;
- c) em que, no título, resumo, palavras-chave ou linha de pesquisa, aparecesse um dos descritores:
 - Doença/Anemia Falciforme + Educação;
 - Doença/Anemia Falciforme + Jovens;
 - Doença/Anemia Falciforme + Juventude;
 - Formação docente + Juventude + Doença/Anemia Falciforme;
 - Formação docente + Jovens + Doença/Anemia Falciforme;
 - Práticas pedagógicas + Juventude + Doença/Anemia Falciforme;
 - Práticas pedagógicas + Jovens + Doença/Anemia Falciforme.

De acordo com o levantamento realizado, foi possível determinar que o primeiro trabalho produzido e catalogado sobre DF é datado de 1987. A partir de então, nestes trinta anos, numerosas pesquisas sobre o tema foram desenvolvidas, mas, no que tange ao fenômeno em questão, não foram localizados trabalhos já catalogados que conjugassem simultaneamente as áreas de educação, saúde e Ciências Sociais, tendo como centralidade os professores de jovens com doenças falciformes (TABELA 1).

A escolha pelo uso do descritor “anemia” e “doença” se justifica, pois a segunda expressão tem sido usada, na política nacional e em pesquisas, como análoga. Vale dizer, entretanto, que, no presente estudo, doença falciforme é uma terminologia utilizada no plural, pois, no singular, abrangeria apenas uma das falcemias conhecidas.

Dentre os trabalhos analisados, dois merecem destaque: as dissertações de Borges (1996) e de Eulange de Sousa (2005). Ambas apresentam aproximação com o fenômeno de estudo e estabelecem parâmetros para o diálogo acadêmico. O primeiro trabalho, de Borges (1996), se intitula *Criação e implantação de um serviço ambulatorial para portadores de doenças crônicas no sangue: um relato de experiência*, e descreve todo o processo de implantação de numerosos serviços pedagógicos em espaço hospitalar voltados para crianças e adolescentes com as mais diversas hemoglobinopatias. O segundo trabalho, por seu turno, trata do processo educacional de crianças e adolescentes com DF. De acordo com informações fornecidas pela autora, o estudo “[...] indicou que a anemia falciforme interfere significativamente no cotidiano de seus portadores, provocando a vivência de um processo de exclusão parcial ou total dos espaços, grupos e atividades presentes no cotidiano de crianças e adolescentes.” (SOUSA, E., 2005, p. 7).

Para ampliar o universo da pesquisa virtual, foram investigados os repositórios do Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE) e do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC), respectivamente da Universidade Federal da Bahia (UFBA) e da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), para levantamento de estudos sobre educação e saúde. As informações foram colhidas entre os meses de janeiro e maio de 2016. No repositório institucional da UFBA, foram buscados os trabalhos catalogados pelo PPGE da data de sua criação, 1994, até 2015. Neste recorte temporal, foram identificados um total de 285 teses; destas, 17 com o descritor saúde e uma tese sobre anemia falciforme. Em nível de mestrado, foram catalogadas 404 dissertações e, destas, apenas uma tendo a anemia falciforme como temática.

A dissertação selecionada do repositório da UFBA foi catalogada em 2014, e se intitula *Percepção de professores acerca da escolarização de alunos com anemia falciforme em*

Salvador-Bahia. A autora, Denise Silva Souza (2013), objetivou, em seu trabalho, analisar a percepção dos professores da Escola Regular relativamente ao processo de escolarização de alunos com Anemia Falciforme. Em suas conclusões, afirmou que a “[...] Anemia Falciforme fazia parte do repertório cognitivo dos professores, ainda que, em certos aspectos, eles tenham interpretado a doença equivocadamente.” (SOUZA, D., 2013, p. 11). Também inferiu que as

[...] ações destinadas às escolas precisam contemplar a formação continuada em serviço dos profissionais que nela atuam; a oferta de condições de acessibilidade aos alunos; e a oferta de condições de trabalho ao professor, para que o direito à escolarização do aluno com Anemia Falciforme seja garantido. (SOUZA, D., 2013, p. 11).

Antonilma Castro (2014), autora da tese *Por uma lua inteira: o processo de reinserção escolar do aluno com anemia falciforme após crise, com foco nas ações pedagógicas*, disponível desde o final de 2015, objetivou analisar o processo de reinserção escolar do aluno com Anemia Falciforme (AF) após crise, focalizando as ações pedagógicas a ele dirigidas. Através do estudo, Antonilma Castro (2014, p. 8) concluiu “[...] 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”. Acrescenta 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 [...]” (CASTRO, A., 2014, p. 8).

No Centro de Documentação e Informação (CDI) da UNEB foram encontrados quatro trabalhos, dois em nível de mestrado e dois de doutorado, oriundos do PPGEduc, com o descritor saúde. Suiane Ferreira (2013) é autora do trabalho *O uso do blog no curso de enfermagem: um estudo na disciplina saúde do adulto* e Tatiana Santos (2014) desenvolveu o estudo *Trabalho docente noturno e saúde mental: estudo de caso em uma escola de nível médio em Salvador*, ambas dissertações de mestrado.

Embora esteja fora do escopo da busca realizada, por não ter sido incorporada ainda nem ao repositório da CAPES, nem ao da UNEB, mencionarei, a título de registro, a existência da tese de Isa Beatriz da Cruz Neves, *Classes hospitalares e dispositivos móveis digitais: possíveis (res)significações de práticas educacionais*, que, aparentemente, empreende algum diálogo com o fenômeno de estudo desta tese. Informo também que a tese de Daniela Chaves Radel Bittencourt, *Tarja branca: no avesso da medicalização da infância*, ainda inconclusa, possivelmente trará pontos de contato com nossa pesquisa. Mesmo não podendo contabilizá-

las, por rigor metodológico, penso que é importante informar que estas incursões têm/tiveram lugar na Academia. Ambos os trabalhos de doutoramento foram acolhidos pelo PPGEduc.

Por meio da pesquisa em espaço virtual foi possível reiterar a escassez de estudos que imbriquem as categorias juventude, formação docente e DF. De fato, dentre as pesquisas levantadas durante o estudo bibliográfico, a população etária não ocupou destaque. Ao entrelaçar educação e saúde, circundavam entre trajetórias, desenvolvimento, classes hospitalares, reinserção escolar, notadamente entre crianças.

Além de ir ao encontro da carência de pesquisas que focalizem simultaneamente os parâmetros que apontamos, o nosso trabalho contribui para a reformulação de políticas de inclusão que contemplem as pessoas com doenças crônicas, a concepção de formações e adoção de práticas inclusivas. Decerto que não apenas as áreas e profissionais de educação e saúde são conclamados neste instante, mas todas e todos que, no diálogo, buscam alternativas para a promoção da equidade.

1.2 TRILHAS PERCORRIDAS

O interesse pelo fenômeno estudado se deu em virtude de pelo menos três razões. Desde o ano de 2008, período em que comecei a desenvolver minha profissão enquanto docente do Ensino Superior, tenho buscado contribuir com o processo de formação de professores. Categorias teóricas como formação docente e práxis pedagógica se constituíram como norteadoras de reflexões e do desenvolvimento do trabalho professoral, seja através da docência, de pesquisas realizadas, do acompanhamento da prática de estágio ou do diálogo com os demais professores que compartilham das preocupações formativas de licenciandos e licenciados.

Em 2012, por meio da participação em estudos na Faculdade Adventista da Bahia, localizada no Recôncavo do Estado, comecei a me sensibilizar com as questões concernentes a pessoa com DF, tais como o processo de escolarização, a qualidade de vida, o autocuidado, o acesso ao lazer, dentre outros. Entretanto, buscando resgatar informações que dialogassem com a saúde e a educação, pude perceber, conforme já evidenciado, a escassez de trabalhos sobre o fenômeno pesquisado. Por compreender que a primazia dos aspectos políticos está no cerne das atribuições pedagógicas do professor, concluí que imergir no estudo proposto contribuiria em grande medida para o desenvolvimento de reflexões sobre a formação docente e prática pedagógica daqueles que têm acesso a pessoas com DF e que, por conseguinte, impactam a vida dessas pessoas.

A opção pela juventude se deu em virtude de duas questões: inicialmente, por ter finalizado estudos em nível de mestrado sobre a juventude da região metropolitana do Rio de Janeiro, compreendida entre 15 e 29 anos; em seguida, por conta das reflexões e discussões desenvolvidas nos grupos de pesquisa dos quais participei.

No âmbito das proposições, planejei a pesquisa e iniciei a etapa formativa no segundo semestre de 2012, quando cursei o componente curricular Formação do Educador, no PPGEduc. A disciplina supracitada foi coordenada pelos professores doutores Sandra Soares e Cesar Leiro, que favoreceram, além da discussão de categorias já subsumidas, o alargamento do diálogo.

Em 2013, alcancei o cumprimento da creditação obrigatória do programa de doutoramento, conquanto foram cursados os componentes curriculares Educação e Contemporaneidade (basilar do programa) e Seminários de Pesquisa I e II. Nestes dois componentes análogos, o projeto de pesquisa foi reformulado. Concomitantemente, participei dos fóruns e de três grupos de pesquisa: Formação do Educador, Comunicação e Memória (FECOM); Memória, Esporte e Lazer (MEL), ambos coordenados pelo professor doutor Cesar Leiro; além destes, me inseri no grupo Formação, Trabalho e Identidades (FORTIS), coordenado pelo professor doutor José Humberto da Silva.

A participação nos três grupos ensejou a realização de investigações que dialogaram com a tese. No caso dos dois primeiros citados, foi realizada pesquisa matricial sobre juventudes, em parceria com o Instituto de Ciências Sociais (ICS) da Universidade de Lisboa (UL). Em 2013, compareci às Universidades do Porto e de Lisboa para apresentação de trabalhos e construção de diálogos para que parcerias acadêmicas se consolidassem, com vistas à realização da pesquisa matricial supracitada. Nos dois anos seguintes, a recolha e a análise das informações do estudo redundaram em um relatório parcial, apresentado no Instituto de Ciências Sociais da UL durante o estágio doutoral. Finalmente, no terceiro grupo, a relação entre formação e trabalho foi amplamente discutida durante a recolha de informações que objetivou acompanhar os egressos de cursos de formação profissional.

No mês de agosto de 2014 o projeto de pesquisa foi qualificado. Em seguida, iniciei os procedimentos para encaminhamento do projeto para a Plataforma Brasil e, em 2015, desenvolvi os estudos de doutoramento-sanduiche no ICS/UL. Esta experiência singular possibilitou a socialização dos estudos em andamento em numerosos fóruns acadêmicos e permitiu revisitar procedimentos de pesquisa durante o curso de Métodos de Pesquisa Etnográfica. A trajetória, repleta de incursões e experiências, reverberou na escrita da tese e, antes disso, na reconstrução dos passos da pesquisa. Numerosas reflexões se construíram além-

mar, conquanto debrucei-me sobre possíveis⁵ fluxos migratórios das Doenças Falciformes (DF), as dimensões teóricas da tese e os procedimentos de recolha de informações.

Compreendo que as razões apontadas neste estudo – que adota as categorias formação docente, prática pedagógica e juventude com DF como centrais – o subscrevem em pauta educacional, social, política e econômica e, finalmente, que este suscita um diálogo multidisciplinar, com vistas à reflexão acerca de questões que têm afetado a vida de professores e alunos.

1.3 INDICAÇÕES DA VIAGEM

A tese está organizada em seis seções. Em cada uma delas há, no princípio, uma apresentação de seção que descreve o que será tecido no decorrer da exposição. Na primeira seção, conforme descrito, foram apresentados o problema e objetivos da pesquisa, bem como a justificativa do estudo. Ainda nesta, são evidenciadas as trilhas percorridas durante o doutoramento e finalmente, como a tese está organizada.

Na segunda seção é apresentado o método, especificados o paradigma, a abordagem e o tipo de pesquisa, elementos que constituem o olhar da viagem. Em seguida, as técnicas, instrumentos e procedimentos de recolha de informações são descritos nas diversas fases do processo. Ainda nessa seção são destacados os cuidados éticos adotados e, finalmente, são revelados os espaços e pessoas da pesquisa/viagem. A escolha de inserir a discussão sobre os procedimentos metodológicos logo após as notas introdutórias se deu porque em todo o trabalho há apresentação das informações colhidas, inclusive na própria seção de método, quando descrevo a população. Por conseguinte, para facilitar o entendimento, julguei necessário que esta exposição se desse logo no início do percurso.

A terceira seção versa sobre o corpo, o sangue, a hemácia, os sinais e sintomas das DF. Aqui, é possível conhecer a patologia e como ela reverbera nos modos e espaços de vida. A leitura dessa etapa torna viável a compreensão das especificidades da doença.

A escola ocupa centralidade na quarta seção, em que expressões como diversidade, inclusão/exclusão e deficiência estão em contínuo. Essa seção discute o espaço interacional em que estão os jovens e seus professores.

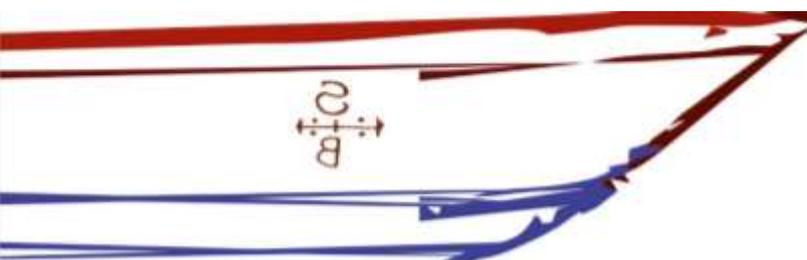
Na quinta seção são discutidos os quatro objetivos específicos, a partir da análise dos resultados da viagem. A seção primária está organizada em três seções secundárias, nas quais

⁵ Possíveis, tendo em vista a imprecisão de informações quanto aos fluxos citados, o que assinala para perspectivas que expliquem o fenômeno.

são evidenciadas as categorias de análise, os excertos que as exemplificam e os diálogos com outros pesquisadores. Ao final das seções secundárias há um conjunto de sugestões, construído a partir de muitas vozes.

A sexta e última seção indica as sínteses do estudo, responde à pergunta da pesquisa e sinaliza futuras viagens.

Obviamente, nossa jornada não se equipara aos feitos de Marco Polo; ao menos, porém, nos resta a certeza da caminhada. Passamos por trilhas diversas, descrevemos fenômenos, visitamos lugares e compilamos um conjunto ainda inumerável de pessoas a serem visíveis. Utilizamos a metáfora da viagem que enseja tantos séculos de desbravamento. Também, do poético de viajantes que perambulam por cidades invisíveis, pudemos pensar nas viagens em nossa época, em nosso estudo: de sentidos e palavras evidenciar o desconhecido, denunciar o silenciado, compor caminhos futuros...



os corpos, coisais, quando viajam, elevam,
carregam seus petrechos, coisa de passado
levam seus tecidos, cousa invisível de dentro
roupa, de andarilho, passada, por fora

mas sempre chegamos a um sítio...
se nos esperam, coisa bonita de chegada
se não: coisa departida, inventada, e nossa
vida o mundo a paisagem: tudo estrada
(KALUNGO, 2017, p. 1).

2 ESTAÇÃO TRANSBORDO: APRESENTAÇÃO DO PLANO DE VIAGEM PARA A CHEGADA AO DESTINO

Em geral, quando o desejo de viagem é deflagrado, um planejar, mental e/ou material, é construído. Inicialmente, consideramos o que nos interessa no percurso, como nos mover, qual será a duração, o investimento necessário, o que levar/priorizar e como fazer cada coisa no futuro que virá. Perguntas deveras consideráveis para quem projeta um caminho.

Decerto concordo com Álvaro de Campos, pois penso que seja qual for o lugar de destino, “[...] a melhor maneira de viajar é sentir [...]” (PESSOA, 2014, p. 34), deixando que o corpo seja o “[...] centro dum volante estupendo e infinito [...]” (PESSOA, 2014, p. 36). Assim, vale seguir adiante, observar pela janela, alterar o curso e experienciar.

Enquanto seguimos, à medida que fotografamos as imagens do caminho em ajuste, potencialmente focalizamos o mundo e os mundos que ele abriga a cada cena, paisagem, passagens obrigatórias ou não. No devir movente, tudo isso está pleno de conhecimentos: popular, filosófico, religioso e científico – tudo assimilado como produção histórica. De modo particular, para conceber ciência, decisões são tomadas antes mesmo da partida, mas cada uma delas é norteada pelos modos de captar os fenômenos a serem fotografados e como nos relacionamos com os viventes nos locais que conhecemos.

Pesce e Abreu (2013, p. 26) pressupõem que, para a formulação desse tipo de conhecimento, é preciso uma investigação erguida “[...] em meio ao trabalho sistemático [...] de explicação ou compreensão dos dados observados [...]”. Isto posto, o estudo se concretizaria “[...] em condições historicamente datadas das teorias e métodos, assim como da temática da pesquisa.” (PESCE; ABREU, C., 2013, p. 25). Por essa razão, as escolhas subjazem a princípios ontológicos e epistemológicos.

Durante a leitura desta seção, espero que cada leitor-viajante volva seu olhar para os lugares e pessoas que integraram esse percurso. Que opte por ver com os óculos da pesquisa, siga o planeamento, acrescente percursos. Serão ditas, explicitadas e justificadas, portanto, a base epistemológica da investigação, a abordagem escolhida, a caracterização do estudo quanto ao seu tipo, técnicas e instrumentos para a recolha de informações. Além destes, observarão os procedimentos de análise dos resultados e, finalmente, a descrição de nossos passeios, contando onde, quando e como todo o processo foi “sentido”.

2.1 AJUSTE DO FOCO DA VIAGEM/IMAGEM: PARADIGMA, ABORDAGEM E TIPO DA PESQUISA

O paradigma assinalado, dentre outros aspectos a serem ressaltados, expressa o modo como olhamos e, por conseguinte, capturamos os fatos. Aqui, coloco as lentes do materialismo histórico dialético, erigido desde a metade do século XIX, por ocasião da publicação, em 1848, da primeira versão do *Manifesto do Partido Comunista*, escrito por Marx e Engels (1997) e incorporado à teoria crítica, que “[...] procura articular a interpretação empírica dos dados sociais com os contextos políticos e ideológicos em que se geram as condições da ação social.” (SARMENTO, 2003, p. 142). Em diálogo, Alves-Mazzotti e Gewandsznajder (2000, p. 139) destacam que a teoria crítica é essencialmente “[...] relacional e procura investigar o que ocorre nos grupos e instituições, relacionando as ações humanas com a cultura e as estruturas sociais e políticas, tentando entender como as redes de poder são produzidas, mediadas e transformadas.”. De inspiração crítica, esta teoria é: materialista, porque se refere ao modo como os indivíduos se organizam socialmente para a produção e reprodução da vida; histórica, uma vez que esse processo se desenvolve ao longo do tempo; e dialética, porque busca superar a dicotomia entre o sujeito e fenômeno do conhecimento. Com efeito, a dialética de “[...] base materialista, procura compreender as leis sociológicas, sua evolução histórica e a prática social, no transcurso do seu desenvolvimento” (PESCE; ABREU, C., 2013, p. 21).

Dizendo de outro modo, “[...] o método materialista histórico dialético trata de descobrir as leis fundamentais que definem a forma organizativa dos homens durante a história da humanidade.” (PIRES, 1997, p. 83). Reforçando, entende-se que é a materialidade histórica que caracteriza a dialética marxista. Nos escritos de Marx (1988) ela se expressa, de modo estruturante a partir do trabalho, pois neste, “[...] o homem se torna capaz de modificar a natureza, criar ferramentas e transformar a própria sociedade.” (REIS, Daniela, 2007, p. 75).

Marx e Engels (1997, p. 70), ao construir o *corpus* paradigmático, registram, no *Manifesto*, que há a apresentação de uma “[...] nova concepção do mundo, o materialismo consequente aplicado também ao domínio da vida social, a dialética como a doutrina mais vasta e mais profunda do desenvolvimento.”. Esta concepção metodológica se prestaria a conhecer a realidade contraditória e em transformação permanente (KONDER, 1981). Algumas das categorias centrais ou princípios metodológicos para essa assimilação se fundam na totalidade, na contradição e na práxis.

O que é então a realidade? Kosik (1976, p. 44) explica que a resposta a essa pergunta é a categoria totalidade, significando esta “[...] como um todo estruturado, dialético, no qual ou

do qual, um fato qualquer pode vir a ser racionalmente compreendido.”. Para isso, seu caráter tridimensional é primaz. Ou seja, é crucial reconhecer a relação das partes com o todo, a exigência metodológica e o princípio epistemológico do conhecimento dos fatos e, por fim, sua concepção materialista. Logo, não é suficiente observar um fenômeno contido no todo, é mister considerá-lo de modo dinâmico e complexo, de modo que, num primeiro instante, o observado seja aparente, porém, mediante a exaustiva contemplação, se torne passível de ser apreendido em sua concretude e contradição. Isso significa dizer que é necessário captar as múltiplas dimensões e abranger contrários dialeticamente: “A contradição se refere às tensões opostas no interior dos fenômenos sociais e se deve buscar a sua superação através da realidade explicitada, investigada e analisada.” (PEREIRA, Antonio, 2009, p. 73).

Etimologicamente, a palavra práxis tem sua origem no grego e significa ação, prática (SIGNIFICADOS, 2015, p. 1). Utilizo, entretanto, o sentido que a caracteriza como atividade livre, criativa, uma ação histórico-transformadora (BOTTOMORE, 2003). Ainda estabelecendo relação entre o significado primeiro e a apropriação do conceito, Vázquez (1977, p. 203) explicita que o termo não abarca apenas a prática, como também não é apenas teoria, mas observa que esta última faceta “[...] proporciona o conhecimento indispensável para transformar a realidade.”. Lembremos ainda que a totalidade e a contradição estão sempre no bojo do entendimento de práxis nesse trabalho.

O fenômeno aqui captado evidencia o contraditório e o esvaziamento de conhecimentos e práticas pautadas na reflexão, interrogando-nos quanto ao futuro. Examinar as categoriais teóricas que possibilitaram a elaboração do tema realçado, bem como a adoção do materialismo histórico dialético para a construção do método da pesquisa, se constituíram como escolhas epistemológicas que tornaram exequível a formulação de sínteses para o problema elencado.

Concomitantemente, ao nomear o paradigma, foi assinalada a abordagem qualitativa para a apreensão do fenômeno aqui descrito. Flick (2009, p. 8) indica que, apesar dos muitos enfoques atribuídos à pesquisa qualitativa, é possível ressaltar que esta nos permite “[...] abordar o mundo ‘lá fora’ e entender, descrever e, por vezes, explicar os fenômenos sociais ‘de dentro’, de diversas maneiras.”. Trazendo ao debate o pensamento de Alves-Mazzotti e Gewandsznajder (2006), verificamos que estes comungam do entendimento, ao explicitarem que de fato são numerosas as definições aplicáveis à categorização de um estudo qualitativo, mas três características essenciais o distinguem: a visão holística, a abordagem indutiva e a investigação naturalista.

A discussão teórica, epistemológica e metodológica em torno da definição e caracterização destas práticas, vivencia, há alguns anos, “[...] um período de crescimento e

diversificação inéditos ao se tornar uma pesquisa consolidada e respeitada em diversas disciplinas e contextos” (FLICK, 2009, p. 7). Entretanto, as investigações dessa natureza ainda são marcadas por questionamentos quanto à qualidade dos trabalhos, sobretudo em razão do reducionismo atribuído ao sentido de ciência e/ou conhecimento científico, que, para Alarcão (2016, p. 111), se refere, notadamente, à “[...] capacidade de identificar problemas e encontrar soluções, processo que envolve a atitude de questionar, mesmo que as perguntas pareçam sem sentido.”.

Com vistas à consubstanciação das produções científicas de natureza qualitativa, sobretudo em educação, Bogdan e Biklen (1999) atribuem cinco especificidades:

- a) a presença do investigador no locus da colheita, enquanto se desenrola o tempo histórico;
- b) a descrição exhaustiva do fenômeno investigado;
- c) o devido interesse atribuído ao processo de recolha de informações, em detrimento do resultado;
- d) a análise indutiva dos resultados, sem o levantamento prévio de resposta;
- e) os significados construídos pelos participantes.

Ao longo desta tese, principalmente na parte final de sua redação, será percebida a presença de informações quantitativas movimentando o elemento *pensamental*. Desse modo, seria essa uma tese com adoção de abordagem mista? Esse é um questionamento comum, desde a incorporação de informações quantitativas às pesquisas qualitativas. Cabem aqui alguns esclarecimentos. Em primeiro lugar, as investigações qualitativas não são aquelas que não apresentam informações quantitativas (GIBBS, 2009). O inversamente proposto, incorreria em uma definição deveras simplista. No que diz respeito ao uso de informações quantitativas em pesquisas qualitativas, Chizzotti (2006, p. 28) assevera que ainda que se faça o uso de informações quantitativas, a caracterização destes leva à interpretação do “[...] sentido do evento a partir do significado que as pessoas atribuem ao que falam e fazem.”.

No presente estudo foi assumida uma postura metodológica complementar em detrimento daquela dicotômica, até porque a abordagem qualitativa expõe uma perspectiva holística, em que as informações podem ser elucidativas para o processo investigativo (ALARCÃO, 2016). Reitero que, ao sopesar a natureza do tema e problema sublinhados, a abordagem qualitativa permite a acuidade visual à percepção e análise do fenômeno discutido ao longo da tese.

Escolhidos o paradigma e a abordagem, o planeamento foi se constituindo de modo articulado. Volvidos os olhares para o objetivo geral e considerando o caráter multimetodológico dos estudos qualitativos, a pesquisa se delineou de modo exploratório contemplando técnicas descritivas. De acordo com Martins (2008), as investigações exploratórias são realizadas quando o tema escolhido ainda não possui fontes suficientes de referência e, por meio da investigação, podem favorecer a realização de outros escritos. Acrescento, ainda, que proporcionam a apropriação da complexidade da problemática (GIL, 2007), que, aliada ao caráter original de nossa exposição, denota-a como exploratória.

Além disso, há uma tônica descritiva no trabalho, pois visa “[...] descrever e detalhar fatos ou fenômenos, dentre outros, explicando-os exaustivamente por meio de técnicas diversas.” (MARTINS, 2008, p. 73). No decorrer da exposição, o relatado é tecido sob numerosas perspectivas, apontando que a natureza do trajeto explorado requer esmiuçada depreensão do fenômeno em foco. Geertz (1989) testifica que a descrição densa se tece enquanto se faz. Isto significa dizer que, à medida que esforços intelectuais são impressos, tudo se configura como um conjunto de tarefas complexas que enformam um todo a ser compartilhado de modo simples (e não simplista).

De modo geral, apesar do uso do desenho descritivo ser aplicado à educação, ainda vigora crítica quanto ao equívoco no tratamento das informações recolhidas, especialmente se não se fizer uso de instrumentos e técnicas coerentes com o tipo da pesquisa (TRIVIÑOS, 1987). No processo de atribuição de qualidade às investigações descritivas, o debruçar sobre os objetivos – e, por conseguinte, a diversificação de modos para a recolha – se configura como útil estratégia.

Ajustado o foco da imagem, ao ponto que determinamos o paradigma, cumpre apontar os instrumentos e técnicas empregadas, salientando que essas escolhas não se dão de modo aleatório, mas a partir das relações que se constituem entre os elementos chamados apriorísticos (tema, problema, objetivo geral e específicos) e os que concernem ao método explicitado. Abiremos as técnicas e instrumentos usados para a recolha de informações e construção de aproximações.

2.2 COMO VIAJAR/OLHAR? TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA RECOLHA DE INFORMAÇÕES

Tendo em vista que as “[...] pesquisas qualitativas [...] possibilitam o uso de uma grande variedade de procedimentos e instrumentos de coleta de dados [...]” (ALVES-

MAZZOTTI; GEWANDSZNAJDER, 2006, p. 163), foram listadas, explicadas e organizadas em fases as técnicas (bibliográfica, documental, grupo focal), os instrumentos (formulário, entrevista) e o mecanismo de registro (diário de campo) que facultaram a colheita de informações empíricas. Começarei do último citado, seguindo para o detalhamento dos demais.

Conforme poderá ser observado durante todo o processo, o diário foi usado para registro das percepções e ponderações sobre o campo empírico – o percurso da viagem. Isso porque, além do colhido por meio da aplicação de instrumentos e técnicas, emergiram informações oriundas da imersão nas ambiências, dos diálogos tecidos e das experiências no cotidiano. Destaco que, enquanto pesquisadora, procurei constituir um olhar atento e uma escuta sensível para apreender o real durante o *jornadear*. Sobre isso, Demo (2012) explicita que o pesquisador deve observar tudo, tanto o dito, quanto o não dito. Outrossim, “[...] os gestos, o olhar, o balanço, o meneio do corpo, o vaivém das mãos, a cara de quem fala ou deixa de falar, tudo pode estar imbuído de sentido e expressar mais do que a própria fala.” (DEMO, 2012, p. 33).

Usado desde a elaboração do projeto, o diário possibilitou o registro de inquietações e reflexões sobre a construção da proposta e, em seguida, facultou a análise do todo objetivo e subjetivo. Em aproximação, Araújo e outros (2013, p. 54) pontuam que:

[...] [O] diário tem sido empregado como modo de apresentação, descrição e ordenação das vivências e narrativas dos sujeitos do estudo e como um esforço para compreendê-las. [...] O diário também é utilizado para retratar os procedimentos de análise do material empírico, as reflexões dos pesquisadores e as decisões na condução da pesquisa; portanto ele evidencia os acontecimentos em pesquisa do delineamento inicial de cada estudo ao seu término.

Diferentemente do que ocorreu com Darcy Ribeiro (1996) nos *Diários índios*, não há nesta tese a transcrição sem retoques dos registros gerados, pois, ainda que no texto estejam contidas anotações do dia a dia, estas foram desfragmentadas e analisadas. Muitas passagens, aliás, amalgamaram-se com teorias. Tudo muito revelador, conquanto facultava a complementação de informações oriundas do campo para a compreensão da totalidade. Reitero, portanto, que, *pari passu* ao uso das técnicas e instrumentos de recolha de informações, lancei mão do diário de campo nas quatro fases descritas em proximidade.

Na primeira fase, aconteceu o levantamento parcial do estado da arte, através da técnica bibliográfica e documental. As duas técnicas assinaladas são também reconhecidas como tipos de pesquisa (SEVERINO, 2007); entretanto, nossos procedimentos indicaram o uso destas como técnicas, no lugar de categorizá-las segundo seus tipos.

Destarte, a técnica bibliográfica se expressou a partir da seleção das bases bibliográficas e estudos desenvolvidos sobre as categorias realçadas, que, posteriormente possibilitaram a

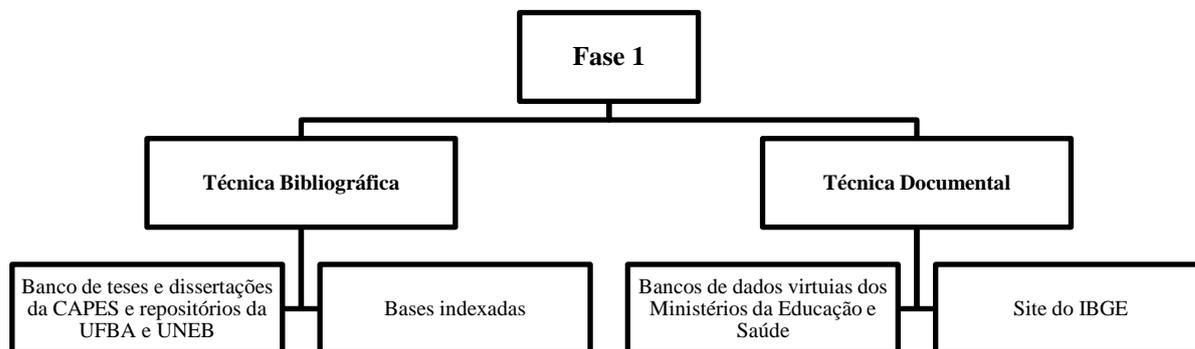
apresentação e discussão das informações recolhidos. Severino (2007) alega que essa técnica se baseia na análise de registros disponíveis e oriundos de trabalhos anteriores, além de outros documentos impressos ou digitais. Sendo assim, como fontes de análise, foram consultados e analisados os arquivos selecionados no banco de teses e dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e nos repositórios da Universidade Federal da Bahia (UFBA) e da Universidade do Estado da Bahia (UNEB). Para organização e análise das informações disponíveis nos espaços virtuais, foi elaborado roteiro de registro a ser folheado nos elementos pós-textuais desta tese (APÊNDICE A).

Ainda que parcial, o levantamento contemplou duas das principais fontes nacionais e dois sítios que compreendem parte significativa da produção *stricto sensu* do Estado da Bahia. Os resultados encontrados nessa etapa apareceram na primeira seção, para fins de contextualização e detalhamento da relevância temática da pesquisa, contudo aparecerão também nas seções seguintes, com destaque para as intersecções entre as categorias teóricas e os depoimentos capturados.

Na fase primeira da pesquisa, conforme destacado, foi usada a técnica documental, apropriada para a análise de documentos diversos, tais como relatórios, dispositivos legais, informações não tratadas e disponíveis em bancos demográficos (SEVERINO, 2007). Ainda que tenha usado a técnica supracitada em outras fases, nesse momento, ela serviu para captar os documentos legais e relatórios com informações parciais sobre a juventude com Doença Falciforme (DF) e seus professores.

A figura seguinte apresenta o desenho da fase descrita e organiza as fontes em suas respectivas técnicas. Em cada fonte foram consultados arquivos subscritos, tais como teses, dissertações, artigos, relatórios, documentos legais e dados demográficos. Os três primeiros categorizados nas fontes bibliográficas e os três últimos nas documentais. Veja a fotografia (Figura 1) da próxima página.

Figura 1 – Organograma das técnicas para recolha de informações na primeira fase da pesquisa.

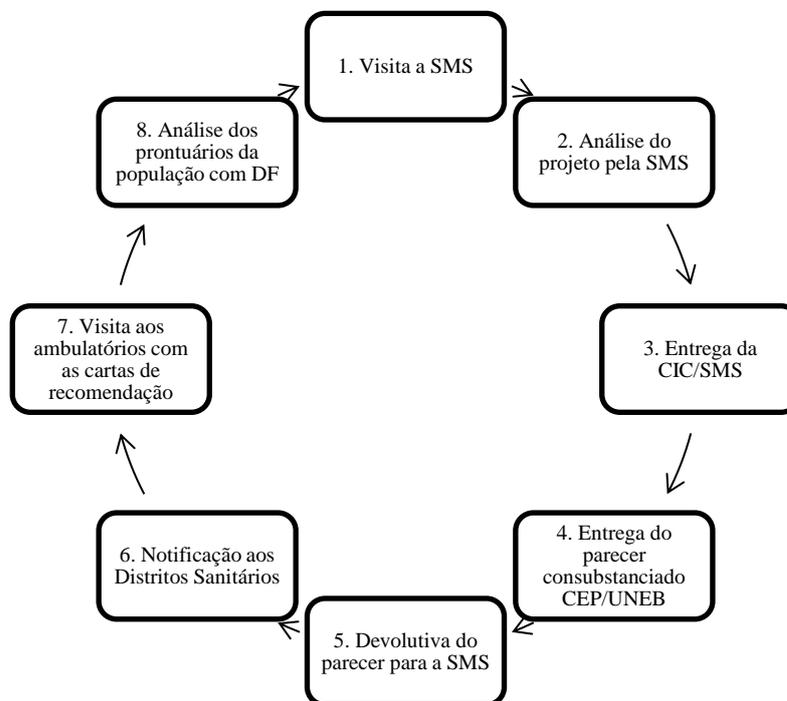


Fonte: Autoria nossa, 2016.

Na segunda fase, a técnica usada foi a documental. Serviu para a identificação da população soteropolitana, entre 15 e 29 anos, cadastrada nos dois ambulatórios referenciais para o atendimento às pessoas com a patologia, a partir da análise dos prontuários. Para análise das informações secundárias circunscritas, a Secretaria Municipal de Saúde (SMS), representada pela Coordenadoria de Gestão de Pessoas da Saúde (CGPS), foi contatada para apreciação do projeto e posterior cessão da Carta de Instituição Coparticipante (CIC). Após exame do documento pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNEB, foi atribuído parecer consubstanciado. O parecer foi entregue à SMS, que informou os dois Distritos Sanitários (DS), nos quais constam os ambulatórios, sobre a realização da pesquisa. Após isso, os distritos do Centro Histórico e Barra/Rio Vermelho forneceram cartas de encaminhamento, a serem entregues às equipes gestoras dos ambulatórios Carlos Gomes e Vale das Pedrinhas, respectivamente vinculados aos DS. Finalmente, os ambulatórios foram visitados para apresentação do projeto e elucidação de questionamentos oriundos da inter-relação entre o planejar e os fazeres da viagem/pesquisa. Após o fluxo relatado acima e ilustrado a seguir, foi realizada a análise dos prontuários catalogados nos ambulatórios, a partir de roteiro próprio contendo as dimensões a serem analisadas, com destaque para as informações sociodemográficas (APÊNDICE B).

Saliento que dada a natureza do estudo, o processo descrito a seguir foi exaustivo e resultou em idas e vindas aos ambulatórios para o acesso aos dados contidos nos prontuários. Esta fase possibilitou a localização dos jovens, o alcance do primeiro e segundo objetivos específicos e a identificação dos professores/viajantes que a posteriori ingressaram no jornada.

Figura 2 – Fluxo de procedimentos operacionais para recolha de informações na segunda fase da pesquisa.



Fonte: Autoria nossa, 2016.

Em ambos os ambulatórios foi realizada análise censitária dos prontuários cadastrados e cedidos, sob a supervisão de um profissional de cada unidade. A partir da análise dos mesmos, foram identificados 524 usuários, cadastrados no ambulatório da Avenida Carlos Gomes e 75 no do Vale das Pedrinhas, totalizando 599 pessoas. No primeiro ambulatório, 113 dos indivíduos selecionados possuíam entre 15 e 29 anos; no segundo ambulatório, apenas 22. Do contingente de 113 pessoas, somente foram localizadas, por meio de contatos, 34; com relação ao segundo contingente, a cifra caiu para 14 jovens. Do somatório de 48 indivíduos a que chegamos, unicamente 6 se enquadraram nos 4 critérios que definiram o ponto de corte. Após novos contatos, retomada dos formulários e análise dos casos, foram selecionadas duas jovens e suas respectivas escolas para desenvolvimento do estudo. A gravidade dos casos e os relatos indiciados foram levados em conta para a escolha. A decisão visou a exequibilidade da pesquisa e aprofundamento da recolha de informações, por meio das entrevistas e do grupo focal.

Todas as informações foram organizadas dentre os meses de janeiro e fevereiro de 2016 no *Statistical Package for Social Science* (SPSS)⁶. Ainda nesta seção, quando descrever os

⁶ O SPSS é um *software* frequentemente usado pelas Ciências Sociais, pois favorece a análise de informações quantitativas. Por meio do cruzamento de variáveis, o programa facilita o aprofundamento do estudo. Para tanto, é necessário cadastrar e preencher todas as variáveis, bem como codificá-las (FIELD, 2009).

espaços percorridos e os participantes da pesquisa, serão discutidas as informações colhidas nessa etapa, para fins de demonstração populacional.

A aplicação dos formulários (APÊNDICE D) se processou na terceira fase esboçada, após levantamento preciso do quantitativo de jovens que se enquadravam no perfil buscado. Bogdan e Biklen (1999) assinalam que o formulário é um instrumento de colheita de informações que, assim como o questionário, pode se apresentar por meio de perguntas abertas e fechadas; entretanto, o que os difere é o procedimento. No caso do formulário, outrem procede à aplicação do instrumento e registra as respostas dos participantes.

Nesse percurso, para a composição do formulário, as variáveis foram consideradas, visando sua exequibilidade, a partir de três grandes aspectos: as especificidades dos objetivos listados, o número de participantes e o tempo para a colheita de informações. Em seguida, foram formuladas questões fechadas/dicotômicas e abertas, para a discussão dos resultados. Para a análise das informações colhidas nessa fase, foram correlacionadas as informações oriundas da realização das entrevistas e do grupo focal (GF), sucedidos na fase seguinte.

No processo de aplicação dos formulários, todos os incluídos no recorte populacional identificado nos prontuários foram buscados a partir dos números de telefones constantes das fichas, no decorrer dos meses de fevereiro, março, abril, maio e junho de 2016. Semanalmente, aos domingos e segundas-feiras, por oito horas diárias, foram realizadas as tentativas de contato telefônico e, às quartas-feiras, enviados os lembretes por mensagem telefônica àqueles agendados. Em virtude da desatualização de algumas informações cadastrais, não foi possível localizar parte da população.

Para os contatados, a aplicação foi realizada majoritariamente às terças e quintas-feiras, durante os meses supracitados, pois estes eram os dias de maior frequência da população nos ambulatórios, em razão da presença do hematologista. Em alguns casos, em razão da disponibilidade e acessibilidade dos participantes, os formulários foram respondidos em outros dias, tanto nos ambulatórios, quanto em seus domicílios. Ressalto que a busca ativa e a aplicação de formulários se deram em paralelo. A seguir, está o desenho da terceira fase.

Figura 3 – Desenho dos procedimentos para recolha de informações na terceira fase da pesquisa.



Fonte: Autoria nossa, 2016.

A quantidade de jovens reveladas na unidade de saúde da Carlos Gomes superou o índice da unidade do Vale das Pedrinhas; assim, para a recolha no primeiro, foram destinados três meses e meio, e para o segundo, um mês e meio. Nessa fase, totalizou-se a aplicação de 48 formulários. Destes, 34 foram da Carlos Gomes e 14, do Vale das Pedrinhas. Em seguida, foram selecionadas duas das respondentes com DF (uma por ambulatório), que se incluíram nos critérios previamente estabelecidos e pontuados abaixo. As informações recolhidas estão apresentadas na seção secundária em que serão descritos os participantes, bem como nas seções 3, 4 e 5.

Quadro 1 – Critérios de inclusão e exclusão populacionais dos jovens com DF.

Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
<ul style="list-style-type: none"> Jovens entre 15 e 29 anos cadastrados nos ambulatórios da Carlos Gomes e do Vale das Pedrinhas. 	<ul style="list-style-type: none"> Jovens não cadastrados nos ambulatórios da Carlos Gomes e do Vale das Pedrinhas.
<ul style="list-style-type: none"> Jovens matriculados na Rede Estadual de Ensino, na etapa do Ensino Médio. 	<ul style="list-style-type: none"> Jovens que não estavam matriculados na Rede Estadual de Ensino na etapa do Ensino Médio.
<ul style="list-style-type: none"> Jovens que responderam o formulário. 	<ul style="list-style-type: none"> Jovens que se recusaram a responder o formulário.
<ul style="list-style-type: none"> Jovens que se disponibilizaram a participar das etapas subsequentes. 	<ul style="list-style-type: none"> Jovens que não se disponibilizaram a participar das etapas subsequentes.

Fonte: Autoria nossa, 2016.

Procedimentalmente, após estimar a população abarcada nos critérios de inclusão e exclusão e tendo traçado, no formulário, o perfil de escolarização de jovens atendidos nas

unidades de referência, foram selecionadas duas delas, dentre os seis estimados e inclusos nos critérios indicados. As respectivas escolas de cada uma delas (uma por ambulatório) se configuraram como espaços da pesquisa, e seus professores, ingressantes da travessia.

Na quarta e última fase, foram analisados os documentos performativos⁷ das estudantes escolhidas, realizadas entrevistas (APÊNDICE E) e GF (APÊNDICE F) para a discussão dos quatro objetivos específicos, em contraste com as informações recolhidas através da aplicação dos formulários.

A realização de entrevistas proporciona aos sujeitos envolvidos a liberdade “[...] para exposição de ideias, bem como a segurança de que todos os dados obtidos serão tratados com respeito e sigilo.” (REIS, Daniela, 2007, p. 31). Logo, por meio da realização das entrevistas, informações foram colhidas a partir do discurso livre dos participantes. Com este fito, primeiramente pela escuta atenta, registrei as informações e, quando necessário, estimei o depoente a aprofundar ou dilucidar detalhes em suas falas. Em cada escola foram realizadas quatro entrevistas, totalizando oito: uma com o professor de Língua Portuguesa, uma com o professor de Matemática, uma com o professor de Biologia e uma com o profissional de Educação Física.

Uma vez escolhidas as duas unidades, oito entrevistas foram efetuadas. Após isso, e posterior análise dos documentos performativos que descreviam as trajetórias escolares das estudantes matriculadas em suas respectivas escolas, foi realizada uma entrevista com cada uma delas.

Além das oito entrevistas com os professores (quatro por unidade) e das duas entrevistas com as jovens (uma por escola), ocorreram outras quatro, sendo uma delas no Ministério da Saúde (MS), uma no Ministério da Educação (MEC), uma na SMS e uma na Secretaria Estadual de Educação (SEC). Atividades necessárias, pois, conforme a pesquisa se corporificava, emergiam novos questionamentos e a consequente premência de diálogos com gestores do Estado. Interessante observar que, nessa fase, os registros contidos no diário de campo complementaram as falas. Assim como previsto por Bogdan e Biklen (1999), foram acrescentadas descrições dos olhares, expressões faciais, gestos discretos ou efusivos, evidenciados antes, durante e depois de cada entrevista. Isto ocorreu também durante o GF.

O GF é uma técnica que “[...] possibilita a obtenção de dados qualitativos sobre opiniões, atitudes e valores relacionados a um tema específico.” (RIZZINI; CASTRO, M.; SANTOS, C., 1999, p. 66). São úteis nos casos em que há diferença de poder entre os participantes e demais sujeitos, em que há interesse pelo uso cotidiano da linguagem e de especificidades de um grupo

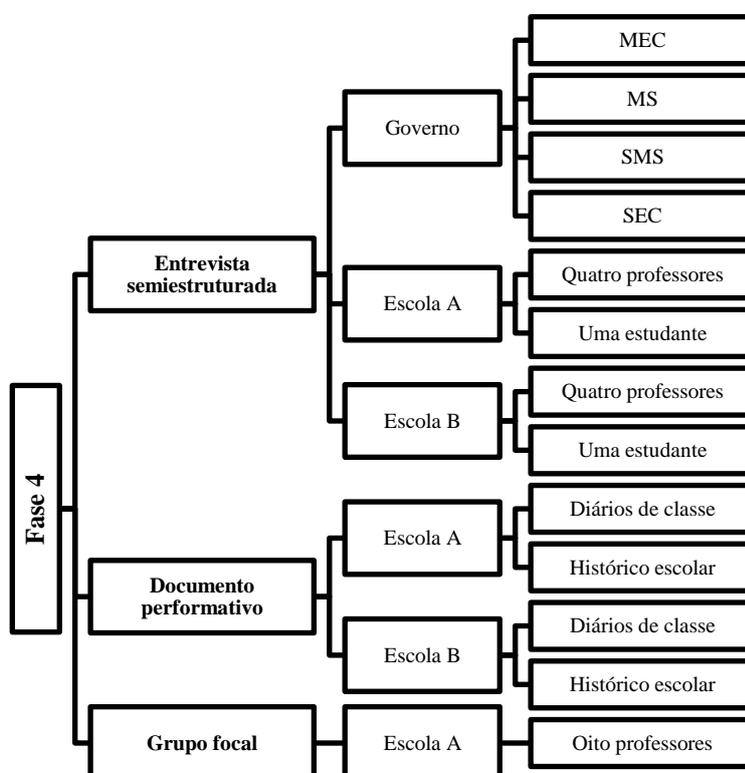
⁷ Para efeito desta tese, documentos performativos são aqueles que descrevem as trajetórias escolares dos estudantes regularmente matriculados.

particular. Uma vez que os integrantes desta investigação possuem peculiaridades que os diferem de outros grupos, o GF possibilitou que questões emergissem na/da conversação.

Gatti (2005) explicita que os grupos focais podem ser compostos de 8 a 12 pessoas a serem distribuídas numa sala, preferencialmente ao redor de uma mesa. Nesta técnica, enquanto moderadora, permiti que o grupo discutisse sem sair do foco e sem manifestar minha opinião pessoal. Foi realizado um GF na Escola A. Inicialmente, planejei desenvolver um grupo por local de trabalho; no entanto, a Escola B apresentou numerosos obstáculos para que o mesmo se concretizasse. As razões oscilavam entre o calendário e a disponibilidade docente. Dessa forma, o grupo foi empreendido na escola em que a equipe gestora e professores se disponibilizaram a participar integralmente.

Os depoimentos oriundos dos professores, escolares, gestores de Estado e GF docente são discutidos conforme abordagem descritiva e excertos dos textos, notadamente nas seções 4 e 5. Na Figura 4 está ilustrada a última fase da recolha de informações.

Figura 4 – Fluxo operacional das técnicas e instrumentos para recolha de informações na quarta fase da pesquisa.



Fonte: Aatoria nossa, 2016.

Após a colheita de informações, importantes procedimentos de organização e análise das informações foram formulados. Vale ressaltar, que tais mecanismos foram adotados com

vistas ao tratamento das transcrições oriundas do que foi fornecido por meio das técnicas, instrumentos e procedimentos de colheita. A partir de então, justificou-se a exposição das informações após a sua análise.

As informações colhidas foram organizadas em função das respostas às questões críticas e teóricas, dispostas com base na análise de conteúdo do tipo temático, que, de acordo com Turato (2003, p. 442), “[...] procura nas expressões verbais ou textuais os temas mais gerais recorrentes que fazem a sua aparição no interior de vários conteúdos mais concretos, portanto uma primeira forma de categorização e subcategorização, constituindo o *corpus*”.

Romeu Gomes (2002) ainda acrescenta que a análise de conteúdo pode ser utilizada tanto em pesquisas qualitativas quanto quantitativas, e que uma de suas funções “[...] diz respeito à *descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos*, indo além das aparências do que está sendo comunicado.” (GOMES, 2002, p. 74, grifos do autor). Estipulado o critério de análise, o tratamento e a apresentação das informações se restringiram à preparação inicial do material, que consistiu na transcrição das entrevistas gravadas e na organização das anotações, realizadas durante as observações do GF e de todo o material colhido. Na primeira etapa, foi preparado todo o material e organizado adequadamente, de modo que fosse possível a verificação das informações de forma coerente.

A segunda etapa consistiu na pré-análise, em que foi capturado o dito e o não dito dentre as palavras, as informações implícitas (MINAYO, 1993; TURATO, 2003). Na terceira etapa, houve a categorização, que se estabeleceu em função do “[...] destacamento dos assuntos por relevância e/ou por repetição e eventuais reagrupamentos, transformando os dados brutos em organizados/lapidados.” (TURATO, 2003, p. 449).

Na última etapa, nomeada como validação externa, ocorreu a supervisão, por parte do orientador desse trabalho, das informações tratadas, além da apresentação e debate dos resultados obtidos. No instante em que os resultados finais foram apresentados, as informações se evidenciaram de forma descritiva para consequentes discussão, inferência e interpretação do material apresentado (TURATO, 2003). Ressalta-se, ainda, que as informações foram exaustivamente discutidas e analisadas, a partir do diálogo com outros autores que tratam das categorias *pensamentais* que reverberaram dialogicamente em nossas construções mentais.

Será que é suficiente saber para o que olhar no caminho? Em que direção seguir na viagem? Que acessórios basilares portar? Como lidar com o outro que se torna uma parte, um inteiro e o todo da jornada? Estas foram algumas das perguntas que me fiz enquanto caminhei e à medida que os andantes foram indicando novas trilhas e formas de seguir.

2.3 NA VIAGEM, CUIDADO COM O OUTRO: QUESTÕES DE ÉTICA EM PESQUISA

A racionalidade humana nos incita a buscar respostas às perguntas que nos angustiam. No decorrer de séculos, tateamos caminhos que nos levassem a explicações razoáveis, mas, conforme o conhecimento científico se consolidava no mundo, procedimentos éticos que parametrizassem nossas descobertas passaram a ser desejados. De André Vesálio, conhecido como o primeiro homem a pensar e realizar investigações sobre a anatomia humana, até as descobertas nanômicas, muita coisa aconteceu.

No fim do século XIX e princípios do XX, muitos, por sua vez, defenderam o valor social da ciência, uma vez que esta recebia da sociedade o encargo de solucionar alguns problemas, do mesmo modo que seus resultados também deveriam ser aplicados de acordo com os valores sociais; logo, aspectos eminentemente éticos foram demarcados (KIPPER, 2010). Não obstante, “[...] a história das pesquisas com seres humanos é marcada por situações consideradas abusivas em relação às pessoas envolvidas nos estudos [...]” (KIPPER, 2010, p. 227) e sua aplicabilidade. Decerto essa discussão tem protagonismo, a princípio, nas áreas de saúde, pois há um significativo número de trabalhos experimentais nessas áreas. Hodiernamente, considero que as áreas vinculadas às Ciências Humanas e Sociais consensuam quanto à relevância da adoção de critérios éticos, tanto para a realização de pesquisas que envolvam a participação de seres humanos, quanto para aquelas que se restrinjam à análise de informações oriundas de fontes secundárias ou documentais.

As primeiras formulações concernentes à ética em pesquisa surgiram de questionamentos da comunidade científica, que se via atônita ante os experimentos realizados com prisioneiros de guerra durante o nazismo. Situação inédita e exemplar, o julgamento de Nuremberg, vigente por quase um ano, deflagrou discussões e sentenças contra crimes de guerra e direcionou os olhares de pesquisadores para os cuidados necessários para o desenvolvimento de trabalhos e reflexões (GUEDES, 2016).

Em 1964, 20 anos depois do início da propagação das causas de Nuremberg, princípios de ética em pesquisa foram propalados na Declaração de Helsinque. A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) data o ano de 1965, representando o início das determinações sobre quem deveria supervisionar as recolhidas com seres humanos, ainda que no pese a realidade brasileira, seu gurgimento tenha se dado na década de 1990. Ainda nos anos de 1960, o Instituto Nacional de Saúde dos Estados Unidos da América (EUA) passa a assegurar, pelo menos nos casos de trabalhos financiados pelo Sistema de Saúde, que os envolvidos fossem respeitados e que o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) fosse adequado aos participantes.

Após a publicação do relatório de Beecher, em que uma série de estudos foram denunciados, a participação voluntária e não compulsória passou a integrar os parâmetros para a formulação dos TCLE (GUEDES, 2016). Outro importante relatório foi o de Belmont, de 1978, no qual o respeito à pessoa, a beneficência e a justiça foram propalados como princípios éticos considerados básicos para a efetivação de pesquisas.

Pouco antes disso, em 1975, a Associação Médica de Tóquio, seguindo uma perspectiva mundial, elaborou protocolo similar, mas foi apenas em 1982 que a comunidade biomédica construiu uma proposta internacional de diretrizes para a realização de pesquisas envolvendo pessoas. A partir de 1988, no Brasil, passaram a ser publicadas resoluções nacionais que parametrizavam estas atividades (BRASIL, 1998).

Ainda no caso do Brasil, um documento incontornável para as investigações envolvendo seres humanos na área de saúde é a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do MS (BRASIL, 2013). Dentre outros parâmetros estabelecidos para a pesquisa nesta área, o dispositivo legal sacramenta: a necessidade de respeito à dignidade do pesquisado, bem como a sua autonomia, representada pelo TCLE e pela liberdade de abandonar a pesquisa a qualquer momento; cabe ao responsável pelo estudo sopesar benefícios e prejuízos criteriosamente, evitando os danos previsíveis; o interesse acadêmico deve ser acompanhado do caráter socialmente relevante da pesquisa; a confidencialidade do pesquisado deve ser preservada.

A Resolução nº 466 previa, dadas as especificidades envolvidas, que norma complementar seria exarada para disciplinar as pesquisas envolvendo seres humanos efetuadas no âmbito das Ciências Sociais e Humanas. Isto, de fato, ocorreu com a edição da Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016, também do MS (BRASIL, 2016). Dentre outros aspectos, fica estabelecido que pesquisas envolvendo seres humanos nestas áreas do conhecimento, além dos pressupostos citados no parágrafo anterior, deverão respeitar:

- a) os valores culturais, sociais, religiosos e morais dos pesquisados, bem como os seus hábitos e costumes;
- b) a defesa da diversidade e a recusa ao preconceito;
- c) a rejeição tanto ao arbítrio quanto à criação de relações autoritárias durante a implementação dos protocolos da pesquisa.

É importante registrar que este marco legal foi firmado em meio a nosso processo de colheita de informações; embora a concepção e planeamento deste estudo tenham ocorrido em período anterior ao da vigência da Resolução nº 510, todavia, ressalto que os princípios éticos

que adotamos – alicerçados em padrões rigorosos e, como já dissemos, base fundamental sobre a qual se assenta esta pesquisa, inscrita na Plataforma Brasil e aprovada pelo CEP/UNEB – se encontram em total consonância com a norma.

Considero preocupante que, ao analisar dissertações e teses para a confirmação a originalidade da pesquisa, bem como para a consecução das necessárias leituras que a escrita acadêmica requer, via de regra, não são apontados procedimentos éticos. Ressalto, dentre esses, o respeito ao anonimato e à confidencialidade dos participantes.

Apesar de sabida a inexistência de plataforma específica para as Ciências Humanas, notadamente a Educação, esse estudo foi cadastrado na Plataforma Brasil, vigente para todo o território nacional, sob o número de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 47532815.1.0000.0057. Depois de catalogado, foi encaminhado para o CEP da UNEB, com todos os documentos comprobatórios anexados, tais como: termos de compromisso e confidencialidade, CIC e TCLE (APÊNDICE C). Destaco que assinaram as CIC a SMS, a SEC e as duas Escolas que integram, com os dois ambulatórios, os espaços para colheita. Quanto aos TCLE, todos os participantes manifestaram concordância em participar do processo de modo voluntário, em sua respectiva etapa.

Além de aprovada sem restrições e consubstanciada pelo CEP/UNEB, em 2015, como uma “[...] pesquisa [...] da mais alta relevância, que consta de um projeto cuidadoso e muito bem elaborado, seguindo os cuidados éticos e acadêmicos [...]” (UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA, 2015, p. 2), foi primada por outros procedimentos éticos não parametrizados, mas explicitamente presentes no trabalho.

Tendo em vista que, na segunda e terceira fases traçadas, o contato com os ambulatórios da Carlos Gomes e do Vale das Pedrinhas seria contínuo, procurei erigir aproximação amistosa e elucidei as inquietações, bem como questionamentos emergentes. Saliento que a permanência nos ambulatórios se deu de modo diferente, o que impactou nas percepções dos espaços e no trato dos prontuários. Os dois locais foram informados no mesmo período; contudo, a recolha no segundo foi tardia, sobretudo se considerarmos que ambas foram deflagradas simultaneamente. Cabe destacar que o fato de os ambulatórios possuírem gestão terceirizada obstaculizou a recolha no ambulatório do Vale das Pedrinhas (gerido pelo Hospital Santa Izabel). Mesmo após todo o processo autorizativo ser procedido junto à SMS, sucessivos contatos precisaram ser realizados. Durante o percurso, numerosas reflexões foram tecidas sobre a existência de uma Plataforma Nacional de Pesquisa articulada com comitês de ética na qual, concretamente, essa articulação não se manifesta integralmente. As idas e vindas ao

ambulatório, os reincidentes contatos virtuais e, *a priori*, a não explicitação desse fluxo, tornou o processo de recolha deveras complexificado.

Durante a recolha, foram assegurados os cuidados necessários, ao ponderarmos que os dois primeiros espaços se caracterizavam como unidades de saúde, destinadas ao tratamento de doenças crônicas e com numerosa população atendida. Estes aspectos foram observados criteriosamente, pois, nessa conjuntura, se as pessoas que passam por esses lugares estão sensíveis, as que lá estão continuamente vivenciam dias repletos de atividades laborais. Assim, nos dias de colheita, o fluxo de pessoas era intenso, a demanda de trabalho não contemplava a aproximação com outrem e os olhares oscilavam entre a curiosidade e o temor⁸.

Ainda que os ambulatórios tenham sido oficialmente informados quanto ao andamento da colheita, repetidamente esse fato foi notificado. Estive disponível para dirimir dúvidas e adequei meu tempo à disponibilidade dos profissionais que contribuíram. Concluí que, mesmo quando todos os cuidados foram tomados, o desconforto quanto à minha presença ainda foi sentido pelos participantes no processo de colheita⁹. Isso teve impacto, ainda, no acesso, no tempo de cada acesso e nos modos de operar e estar nos espaços.

Na segunda fase da pesquisa, em que os prontuários foram catalogados para posterior análise, tive ajuda de um técnico para a finalização da recolha em tempo hábil e de maneira qualificada. Apenas isso? Certamente não. André Gomes, copiloto dessa viagem, foi o companheiro destas andanças. Conheci-o em 2014, em uma das reuniões da Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL¹⁰), quando iniciei as visitas ao espaço, para tornar meu olhar e escuta mais sensíveis e ampliar a discussão, em diálogo com outros viajantes, bem como para conhecer mais das pessoas e contribuir, por meio de percepções e ponderações empíricas, para o caminho e os modos de seguir.

Pedi que André Gomes (2016) se descrevesse enquanto participante do trajeto-viagem e cedesse impressões sobre sua participação na colheita. Se definiu assim: “homem, negro, jovem, com 31 anos de idade, universitário, membro da ABADFAL”. Aprecia ficar sozinho e, nessas ocasiões, ouve música, lê, joga, assiste TV. Gosta também de ajudar as pessoas e não tolera injustiça. André também possui uma doença falciforme.

Ao outorgar suas opiniões quanto ao trabalho, disse:

⁸ Com base em informações registradas no Diário de Campo da Pesquisa.

⁹ Com base em informações registradas no Diário de Campo da Pesquisa.

¹⁰ A ABADFAL é uma organização social sem fins lucrativos, criada em 2001 e formada por pessoas com a doença, por familiares, amigos e profissionais de saúde. Tem como missão a conquista da cidadania plena das pessoas com Doenças Falciformes e de seus familiares.

Para mim foi um desafio, até mesmo porque pude ouvir relatos dolorosos e me senti impotente por não mudar o quadro. Mas foi prazeroso porque pude ver e ouvir, ajudar dando informações, motivando outras pessoas. Foi importante pra mim, pra meu conhecimento. Vi que não sou só eu nessa situação. Gostei também de te ajudar, contribuir. (GOMES, A., 2016, p. 1).

O pertencimento de André tornou viável a alteração do plano em curso e ajustou a imagem da câmera. Emprestou seus olhos para a concepção do trajeto, a partir das visitas aos ambulatórios, ao catalogar os prontuários, agendar visitas e participar da aplicação dos formulários. Sobre o processo, apontou que:

O mais difícil foi achar as pessoas e transcrever o sentimento delas no papel. Foi produtivo catalogar os prontuários porque há muito tempo queria saber essas informações. Tinha muitas inquietações como membro da ABADFAL e como paciente. Foi crucial. Quanto aos ambulatórios, a princípio achei difícil entrar, mas depois foi tudo ficando melhor. Nada é fácil, mas conseguimos. Levantamos um dado muito importante que já está servindo para debater o programa e pensar novas mobilizações. (GOMES, A., 2016, p. 1).

Em se tratando dos documentos, a catalogação se deu diferentemente. No ambulatório da Carlos Gomes, estavam organizados numericamente de 01 a 524, enquanto que no Vale das Pedrinhas, a numeração era codificada, pois estavam contidos nos arquivos os prontuários dos demais usuários cadastrados na Unidade de Saúde e que não possuíam DF. O procedimento de registro se iniciava com a retirada dos prontuários, preenchimento em planilha de edição e devolução dos prontuários. No caso do ambulatório da Carlos Gomes, como a unidade estava em reforma e os atendimentos estavam sendo realizados durante todo o período da recolha na Clínica Santa Clara, os prontuários estavam distribuídos nos consultórios médicos, nos arquivos fixos do prédio oficial e na triagem da Clínica. Neste momento, convém ressaltar o empenho dos profissionais do ambulatório em reforma para *acessibilizar* a colheita. Por não estarem no local de origem, precisamos adotar controle cuidadoso dos papéis, à medida que manipulávamos os prontuários.

Postura ética foi necessária também durante a aplicação dos formulários. Como não tínhamos um local reservado e silencioso para a recolha, procurávamos espaços na recepção da clínica e ambulatório que tivessem o menor número de pessoas. Antes de iniciarmos a aplicação, perguntávamos se havia alguma dúvida quanto à pesquisa que não tivesse sido dirimida por telefone, para em seguida proceder às explicações sobre o TCLE. Após cada contato com os jovens, ressaltávamos a importância da participação destes na pesquisa e reiterávamos a descrição das formas, para situá-los quanto a colheita e resultados. Finalizada essa fase, todos os TCLE dos jovens foram digitalizados e salvos em *Portable Document*

Format (PDF), assim como os demais TCLE preenchidos pelos professores e gestores de Estado.

Conforme mencionado, após isso, analisei os formulários organizados, para seleção de duas pessoas, entre 15 e 29 anos, que estivessem matriculadas no Ensino Médio, para a adoção de suas unidades como espaços da pesquisa. Embora, desde a aplicação do formulário, estivessem cientes de que a pesquisa poderia se desdobrar em suas escolas, foram novamente contatadas. Visitei seus domicílios, conversei com as famílias e destaquei os próximos passos da pesquisa. Mesmo supondo que a patologia já seria conhecida pela comunidade escolar, perguntei a ambas se desejavam que revelasse suas identidades nos locais em que estudavam. Interessante observar que, contrariando o que supunha, preferiram que, para aqueles que não sabiam da doença, não fossem expostas suas identidades.

As escolas constituíram-se, a priori, como espaço de conforto, mas a cautela e postura reticente estavam presentes nos olhares e falas, agora dos professores e das jovens com DF¹¹. Revelo que, ao colocar em diálogo as categorias teóricas e os relatos aqui expressos, por vezes, precipitadamente, poderia ter atribuído uma imagem antagonizada ao professor, mas o respeito a suas trajetórias e representações foi determinante para escutar cada depoimento e dar concretude e sensibilidade aos limites e possibilidades do Outro. Por essa razão, convido-os para a adoção de similar cuidado.

Envolvida no cotidiano de cada unidade escolar, vivenciei os dilemas das equipes gestoras do trabalho pedagógico para compreender uma pesquisadora; os horários docentes, comprimidos numa disposição de tempo incalculável; o contexto econômico, político e social, eclodindo desde o primeiro toque de sinal, até a saída dos estudantes; os olhares da vizinhança... E o cuidado? Cuidado com os espaços, ausências, silêncios, medos, cuidado, cuidado, cuidado!

Realizar uma pesquisa que entrecruza educação e saúde poderia revelar obstáculos restritos à área de saúde, mas, quando submersa nos atos do cotidiano escolar e em seus dilemas, as questões éticas dividiram a imagem fotografada e me levaram a refletir sobre a vigilância necessária para que, enquanto pesquisadora, respeitasse todos aqueles que concordaram em participar da viagem. Dessa maneira, mesmo sendo a submissão do projeto de pesquisa à análise dos pares um procedimento possível e em alguns casos obrigatório, aqui, esta ação foi apenas inicial. A complexidade do campo evidenciou que a reflexividade ética deve estar presente em cada imagem capturada na pesquisa.

¹¹ Com base em informações registradas no Diário de Campo da Pesquisa.

Imagens a serem reveladas à medida que recordadas pelos participantes/viajantes. Estas serão vistas quando socializados os resultados e análises. Após a defesa deste estudo, retornarei aos lugares da viagem para apresentar e discutir do que aqui escrevi. Ambulatórios e escolas, profissionais das áreas de saúde e educação, bem como usuários e estudantes, terão acesso ao estudo através das visitas para devolutiva, publicização da tese e processos de formação que se constituem por meio do diálogo.

Indicados os modos que seguimos e como fomos nos cuidando, é chegada a hora de representar os lugares que vivemos no percurso e as pessoas que, a princípio desconfiadas, olharam o planejamento e em seguida embarcaram.

2.4 CLICK! FOTOGRAFIAS DE VIAGEM: DESCRIÇÃO DOS ESPAÇOS DA PESQUISA

A viagem que venho descrevendo se desenrola em alguns espaços, em que viandantes circundam e demarcam o tempo histórico. Como não poderia deixar de ser, os depoimentos dos participantes expressam a posição que ocupam em um lugar; logo, compreender de onde falam estes indivíduos favorece a compreensão daquilo que têm a dizer. Afinal, como esclarece Foucault (2009), para entrar na ordem do discurso, para se pronunciar e se posicionar, é preciso estar autorizado a fazê-lo. Os contextos em que a pessoa se insere, nos quais circula, por este princípio, têm papel ativo sobre aquilo que deve, ou mesmo que pode ser dito. Há mecanismos de repressão e de estímulo da fala imbricados nas relações sociais e nas significações e ressignificações conferidas ao espaço circundante.

Falando sobre literatura, porém expressando preocupação semelhante à nossa, Maingueneau (2001) discorre sobre a relevância do suporte físico para a construção do significado de uma obra, de maneira que considero elucidativa. Diz o teórico: “A transmissão do texto não vem *após* sua produção, *a maneira como ele se institui materialmente é parte integrante de seu sentido.*” (MAINGUENEAU, 2001, p. 84, grifos do autor).

O espaço, como contexto material em que se desenrolam nossas vidas, as vidas dos participantes da pesquisa, não pode ser desconsiderado de nossas conjecturas. E não será. Dentre as áreas geográficas em que nós, viajantes, jornadeamos, estão dois ambulatórios municipais e dois estaduais, localizados na cidade de Salvador. Os espaços de saúde foram nomeados ao longo do texto, pois a especificação contribui para a publicização dos serviços ofertados. Às informações estritamente documentais obtidas nos espaços de educação, entretanto, foram atribuídos nomes fictícios, com vistas à observância da liberdade de

participação dos professores e estudantes, bem como ao anonimato das instituições coparticipantes.

2.4.1 Fotografias dos espaços da saúde: os ambulatórios da Carlos Gomes e do Vale das Pedrinhas

Dentre as capitais brasileiras, Salvador é aquela com maior incidência das DF. Essa afirmação já seria suficiente para instituir a cidade como macroterritório da pesquisa, mas, além desse aspecto, a sociedade civil organizada, através de instituições diversas, fomenta a discussão em torno da atenção integral à pessoa com a patologia, vez que: “Os dados epidemiológicos mostram que existe prevalência elevada da anemia falciforme na população negra”. (CASTRO, A., 2014, p. 120). Face a esta informação, Salvador, com população composta por 83,72% de autodeclarados pretos e pardos (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2011), necessita manter um olhar vigilante sobre as condições de vida dos que sofrem com alguma DF. Ressalto ainda que, em virtude dos aspectos esboçados, a capital baiana é pioneira na previsão de suporte legal para o atendimento à população, por meio da Lei nº 8.421, de 16 de julho de 2013 (SALVADOR, 2013).

A escolha dos ambulatórios da Avenida Carlos Gomes e do Vale das Pedrinhas se deu no bojo da busca por espaços que revelassem a estimativa e possibilitassem a localização de soteropolitanos. Isso porque o Estado da Bahia, em se tratando da área de educação, não possui esse levantamento. Em função desta imprecisão, a localização da juventude entre 15 e 29 anos matriculada na Rede Estadual de Ensino e seus respectivos docentes apenas foi exequível após a análise das informações secundárias, encontradas nos prontuários dos ambulatórios e particularizadas durante a aplicação dos formulários.

Consultei, à procura dos lugares, a Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Estado da Bahia (HEMOBA). O hemocentro supracitado integra o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF) e faz parte de uma rede composta por trinta e uma unidades de atendimento especializado. Destaco que há, em geral, uma unidade por Estado. Assim, toda a demanda populacional do território fica compreendida em seu respectivo hemocentro. Uma vez que objetivava localizar apenas os jovens soteropolitanos com a patologia, reuni-me com o Grupo de Trabalho (GT)¹² da SMS que, dentre outras atribuições,

¹² Desde a primeira formação da equipe de trabalho, a estrutura organizacional e fluxograma da SMS foi alterada pelo menos três vezes, como se pode verificar quando detectamos que, desde o encaminhamento do projeto para análise, em 2014, até o ano de 2016, houve cinco posses de secretários para a área de saúde. Naquela ocasião em

acompanhava as ações correlatas à saúde da população negra do município. Em 2014, após reunião na mesma Secretaria, optei pelos ambulatórios já mencionados.

A implantação dos ambulatórios especializados, atuando com equipes multidisciplinares, corresponde à terceira ação prevista na Linha de Cuidado em Doença Falciforme compreendida na Rede de Atenção à Saúde, implementada desde 2013. No II Diagnóstico de Saúde da População Negra de Salvador (SALVADOR, 2015, p. 129), foi ressaltado que:

O processo de construção e implantação da Linha de Cuidado de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme visa à ampliação do cuidado a essa população, fazendo com que o Município assuma gradualmente a assistência aos pacientes oriundos da triagem neonatal [Associação de Pais e Amigos do Excepcional] (APAE) e da Fundação HEMOBA, garantindo o acompanhamento sistemático nas [Unidades Básicas de Saúde] UBS/[Unidades de Saúde da Família] USF e nos ambulatórios especializados.

As razões para escolha dos dois ambulatórios se desenharam após a análise das degravações das falas captadas durante a realização da reunião e seguem escritas:

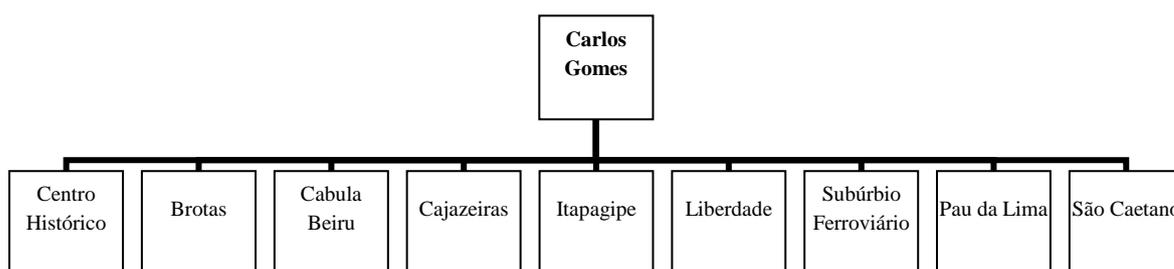
- a) com o processo de descentralização e, por conseguinte, municipalização, a gestão da atenção especializada, que até então era exclusiva do estado, passou a ser também de responsabilidade dos municípios;
- b) em sistema de corresponsabilização, as crianças triadas e atendidas na APAE passaram a ser encaminhadas para as Unidades Básicas de Saúde, para atendimentos periódicos, o que gerou progressivo vínculo com os serviços de saúde municipais;
- c) o aumento do volume de trabalho implicou na formação de equipe apta para atender a população em cada distrito sanitário e, finalmente, na instituição de dois multicentros de referência para o atendimento integral aos municípios com DF.

Segundo os entrevistados, a quantidade de multicentros não atende à demanda, pois o previsto era a implantação progressiva de unidades de referência até a cobertura dos 12 distritos sanitários; entretanto, o atendimento multidisciplinar já representa avanço para a população soteropolitana.

que realizamos a consulta, o setor era nomeado como Grupo de Trabalho. A estrutura organizacional em vigor pode ser consultada no *site* da SMS de Salvador (<http://www.saude.salvador.ba.gov.br/>).

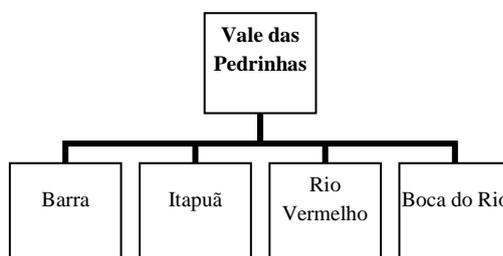
Os dois ambulatórios foram implantados em 2014 e oferecem atendimento multidisciplinar, tendo equipe composta por hematologista, pediatra, psicólogo, oftalmologista e nutricionista, dentre outros. Quanto à cobertura, os distritos sanitários se organizam do seguinte modo:

Figura 5 – Distribuição de distritos sanitários por ambulatório, a partir da análise dos prontuários, Carlos Gomes.



Fonte: Autoria nossa, 2016.

Figura 6 – Distribuição de distritos sanitários por ambulatório, a partir da análise dos prontuários, Vale das Pedrinhas.



Fonte: Autoria nossa, 2016.

É importante salientar que, nos dois espaços até aqui detalhados, foram organizados e analisados os prontuários da população cadastrada e aplicados os formulários para pessoas que se enquadravam na faixa etária que definimos para a investigação. Durante a análise do projeto da pesquisa, fui inquirida quanto à relevância da consulta a espaços de saúde para a localização da população composta por professores da Rede Estadual de Ensino. Penso que estes viajantes só puderam ser identificados conclusivamente após as visitas aos ambulatórios. Além disso, as informações recolhidas se mostraram fundamentais para outras incursões empíricas.

2.4.2 Fotografias dos espaços da educação: *Dassa e Cotonou*

As escolas escolhidas para a realização da última fase da pesquisa foram identificadas após a aplicação dos formulários, pois a partir daí foram estimadas a juventude em processo de escolarização e suas respectivas instituições. Optei pela rede pública estadual de ensino, por reconhecer que, em tese, a população etariamente demarcada estaria matriculada na última etapa da Educação Básica. Além disso, a literatura (BARROS et al., 2009; MARQUES; SOUZA, A.; PEREIRA, Andrea, 2015) aponta que, em geral, os adolescentes e jovens com DF, nesse momento da vida, evadem dos espaços de socialização, tais como aqueles escolares e, por conseguinte, não concluem a formação em nível médio.

Desse modo, redigo que, na segunda e terceira fases da pesquisa, particularizei os espaços de saúde da cidade de Salvador, concebendo a especificidade e política de atendimento aos municípios com DF. Na quarta etapa, por seu turno, pormenorizei os espaços públicos estaduais de educação, tendo em vista que, de acordo com a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), Lei nº 9.394/96, é de competência do estado a oferta do Ensino Médio.

As duas unidades escolhidas não foram identificadas por seus nomes oficiais, por avaliarmos que a natureza das informações partilhadas pelos participantes requer que o anonimato e a confidencialidade sejam garantidos. Nomeei-as, portanto, como *Dassa* (Escola A) e *Cotonou* (Escola B), que são cidades do Benin.

A República do Benin se localiza no continente africano. Kikuchi (2003) reconhece que lá foram originadas algumas das alterações genéticas que resultaram a anemia falciforme, como será pormenorizado na seção 3 dessa tese. Dassa-Zoumé é transpassada por duas das principais ferrovias e rodovias que ligam o país. Eu a escolhi por ser lugar de passagem e peregrinação, expressões correlatas aos caminhos dessa viagem. Cotonou é a capital do país e se situa no litoral, possuindo três pontes que levam as pessoas de um lado a outro da cidade, por sobre um grande lago. Sob as ameaças do Golfo da Guiné, Cotonou cresce à espera do futuro.

Decidi homenagear o país por conta das longevas aproximações entre o Brasil e a região em que hoje se localiza a República do Benin, iniciadas a partir do terceiro ciclo do tráfico negreiro para o Brasil (ARAÚJO, 2010). As contribuições históricas e culturais deste país ecoam sobretudo no Estado da Bahia, onde nossas raízes, oriundas da África, emergem nos mais diversos locais e dimensões da vida. Às escolas e aos nomes ficticiamente construídos foi atribuída a forma *itálica*, para favorecer a identificação dos lugares e pessoas da viagem.

Dassa, que ficticiamente nomeia uma das escolas, localiza-se na área de administração regional de Cajazeiras e é avaliada como uma unidade de grande porte, pois atende mais de 700 matriculados nos anos finais do Ensino Fundamental e do Ensino Médio, nos três turnos. Possui equipe gestora composta por um diretor, três vice-diretores, um coordenador pedagógico e um secretário. A carga-horária dos professores que desenvolvem suas atividades profissionais varia entre 20 e 40 horas semanais de trabalho. Composto sua estrutura física estão refeitório, biblioteca e sala de informática subutilizadas, salas de aula, banheiros, salas administrativas, estacionamento e pátio coberto, não sendo detectada área apropriada para a realização de atividades físicas. A turma da jovem participante da pesquisa possui aproximadamente trinta matriculados.

Cotonou, é uma escola que se situa na área regional de administração da Barra/Pituba. É igualmente de grande porte, tendo, em 2016, por volta de 1200 estudantes matriculados, também nos anos finais do Ensino Fundamental e do Ensino Médio, nos três turnos. A equipe gestora é composta por um diretor, três vice-diretores, dois coordenadores pedagógicos e um secretário. Quase que a totalidade dos docentes possui carga horária de trabalho de 40 horas semanais. Estruturalmente, a instituição possui espaços similares aos de *Dassa*, além de uma quadra de esportes. Na turma da participante da pesquisa, quantifiquei 40 matriculados.

Nas duas escolas, ainda que pese as aproximações, foram identificadas singularidades. Em *Dassa*, a participação da comunidade foi pontuada pelos professores como um elemento facilitador, uma vez que a instituição se localiza em um território com elevados índices de violência. A equipe gestora foi definida como atenta e implicada com o trabalho pedagógico. Em contrapartida, os professores e a estudante de *Cotonou*, evidenciaram um estado de mal-estar docente e desmotivação para a permanência na escola, respectivamente. Os aspectos pontuados não se aplicam a todo grupo, uma vez que a recolha não foi censitária, entretanto a recorrência dos enunciados dos participantes propicia a construção das sínteses aqui pontuadas.

Na Figura 7, estimei a localização dos quatro espaços da pesquisa. Para tanto, adotei a distribuição territorial de áreas administrativas incorporada pela prefeitura de Salvador para concepção de ações municipais, implementação de políticas públicas e elaboração de relatórios, dentre outras atividades. No decorrer da tese, para a construção das infografias, foi feito o uso das referências de distritos sanitários e áreas administrativas. Os critérios para a configuração da análise foram a natureza da informação recolhida e os limites territoriais.

Figura 7 – Localização dos espaços da pesquisa.

Fonte: A autoria nossa, 2016.

Informações disponibilizadas pela Secretaria Estadual de Educação da Bahia indicam que as duas escolas selecionadas integram um quantitativo de 176 unidades estaduais que ofertam o Ensino Médio em Salvador. Em cada uma das áreas administrativas em que os espaços se situam há mais de uma dezena de escolas. Logo, a escolha dos nomes fictícios favorece a garantia do anonimato ante o contingente.

2.5 VIAJANTES/PARTICIPANTES DA PESQUISA

Para a localização dos jovens entre 15 e 29 anos, foram analisados os 599 prontuários catalogados nos ambulatórios citados. As informações populacionais foram organizadas no SPSS (TABELAS 2 a 6) (FIGURA 8). Elas revelam o tratamento das informações recolhidas nos espaços de saúde e caracterizam o universo dos passageiros da pesquisa.

Tabela 2 – Quantitativo de pessoas com DF por ambulatório.

Ambulatório	Frequência	Percentual válido %
Carlos Gomes	524	87,5
Vale das Pedrinhas	75	12,5
Total	599	100,0

Fonte: Nossa autoria, 20016.

Tabela 3 – Distribuição populacional por sexo.

Sexo	Frequência	Percentual válido %
Masculino	270	45,1
Feminino	329	54,9
Total	599	100,0

Fonte: Aatoria nossa, 2016.

Tabela 4 – Quantitativo de pessoas com DF por raça/cor segundo critério de autodeclaração¹³.

Raça/Cor	Frequência	Percentual %	Percentual válido %
Branco	19	3,2	3,5
Moreno	08	1,3	1,5
Negro	342	57,1	62,9
Pardo	174	29,0	32
Índio	01	0,2	0,2
Não declarado	55	9,2	0
Total	599	100,0	90,8

Fonte: Aatoria nossa, 2016.

Nota: O percentual válido tem como referência o valor obtido após a subtração das linhas “Total” e “Não declarado” na coluna “Frequência”.

Tabela 5 – Quantitativo de pessoas com DF por estado civil.

Estado civil	Frequência	Percentual %	Percentual válido %
Solteiro	542	90,5	93,6
Casado	35	5,8	6,0
Divorciado	01	0,2	0,2
Viúvo	01	0,2	0,2
Não declarado	20	3,3	0
Total	599	100,0	86,7

Fonte: Aatoria nossa, 2016.

Nota: O percentual válido tem como referência o valor obtido após a subtração das linhas “Total” e “Não declarado” na coluna “Frequência”.

¹³ Nos prontuários, o preenchimento desse item se dava a partir da autodeclaração dos pacientes, sem parametrização prévia.

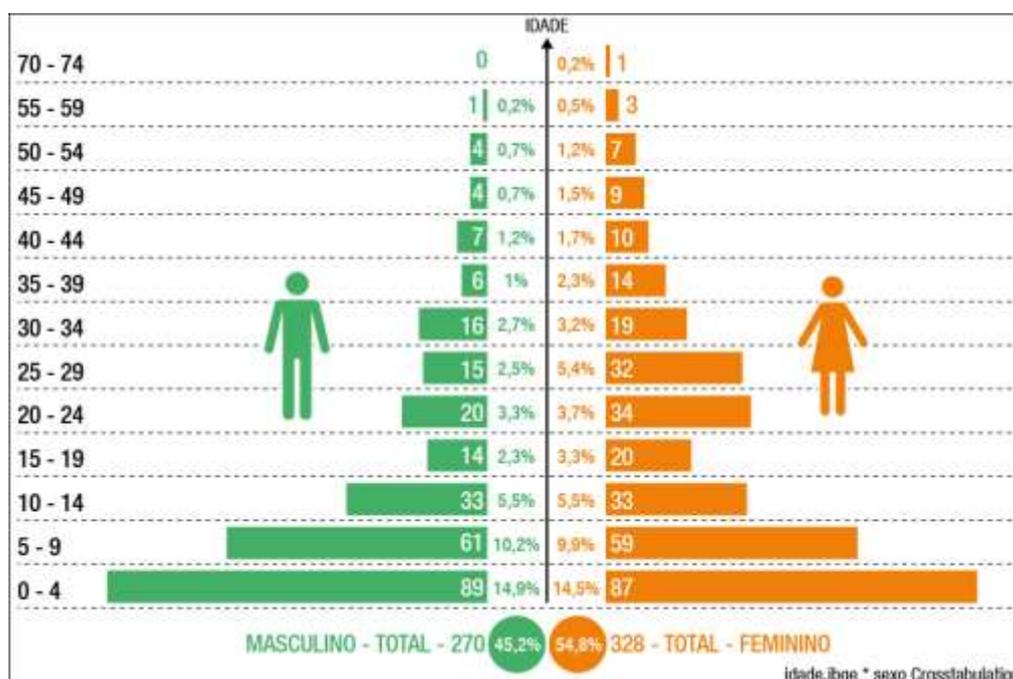
Tabela 6 – Quantitativo de pessoas com DF por etapa da Educação Básica ou identificação de escolaridade.

Etapa da Educação Básica	Frequência	Percentual %	Percentual válido %
Analfabeto	01	0,2	0,3
Educação Infantil	05	0,8	1,4
Ensino Fundamental incompleto	72	12,0	20,9
Ensino Fundamental completo	125	20,9	36,2
Ensino Médio incompleto	25	4,2	7,2
Ensino Médio completo	93	15,5	27,0
Ensino Superior incompleto	14	2,3	4,1
Ensino Superior completo	08	1,3	2,3
Outros	02	0,3	0,6
Não declarado	254	42,4	0
Total	599	100,0	57,6

Fonte: Autoria nossa, 2016.

Nota: O percentual válido tem como referência o valor obtido após a subtração das linhas “Total” e “Não declarado” na coluna “Frequência”.

Figura 8 – Distribuição etária do quantitativo de pessoas com DF cadastradas nos ambulatórios da Carlos Gomes e Vale das Pedrinhas.



Fonte: Autoria nossa, 2016.

A pirâmide etária para representatividade populacional do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) foi utilizada como inspiração estética para a construção da Figura 8. Sua apresentação foi construída a partir do cruzamento de informações contidas nas Tabelas 2 e 3.

As informações populacionais cotejadas não foram discutidas porque, neste momento, o objetivo é realçá-las. À medida que a seção 3 for lida, as análises serão tecidas.

Após a organização das informações expressas nos prontuários, foram levantados 95 jovens entre 15 e 29 anos com DF; não obstante, conforme já dito, através da busca ativa por telefone, só 48 participaram da aplicação dos formulários, cujas informações sociodemográficas estão organizadas nas Tabelas 7 a 14 e na Figura 8. Nas seções posteriores, serão realizadas sínteses a partir da análise das Tabelas em evidência. Assim como se deu com as informações contidas nos prontuários, o que foi assinalado nos formulários foi organizado no SPSS.

Tabela 7 – Quantitativo de jovens com DF por ambulatório.

Ambulatório	Frequência	Percentual válido %
Carlos Gomes	34	70,8
Vale das Pedrinhas	14	29,2
Total	48	100,0

Fonte: Autoria nossa, 2016.

Tabela 8 – Quantitativo de jovens por tipo de DF.

Tipo	Frequência	Percentual válido %
SS ¹	27	56,3
SC ¹	21	43,8
Total	48	100,0

Fonte: Autoria nossa, 2016.

Nota:¹Tipo de homozigoto causador de DF.

Tabela 9 – Quantitativo de jovens com DF por faixa etária.

Faixa etária	Frequência	Percentual válido %
15 – 19 anos	14	29,2
20 – 24 anos	22	45,7
25 – 29 anos	12	25,1
Total	48	100,0

Fonte: Autoria nossa, 2016.

Tabela 10 – Quantitativo de jovens com DF por sexo.

Sexo	Frequência	Percentual válido %
Masculino	17	35,4
Feminino	31	64,6
Total	48	100,0

Fonte: Autoria nossa, 2016.

Tabela 11 – Quantitativo de jovens com DF por raça/cor segundo critério de autodeclaração.

Raça/Cor	Frequência	Percentual válido %
Branco	01	2,1
Pardo	16	33,3
Preto	31	64,6
Total	48	100,0

Fonte: Autoria nossa, 2016.

Tabela 12 – Distribuição de renda média das famílias dos jovens com DF.

Renda média	Frequência	Percentual válido %
Menos de dois salários-mínimos	38	79,2
Dois salários-mínimos	05	10,4
Entre dois e quatro salários-mínimos	03	6,3
Entre quatro e dez salários-mínimos	01	2,1
Entre dez e vinte salários-mínimos	01	2,1
Total	48	100,0

Fonte: Autoria nossa, 2016.

Tabela 13 – Quantitativo de jovens com DF em processo de escolarização.

Em processo de escolarização	Frequência	Percentual válido %
Sim	18	37,5
Não	30	62,5
Total	48	100,0

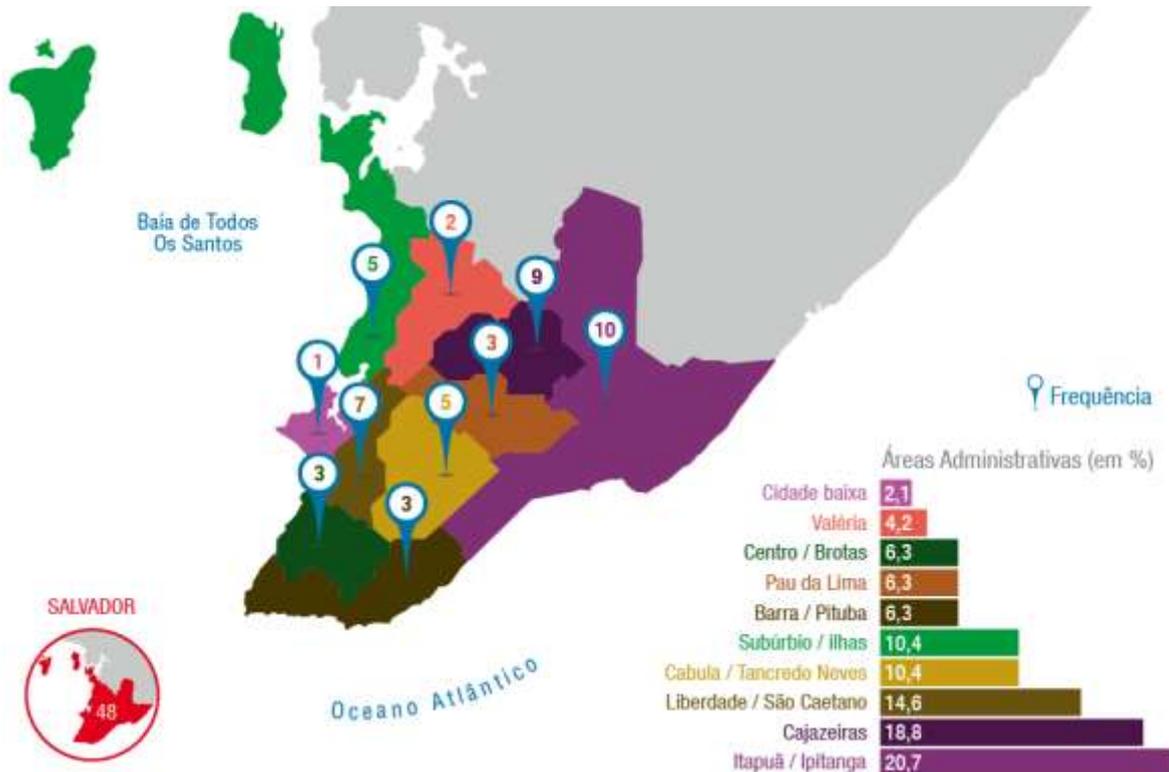
Fonte: Autoria nossa, 2016.

Tabela 14 – Quantitativo de jovens com DF por etapa da Educação Básica ou identificação de escolaridade.

Etapa da Educação Básica	Frequência	Percentual válido %
Ensino Fundamental incompleto	12	25,0
Ensino Fundamental completo	01	2,1
Ensino Médio incompleto	13	27,1
Ensino Médio completo	16	33,3
Ensino Superior incompleto	05	10,4
Curso Técnico	01	2,1
Total	48	100,0

Fonte: Autoria nossa, 2016.

Figura 9 – Distribuição dos jovens com DF por área administrativa.



Fonte: Autoria nossa, 2016.

Após conhecer os 48 jovens recontados e caracterizados nessa seção, fundou-se um dilema: Quais seriam os que continuariam na viagem? A princípio, li cada um dos formulários; posteriormente, os reli organizados em um único arquivo e decidi, após diálogos com outros pesquisadores, que restringiria o número de participantes. Optei, conforme explicado, por 2 dos 6 estudantes contidos nos critérios previamente estabelecidos, sendo um de cada ambulatório, com as doenças dos tipos SS e SC. Gostaria de contemplar os dois gêneros, mas as pessoas declaradas do sexo feminino estiveram mais disponíveis e seus casos revelaram o devir de descobertas. Aproximei-me um pouco mais antes de emitir minha decisão, mas rapidamente as viajantes se tornaram parte da pesquisa, a pesquisa parte delas e ambas, parte de mim.

Os ingressantes da travessia foram nomeados ficticiamente a partir de outros nomes de inspiração africana. A decisão foi reputada para respeitar os princípios de anonimato e confidencialidade expressos no TCLE assinado. Além da legitimidade evidenciada, os citados foram consultados quanto à nomeação aqui atribuída. Os nomes usados para identificação das jovens e seus respectivos professores foram construídos com o apoio criativo de Boavida

Kalungo¹⁴. Nasceram da pesquisa em sítios quilombolas brasileiros, locais de origem africana, topônimos do Benin e, ainda, após percorrer os escritos de Mia Couto e Guimarães Rosa. Esta nomenclatura não é apenas estratégia científica, mas também organicidade revelada nos nomes que substituem nomes a não serem revelados – mas que revelam essências profundamente visitadas e comungadas.

Então, volvamos nossos olhares para as jovens participantes na/da viagem...

Em *Dassa*, estuda *Tipiti Adisa*. Ao exercitar pequena autobiografia, disse que não consegue falar de si muito bem, mas define-se como vaidosa, tímida, sorridente e, às vezes, chata. Gosta de comer besteira, de estar com suas cinco amigas, pois até pensa ser boa nisso. Ela sonha em se formar, não sabe bem no quê, mas já pensou em ser professora, médica, atriz e psicóloga. Quem pode imaginar o que virá agora? Certo é que *Tipiti Adisa* quer ganhar o mundo, viajar, dirigir. Assim, poderá ir mais longe com três metros cúbicos de oxigênio. Essa é sua maior preocupação: “Ficar sem ar” (ADISA, 2016, p. 1). Nas incursões a *Dassa*, observei *Tipiti* entre as idas ao refeitório, conversas com suas amigas e retorno à sala. Em cada fotografia vi uma jovem mulher que sorria envergonhada, com olhares entrecruzados e determinada a ir e vir. Em sua casa, conheci sua avó, sua tia e sua irmã. Ouvi das trajetórias, preocupações e sonhos. Tantas histórias e dores, tantos sonhos e temores.

Já *Kanô Tanquietá*, estudante em *Cotonou*, é cheia de controvérsias. Diz que é calma, mas estressada; paciente, mas nervosa e ansiosa; fala alto, mas é muito carinhosa, compreensiva e amiga. Fica chateada quando as pessoas não a reconhecem como é, mas sente alegria quando os que ama estão bem. Assim como *Tipiti Adisa*, *Kanô Tanquietá* deseja terminar o Ensino Médio e fazer uma faculdade. Também não sabe o que cursar, mas quer começar a trabalhar e “construir a vida” (TANQUIETÁ, 2016, p. 1). Nas visitas que fiz a *Cotonou* e a sua casa, encontrei uma pessoa apaixonada, ávida por descobrir seu passado e curiosa quanto ao que virá. Ambas têm saudades de futuro, futuro desconhecido, mas futuro que quer vir.

No presente delas, estão seus professores, também ingressantes nesse trajeto, às vezes como guias, às vezes alheios às dificuldades das viajantes, mas, ainda assim, no mesmo barco. A caracterização populacional está acentuada, mas as memórias, trajetórias e histórias diferenciam cada participante. Convido-os à análise do Quadro 2, como também para a escuta das histórias e imagens (do) porvir.

¹⁴ Boavida Malungo Kalungo nasceu no Benin em 1949. Morou em Cabo Verde entre 1959 e 1963, quando veio para a Bahia. Formou-se em Medicina no ano de 1972. Exerce a profissão na região do Recôncavo e milita a favor de uma saúde digna para as classes populares.

Quadro 2 – Informações de identificação dos professores e professoras da pesquisa.

Escola	Nome fictício	Disciplina que leciona		Sexo	Idade em anos	Raça/cor autodeclarada	Última formação	Tempo de docência	Carga horária semanal	Etapa que leciona
<i>Dassa</i> (Entrevistas)	<i>Deolinda Abomey</i>	Língua Portuguesa		F	40	Negra	Especialização (2003)	18 anos	40h	Ensino Médio
	<i>Lobolo Teravia</i>	Matemática		M	60	Parda	Especialização (2012)	34 anos	40h	Ensino Médio
	<i>Florisvento Ekpé</i>	Educação Física		M	48	Parda	Especialização (2014)	18 anos	40h	Ensinos Fundamental e Médio
	<i>Berma Kandi</i>	Biologia		F	52	Branca	Graduação (1986)	25 anos	40h	Ensino Médio
<i>Dassa</i> (Grupo Focal)	<i>Deolinda Abomey</i>	Língua Portuguesa		F	40	Negra	(2003) Especialização	18 anos	40h	Ensino Médio
	<i>Florisvento Ekpé</i>	Educação Física		M	48	Parda	Especialização (2014)	18 anos	40h	Ensinos Fundamental e Médio
	<i>Labela Coufiná</i>	História		F	45	Negra	Especialização (2014)	22 anos	20h	Ensino Médio
	<i>Tomera Kalalí</i>	Inglês		F	37	Negra	Especialização (2004)	12 anos	20h	Ensino Médio
<i>Dassa</i> (Grupo Focal)	<i>Sinopaz Sinendé</i>	Geografia		M	37	Parda	Especialização (2007)	18 anos	40h	Ensino Médio
	<i>Sacerdonga Savédum</i>	Geografia Sociologia Filosofia		M	53	Negra	Especialização (2009)	25 anos	40h	Ensino Médio
	<i>Seveno Couffo</i>	Língua Portuguesa		M	26	Negra	Graduação (2016)	6 meses	20h	Ensino Médio
	<i>Lucino Kahelê</i>	Filosofia		M	50	Negra	Graduação (1999)	16 anos	40h	Ensino Médio
<i>Cotonou</i> (Entrevistas)	<i>Recada Kantoiá</i>	Língua Portuguesa		F	54	Branca	Especialização (2008)	23 anos	20h	Ensino Médio
	<i>Kainá Ziehar</i>	Matemática		F	34	Parda	Especialização (2010)	13 anos	40h	Ensino Médio

	<i>Sidônio Dondevoa</i>	Educação Física		M	50	Mestiça	Especialização (2013)	28 anos	40h	Ensinos Fundamental e Médio
	<i>Tota Kaethanna</i>	Biologia		F	52	Negra	Especialização (2011)	14 anos	20h	Ensino Médio

Fonte: Autoria nossa, 2016.

Os docentes de *Dassa* e *Cotonou*, antes de relatarem sobre seus conhecimentos, práticas e arranjos formativos, contaram algumas de suas histórias e falaram de si. O exercício da fala e escuta fez emergir as trajetórias de mestres, imagens da docência e do que se fotografa na escola. A partir daqui, leremos sobre os mestres das duas unidades: inicialmente os de *Dassa* e, em seguida, aqueles de *Cotonou*.

Na viagem a *Dassa*, conheci *Deolinda Abomey* (2016a, 2016b), *Lobolo Teravia* (2016), *Florisvento Ekpé* (2016a, 2016b), *Berma Kandi* (2016), *Labela Coufiná* (2016), *Tomera Kalali* (2016), *Sinopaz Sinendé* (2016), *Sacerdonga Savédum* (2016), *Seveno Couffo* (2016) e *Lucino Kahelê* (2016). Os primeiros quatro professores contaram um pouco de si e revelaram parte de suas trajetórias.

Deolinda Abomey, ainda no magistério, apaixonou-se por Literatura e, por essa razão, escolheu cursar Letras Vernáculas. O ingresso na docência se deu a partir do 3º semestre do curso, quando, a partir do Estágio Supervisionado, relacionou-se com seus primeiros estudantes. O experienciado resgatou memórias e pretensões de docência. *Deolinda* traz consigo o frescor e o otimismo da vontade de transformar e de fazer também apaixonar pelas letras.

Um dos mais experientes de *Dassa* é *Lobolo Teravia*. Desde a década de 1960, influenciado por sua mãe, que, na época, era alfabetizadora, decidiu ser professor. Desenvolveu outras atividades profissionais, até que escolheu cursar Matemática. Ainda no primeiro ano da faculdade, iniciou suas atividades docentes e desde então atua neste campo.

Florisvento Ekpé vem de uma família de esportistas, mas, quando precisou decidir, ao final do Ensino Médio, por uma carreira, teve dúvidas sobre o que fazer, até que, entre relatos familiares e desejos de aprendizagem, escolheu a Educação Física. Desenvolve suas atividades profissionais em escolas públicas, tanto municipais quanto estaduais, nas áreas da docência e gestão do trabalho pedagógico.

A última professora de *Dassa* a ser descrita foi a primeira a ser conhecida nesse ponto da viagem. *Berma Kandi* afirma que fez licenciatura em Biologia porque, na época em que se inscreveu para o exame vestibular não havia bacharelado na área. Pude perceber que mesmo *Berma* não tendo relatado sobre as relações tecidas em sua trajetória docente com os professores e estudantes de *Dassa*, alguns deles, assim como *Kanô Tanquietá* (2016), relataram o interesse da professora por seus dilemas cotidianos.

Em *Cotonou* conheci *Recada Kantoιά* (2016), *Kainá Ziehar* (2016), *Sidônio Dondevoa* (2016) e *Tota Kaethanna* (2016). *Recada Kantoιά* desejou ser professora desde pequena. No brincar esse anseio se notabilizava, assim como em outras fases de sua vida. Esclarecedora nata

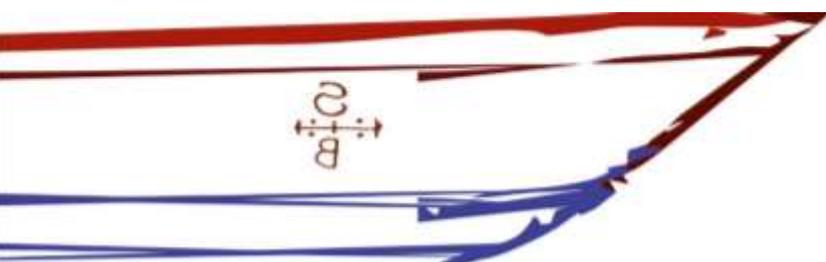
de dúvidas e amante da língua portuguesa, optou pelo curso de Letras e, logo que lhe foi possível o ingresso no mundo do trabalho, tornou-se profissional na área. Ciente das interfaces que sua área estabelece com as demais áreas de formação na última etapa da Educação Básica, dedicase a tornar sabida a necessidade de empenho nos processos de leitura e escrita.

Kainá Ziehar ingressou em Matemática após se desiludir com o primeiro exame vestibular, pois, ao tentar o ingresso no curso de Engenharia Elétrica, não obteve a pontuação necessária. Depois deste incidente, começou a refletir sobre o que fazer. Entre o bacharelado e a licenciatura na área de Matemática, decidiu-se pela segunda, por concluir que seu final seria, de todo modo, a sala de aula. Hoje milita em favor da área, à medida que ratifica constantemente que o estudante de Matemática constrói habilidades de raciocínio facilitadoras para todas as dimensões da vida.

Filho de professores, *Sidônio Dondevoa* sonhava com as Artes e a Arquitetura, mas, no tempo da escolha, seu pai, professor de Educação Física, lhe disse: “Faça Direito ou Medicina”. Então, o que fez o jovem rapaz? Optou pela Educação Física, porque gostava de esportes. Desde então, como seus pais, permaneceu nesta atividade profissional.

Tota Kaethanna fez Biologia há algum tempo, mas, desde formada, trabalha em espaços não escolares. Não intencionava o ingresso em *Cotonou* até que, primando pela saúde financeira doméstica, como mãe, mulher e mantenedora, diversificou suas atividades profissionais. Desde então encontrou um espaço de suprimento de seus anseios em dimensões não cotejadas anteriormente.

Dez pessoas apresentadas, antes disso seus espaços, antes ainda como nos conhecemos, porque nos escolhemos, de que modo decidimos nos olhar... Para quem escreve, a viagem está sendo partilhada com leitores e leitoras. Cada imagem fotografada, interpretada e compreendida, agora vista por outros olhares. Para quem lê, opções se desenham quando histórias são contadas. Portanto, continue a leitura, travessia e partilha...



meia lua
quando crescente
tudo aquilo que posso ser

lua minguante
pra muita gente
tudo aquilo que não me deixam presente.
(KALUNGO, 2017, p. 1).

3 PARADA DE RECONHECIMENTO: OLHARES TRANSPASSADOS, BAGAGENS SOPESADAS, SEMELHANÇAS PERFILADAS

“Sim: existo dentro do corpo.” (PESSOA, 2008, p. 146). Com essa afirmação, Alberto Caeiro compõe parte dos poemas inconjuntos e destaca a subjetivada expressão do corpo. Numerosas são as acepções desta palavra, oriunda do latim *corpus*. O poeta parece tê-lo como casa, morada. Também podemos explicá-lo antropologicamente, biologicamente, psicologicamente e sociologicamente, mas, de certo modo, assim como o heterônimo citado, é possível que construamos controversas e/ou impensadas definições para o que já foi chamado de “máquina”. Ademais, é composto por partes, é um todo, possui funcionamento próprio, substâncias circulantes, carne, osso, sangue. Nesta rubra seiva, agregadora de plasma, plaquetas, glóbulos vermelhos e brancos, há história, herança e perspectiva.

Nessa seção o convite é para o reconhecimento. Do corpo, da fisiopatologia das Doenças Falciformes (DF), das pessoas que a possuem. A medida que forem apresentadas informações quantitativas e aquelas oriundas das entrevistas e questões abertas dos formulários, os leitores poderão mirar a pluralística de nossos viajantes e dialogar conquanto se tece a conversa. Sugiro que olhem em todas as direções e tempos, para que apreendam as especificidades do estudo. Que pesem as dores, histórias, trajetórias e que conheçam aqueles que ingressaram no princípio da viagem. Discutiremos no espaço direcional do corpo, para a hemoglobina (Hb); falaremos dos seus agravos; debateremos do passado para a perspectiva futura. Quase no término da parada, revisitaremos e nos aproximaremos da juventude fotografada. Tragam suas bússolas!

3.1 PARA MIRAR CORES, CONTORNOS E DORES: *CORPUS* DAS DOENÇAS FALCIFORMES

O sangue que corre em nossas veias, artérias e capilares reúne plasma e três tipos de células; possui palheta de cores variadas, tais como o amarelo, o vermelho e o azul-arroxeadado. Isso porque o plasma, composto por mais de 90% de água, além de açúcar, hormônios, minerais, proteínas (fibrinogênio, albumina, globulina) e sal, tem um tom amarelado. É responsável por transportar o gás carbônico produzido na respiração celular, os nutrientes absorvidos pelo intestino e os resíduos metabolizados pelas células, além de auxiliar na defesa do organismo e na coagulação do sangue.

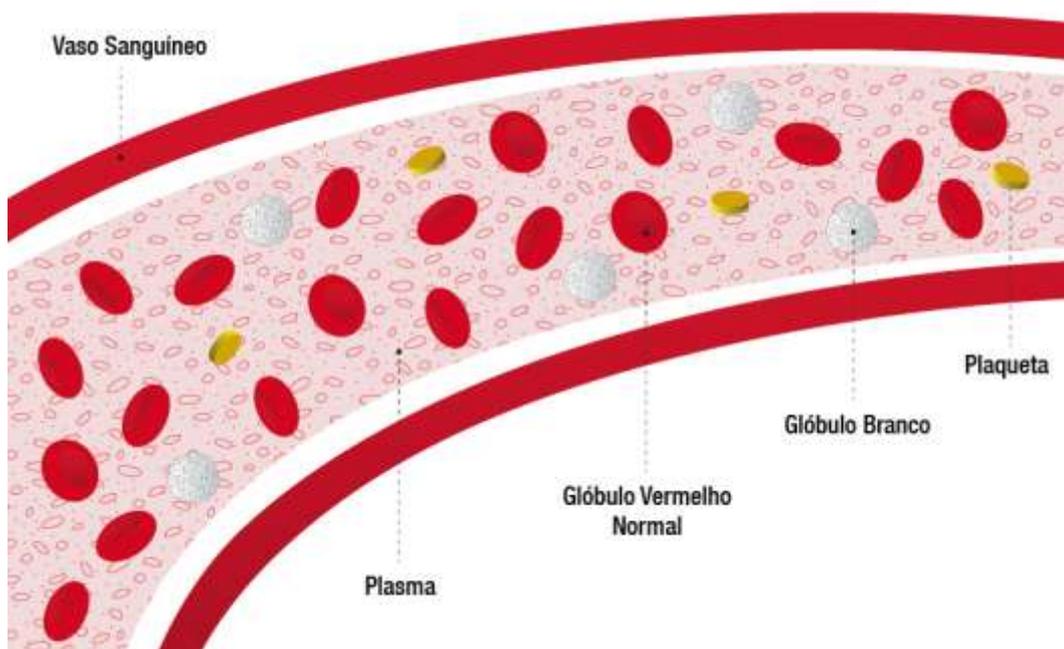
Dentre o trio de células sanguíneas, temos as plaquetas, os glóbulos brancos e vermelhos, também conhecidos como hemácias. “As plaquetas são pequenas células que

tampam os orifícios nos vasos sanguíneos [...]” (PLATT, JR; ECKMAN; HSU, 2013, p. 11); logo, possuem ação coagulante, quando há um sangramento. Já os glóbulos brancos são os defensores do nosso corpo e agem de modos diferentes para garantir a proteção ao nosso organismo.

Finalmente, chegamos aos glóbulos vermelhos, chamados analogicamente de “rosquinhas”, pois possuem uma forma arredondada, achatada e elástica, o que possibilita a fácil circulação. Cerca de vinte e cinco trilhões dessas células são transportadas a cada dia, e continuarão assim por aproximadamente cento e vinte dias, levando oxigênio dos pulmões para todas as células vivas e retirando o dióxido de carbono, para também ser expelido (LOBO, 2010). Após esse período, os glóbulos vermelhos se quebram e outros são produzidos simultaneamente. Mas de onde vem o rubro dessas células?

O tom avermelhado só é possível em razão da Hb, pois se assim não fosse, seria azul-arroxeado. É a Hb que faz todo o trabalho nas hemácias. Sua forma é determinada pelo *Deoxyribonucleic Acid* (DNA) que a criança traz de cada um de seus pais – que, em geral, apresentam Hb do tipo A. Na ilustração disposta a seguir, é possível identificar as células e líquidos presentes nos vasos sanguíneos, bem como a circulação destes no organismo.

Figura 10 – Plasma e células sanguíneas (plaquetas, glóbulos brancos e vermelhos).



Fonte: Autoria nossa, 2016.

As hemácias ilustradas na Figura 10, numérica e anômica em estado mais recorrente, contribuem para o funcionamento do corpo de modo esperado. Contudo, quando há

uma redução no quantitativo de glóbulos vermelhos e, por conseguinte, de Hb, instaura-se algum tipo de anemia.

Além da quantidade, a duração de vida das células interfere diretamente na relação saúde-doença da pessoa, que vivencia episódios de hemólise. As alterações nas hemácias poderão ser identificadas por razões diversas, tais como alimentação inadequada, infecções, uso de drogas ou agentes químicos (PLATT, JR.; ECKMAN; HSU, 2013). Destaco, ainda, que fatores genéticos podem ocasionar os fenômenos aqui descritos. Quando isso acontece, temos as hemoglobinopatias, que são variantes genéticas oriundas de mutações na Hb.

Dentre as hemoglobinopatias, as mais recorrentes são aquelas denominadas como DF, assinaladas por “[...] uma mutação no gene que produz a hemoglobina A, originando outra mutante. Esta se denomina hemoglobina S, uma herança recessiva. Existem outras hemoglobinas mutantes. Exemplos: C, D, E etc.” (BRASIL, 2014b, p. 7). A homozigose da Hb S e as associações da Hb S com outra Hb variante (C, D, E), originam o grupo de DF. São assim chamadas porque, nesses casos, as hemácias, no lugar de serem achatadas, flexíveis e possuírem um formato arredondado, são rijas e têm a forma de foice. Vale ressaltar, ainda, que a pessoa que possui apenas um gene para Hb S, associado com outro para Hb A, não é diagnosticada com uma das pessoas com DF. A heterozigose (Hb AS) não acarreta sinais e sintomas e este S é comumente chamado de traço.

Neste estudo, dentre os 48 jovens, foram encontrados 27 com a Hb SS e 21 com a Hb SC, ambas consideradas DF e, respectivamente, o primeiro e segundo tipos mais comuns, muito embora haja um consenso ao depreender que a homozigose conhecida como anemia falciforme seja a forma mais agravada da patologia. Enfatizo que, além das particularidades e manifestações, a diversidade de eventos clínicos está explicitada na literatura e emergiu durante a pesquisa.

Em geral, as crises dolorosas de quem possui Hb SS são mais frequentes entre as crianças, enquanto que, no caso da Hb SC, a recorrência se dá, especialmente, com o início da adolescência. Nos formulários aplicados, essa informação se confirmou quando os participantes descreveram os primeiros episódios de dor. As 27 pessoas que possuíam o tipo Hb SS relataram que durante a infância sentiam dores nas regiões do baço, dos rins, do pulmão e nos ossos; além disso, os olhos estavam constantemente amarelados e se viam menores fisicamente do que os dos demais. A partir da adolescência, as crises foram progressivamente se reduzindo, apesar de ainda reincidirem.

Identifiquei que, das famílias dos pesquisados, apenas quatro foram informadas logo após o nascimento das crianças, por meio da realização do teste do pezinho. Tal fato se justifica

se ponderarmos que foi apenas em 2001, com a ampliação do programa de triagem neonatal, que o diagnóstico foi incluído. Sobre isso, *Savalou Nuvenar* mencionou que sua família descobriu a patologia quando ele tinha dois anos de idade:

- a) **Nuvenar:** – Sempre senti muitas dores. Quando meus pais vieram pra Salvador, fizeram vários exames até descobrirem. Infelizmente não tinha ainda o teste do pezinho.

Dentre os 48 participantes que responderam ao formulário, 21 possuíam a hemoglobinopatia Hb SC e os diagnósticos foram emitidos quando começaram a surgir as dores, em geral a partir dos 11 anos de idade. Se comparado com o primeiro tipo, a incidência de derrame cerebral é mais baixa e a expectativa média de vida, mais elevada (PLATT, JR; ECKMAN; HSU, 2013). Todavia, a particularidade que os une é a dor.

Alibori Sagalô mencionou que descobriu a doença com 11 anos e acrescentou:

- a) **Sagalô:** – Fiquei internado com muita dor, chorava muito. Tinha dores nas pernas, nos braços. Uma dor muito forte que nem conseguia andar. Não dava pra fazer nada. Fiquei internado dois meses no hospital, até que descobriram.

Assim como *Sagalô*, também *Anneblina Sinevolta*, *Bebela Ouidah*, *Abomey Sacemar*, *Lekana Kandilê*, *Lokossa Uarda*, *Bassila Arcenda* e *Quelementina Vareda* apresentaram, por ocasião da detecção, outras características associadas à dor, apesar de esta estar presente em todas as falas¹⁵:

- a) **Sinevolta:** – Não lembro como descobri, sei que sempre tive muita dor e desde cedo vivia no hospital com pneumonia;
- b) **Ouidah:** – Eu sentia muita dor. Desde bebê vivia com icterícia, quando uma médica da emergência suspeitou e pediu um exame;
- c) **Sacemar:** – Meus pais não sabiam, mas eu sentia dor o tempo inteiro. Tinha medo;
- d) **Kandilê:** – Meu pai disse que chorava muito quando era pequena e ninguém sabia o que era. Quando fui para o médico estava toda inchada;

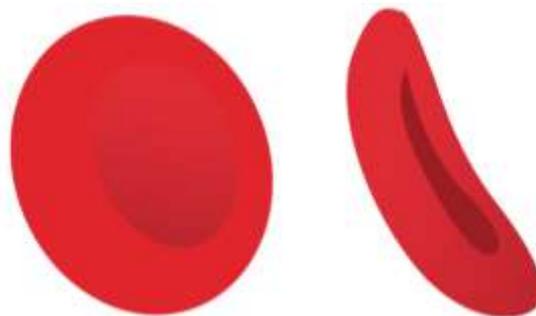
¹⁵ Narrativas registradas nos Formulários de Pesquisa utilizados na etapa de colheita de informações.

- e) **Uarda:** – Com 08 anos tive uma crise séria. Já tinha tido outras vezes, mas sempre me engessavam ou achavam que era hepatite;
- f) **Arcenda:** – Desde criança ficava mais internada do que em casa. Falavam que eu tinha anemia e eu não entendia porque doía tanto;
- g) **Vareda:** – Descobriram porque eu estava com muita dor na barriga e os olhos amarelos.

A categoria dor está integralmente associada às DF. No desenrolar do processo, foi majoritária quando solicitada a autodescrição. Em uma de nossas conversas, perguntei a *Kanô Tanquietá* (2016, p. 1) como era a dor que sentia. Ela parou um pouco, pensou e disse: “Não dá pra explicar. É uma dor que não passa com nada. As pessoas acham que é besteira, que qualquer remedinho vai fazer passar, mas não passa. Não dá pra dizer como é. É muito forte.” (TANQUIETÁ, 2016, p. 1). E também reverbera nos membros da família. O trabalho de revisão integrativa desenvolvido por Gesteira e outras (2016) reitera que o “adoecimento” da pessoa com uma das DF se estende aos seus familiares, de modo particular os cuidadores primários, com prevalência materna. Os aspectos psicológicos e sociais são agregados aos de natureza física para os que possuem a patologia, bem como para aqueles que não a possuem, mas vivenciam os episódios que decorrem desta.

Conforme elucidado anteriormente, a dor está associada com as vaso-oclusões ocasionadas pela diferenciação celular presente nos tipos destacados. A título de ilustração, na próxima Figura estão desenhadas as hemácias falcizadas e não falcizadas, característica notada nos contornos celulares.

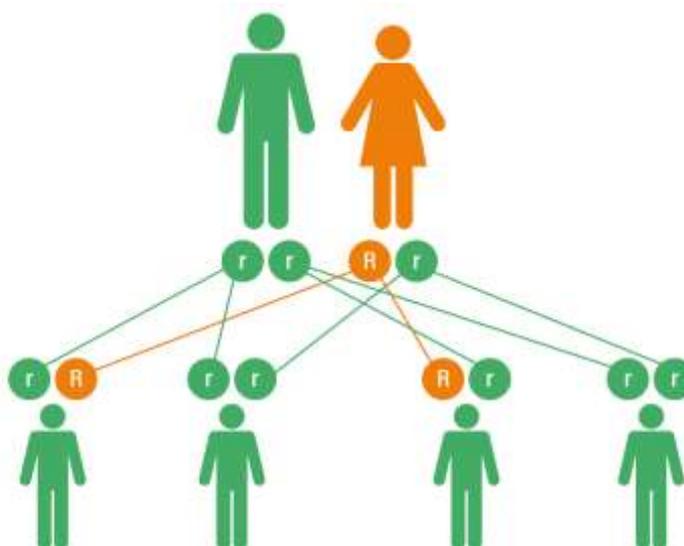
Figura 11 – Hemácia com hemoglobinas A e hemácia com hemoglobinas S em homozigose ou heterozigose com C, D, E.



Fonte: Autoria nossa, 2016.

Platt Jr., Eckman e Hsu (2013, p. 17) asseveram que existem quatro cadeias genéticas em cada molécula de Hb, duas delas alfa e outras duas, beta: “A alteração de um bloco de construção na cadeia beta altera a função da Hb, causando [...]” a fisiopatologia das DF. Sendo essas as causas genéticas, as mutações são herdadas de nossos genitores a partir das possibilidades consideradas na Figura 12. Através do aconselhamento genético, as famílias podem ser informadas “[...] sobre a presença de uma doença hereditária identificada e os cuidados necessários que deverão ser adotados, com o início imediato de tratamento ou planejamento reprodutivo diante do risco de recorrência da doença na família.” (GUEDES, 2006, p. 9).

Figura 12 – Possibilidades de distribuição genética.



Fonte: Autoria nossa, 2016.

Ainda de acordo com Guedes (2006), um desafio que reside no aconselhamento consiste em fornecer informações, bem como garantir a liberdade de escolha para as pessoas que possuem DF. Durante a entrevista, *Kanô Tanquietá* (2016) explicitou certo temor quanto à possibilidade de uma gestação. Desde o diagnóstico ouviu dizer sobre a impossibilidade gestacional em virtude de possíveis complicações no parto, mas, segundo relatou, nunca teve um esclarecimento pontual, e/ou participou de uma conversa específica sobre o assunto. Em todos os momentos que estivemos juntas desenrolavam-se perguntas oriundas do cotidiano da juvenil mulher. Como o tipo de sua patologia é Hb SC apresentava dúvidas, inclusive, quanto à distribuição genética que culminou na herança do tipo. Para elucidar este aspecto, foi construída a Figura 12. Para verificação de outras possibilidades de cruzamento, é suficiente substituir o “r” ou “R” por A, S, C ou D.

Além de genética, é também uma doença crônica, notadamente duradoura ou permanente. Coaduno com Antonilma Castro (2014) quanto à multiplicidade de expressões aplicadas ou correlatas à cronicidade. Elejo a conceituação de Maria das Graças Silva (2001 apud CASTRO, A., 2014, p. 33-34), que, embora trate especificamente de crianças, descreve circunstâncias plenamente compatíveis com as que afetam indivíduos em idade adulta:

Uma desordem biológica, cognitiva ou psicológica, que traz sequelas como limitação de função ou atividade, ou prejuízo nas relações sociais, quando comparada 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 ou na escola.

A cronicidade tonifica dimensões outras que são permeáveis à biológica e inclui outras populações. Considero, portanto, que as DF foram particularizadas nesse estudo para, *a posteriori*, revelar também as obstaculizações escolares de pessoas com outras patologias, pois o fato de possuir uma afecção que, pelo que sabemos hoje, é incurável e requer contínuo cuidado torna os processos de vida ainda mais complexos.

Naquele que possui uma das variantes anteriormente assinaladas, as hemácias tendem a viver na circulação sanguínea em torno de dez dias, o que resulta em anemia crônica intensa, isso em virtude do formato celular em forma de foice e rigidez. Já os glóbulos brancos não apresentam a eficiência esperada no ataque às infecções e as plaquetas são mais ativas, levando ao aumento da coagulação dentro dos vasos sanguíneos (LOBO, 2010; PLATT, JR.; ECKMAN; HSU, 2013; BRASIL, 2015c).

Dizendo de outro modo, a anatomia celular é determinante no fluxo da microcirculação sanguínea. Sendo a superfície das hemácias em forma de foice, há interações químicas entre estas e as células endoteliais, fazendo-as aderir às paredes dos vasos sanguíneos. A aderência, por sua vez, caracteriza vaso-oclusões, que resultam em crises intensas e dolorosas, abrangendo todos os aparelhos e sistemas do organismo, levando ao infarto de diversos tecidos e órgãos (BRASIL, 2015c).

As crises dolorosas destacadas pelos participantes da pesquisa duram entre quatro e seis dias, podendo estender-se por semanas, expressando-se após situações de estresse físico ou emocional, sendo registrados episódios de “[...] hipóxia, infecção, febre, acidose, desidratação e exposição ao frio extremo” (BRASIL, 2005, p. 12). Com isso, as pessoas podem apresentar: dor intensa ou forte, nas extremidades, abdome e nas costas; síndrome torácica aguda, caracterizada pela prostração; danos nos pulmões e rins; derrames cerebrais; palidez intensa;

icterícia; ereção dolorosa e permanente do pênis; úlcera de perna; acidente vascular cerebral precoce; outros sintomas, que acarretam alterações nas atividades da vida da pessoa que possui uma das DF.

O quadro sintomatológico parece extremo, e de fato é. Mas, além da gravidade expressa nos adjetivos atribuídos a cada substantivo acima e muito embora os sinais descritos possam ser minimizados se o diagnóstico não for tardio, no Brasil, não há a concessão do teste do pezinho em todo o território, o que dificulta o tratamento desde as primeiras manifestações clínicas, bem como o estabelecimento de estimativa precisa sobre a prevalência das patologias. Esse fato se agrava à medida que ainda se observa a ausência de informações informatizadas em numerosas cidades e é patente a ausência de adesão ao Programa de Triagem Neonatal (PNTN). Tais aspectos obstruem a detecção de informações e, por conseguinte, o avanço na abordagem. McGann, Nero e Ware (2013) corroboram com o realçado, ao concluírem que o diagnóstico precoce contribui no reconhecimento dos sinais e sintomas, no tratamento adequado e na redução dos agravos observados na juventude e na idade adulta.

O PNTN foi criado em 2001, através da Portaria nº 822, de 6 de junho de 2011 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2001b), antecedido pela triagem neonatal, que estava incorporada ao Sistema Único de Saúde (SUS) desde 1992. Um dos objetivos do Programa refere-se à “ampliação da gama de patologias triadas (Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias e Fibrose Cística) [...]” (BRASIL, 2002b, p. 7).

O Estado da Bahia e, em particular, o município de Salvador, em consonância com as diretrizes do Governo Federal, aderiu ao PNTN desde o ano de 2001. De acordo com informações cedidas pela Secretaria Municipal de Saúde (SMS), entre os anos de 2005 e 2014 já foram triados, na Associação de Pais e Amigos do Excepcional (APAE), 552 novos casos¹⁶.

Apesar de ter se passado mais de uma década desde a criação do PNTN, alguns estados brasileiros ainda não estão realizando o diagnóstico. Por isso, muitos nascidos vivos antes de 2001 com alguma DF tiveram seus diagnósticos tardios ou fatalmente descobertos. Matematicamente, aqueles que completam dezesseis anos em 2016 fizeram parte do primeiro ano do Programa e aqueles nascidos vivos antes de 2001 podem não saber que a possuem, bem como a origem de suas dores, até hoje.

¹⁶ A APAE de Salvador é uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos, que, no município, dentre outras competências, realiza o teste do pezinho. A instituição é referência para a triagem e catalogação das informações de diagnóstico neonatal.

Mobilizado pela invisibilidade, apesar da incidência e fisiopatologia, em 2004, um grupo de mulheres vinculadas à SMS fomentou as discussões concernentes à política de saúde da população negra e, como resultado, foi criado o Grupo de Trabalho (GT) sobre a temática. O GT objetivava, inicialmente: realizar diagnóstico situacional; articular a discussão na SMS e com as demais secretarias, pois a política ambicionada adotava como premissas a intersectorialidade, bem como a transversalidade; e finalmente, implantar o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016). Então, em 2005, com vistas a promoção da equidade no que tange ao atendimento à população negra, em especial àquela que possui uma das variantes, a cidade de Salvador passou a integrar o Programa.

Inicialmente, “[...] a implantação do PAPDF foi marcada pelo desconhecimento dos profissionais de saúde e a ausência de dados sobre a realidade epidemiológica do município de Salvador sobre a doença.” (SALVADOR, 2015, [p. 125-126]). Movimentos sociais, com destaque para a Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL), exerceram importante função no sentido de tencionar o diálogo, implementar o Programa e ressaltar a necessidade de transversalizar a temática em pauta entre todas as áreas e secretarias. Sobre isso, a Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016) afirma que as articulações mais exitosas com vistas a transversalização se constituíram com as Secretarias Municipais de Educação, Assistência e Reparação.

As medidas descritas acima, quanto ao diagnóstico e factualidade do caráter transversal do Programa, são fundadas no acolhimento integral à pessoa com DF e, a partir da mesma referência, dois ambulatórios municipais foram criados, em 2014. Localizados nos Distritos Sanitários do Centro Histórico e da Barra/Rio Vermelho, os ambulatórios da Carlos Gomes e do Vale das Pedrinhas, campos respectivamente descritos na seção anterior, buscam atender a esta população específica de modo multidisciplinar, disponibilizando serviços nas áreas de nutrição, psicologia, pediatria, ginecologia e hematologia, dentre outros.

Passada mais de uma década, a SMS considera que o diagnóstico precoce no período neonatal por meio do teste do pezinho, a implantação da notificação compulsória e a implantação dos ambulatórios referenciados são medidas que favorecem o atendimento com brevidade à população e promovem o aumento da expectativa de vida de modo integral e qualitativo. Todavia, “[...] faz-se necessário avançar em direção ao conhecimento da realidade epidemiológica da doença falciforme, como também, investir no processo de educação permanente [...]” (SALVADOR, 2015, [p. 136]) de profissionais de todas as áreas.

A complexidade das questões tecidas aqui, no que concerne aos aspectos clínicos das DF, aos elevados índices de incidência e prevalência, e, finalmente, aos desafios para o acolhimento à população, torna a discussão imperiosa, ainda que sempre incompleta.

Até aqui escrevi do corpo, do sangue, de pessoas, de informações, de lugares. E a história? Ao mirar o passado, quais as perspectivas que a rubra seiva carrega? Passemos para as páginas que contam de outras viagens, memórias de vocalidades e corporalidades que de tão longe vêm vindo.

3.2 DE VOLTA PARA O PASSADO: OLHARES RETROSPECTIVOS SOBRE OS ASPECTOS MIGRATÓRIOS DAS DOENÇAS FALCIFORMES

Há cerca de 30 mil anos, no continente africano, em particular nas regiões equatoriais e subsaarianas, situadas ao norte do deserto de Kalahari, proliferava o mosquito transmissor da malária (KIKUCHI, 2003). Aspectos epidemiológicos, sugerem “[...] que enquanto o ser humano teve hábitos nômades, a densidade populacional manteve-se muito baixa, e a malária não tinha transmissão contínua [...]” (BRASIL, 2015c, p. 9), mas, à medida que se consolidaram os assentamentos agrícolas, o vetor se adaptou a novos ambientes, facultando a endemia.

Naquela época, a doença se expandia rapidamente e o corpo encontrou um modo de conter a patologia. Após gerações, algumas pessoas nasceram com a HbS, o traço falciforme (KIKUCHI, 2003). Foi percebido que nessas pessoas o mosquito não transmitia a malária, caracterizando o gene como uma barreira natural. Progressivamente, pessoas com a HbS geraram filhos e filhas com a homozigose, pois ambos os genitores possuíam a HbS. Surgiu, então, o caso mais grave, a anemia falciforme (KRIEGER, 1999). Cabe salientar que “[...] embora a origem da doença no continente africano não seja um consenso na literatura [...]” (GUEDES; DINIZ, 2007, p. 19), essa é, pelo menos, uma das teorias que explica a mutação que gerou a HbS. Por certo, as explicações para o seu surgimento não são descritas em breve tempo; em função disso, optei por expor uma das teorias explicativas, para fins de elucidação.

Mas como se distribuem as DF no mundo? Supõe-se que não apenas a partir da África subsaariana, como também da Índia, da Arábia Saudita e de países mediterrâneos se estabeleceram processos migratórios, em que consideráveis percentuais populacionais se deslocaram. No caso de alguns países de África, a população negra foi compulsoriamente retirada de seus territórios, lugares e grupos, para a sobrevivência em países escravagistas do Novo Mundo. Esse desenraizamento criminoso deslocou pessoas das regiões do Benin, Senegal, Angola e Guiné, dentre outros. No caso do Brasil, por meio dos ciclos do tráfico

negreiro, a retirada das populações dos países de África se deu em momentos históricos diferentes. Na Figura 13, é possível visualizar alguns dos possíveis fluxos migratórios compulsórios assinalados:

Figura 13 – Possíveis fluxos migratórios compulsórios de algumas das DF.

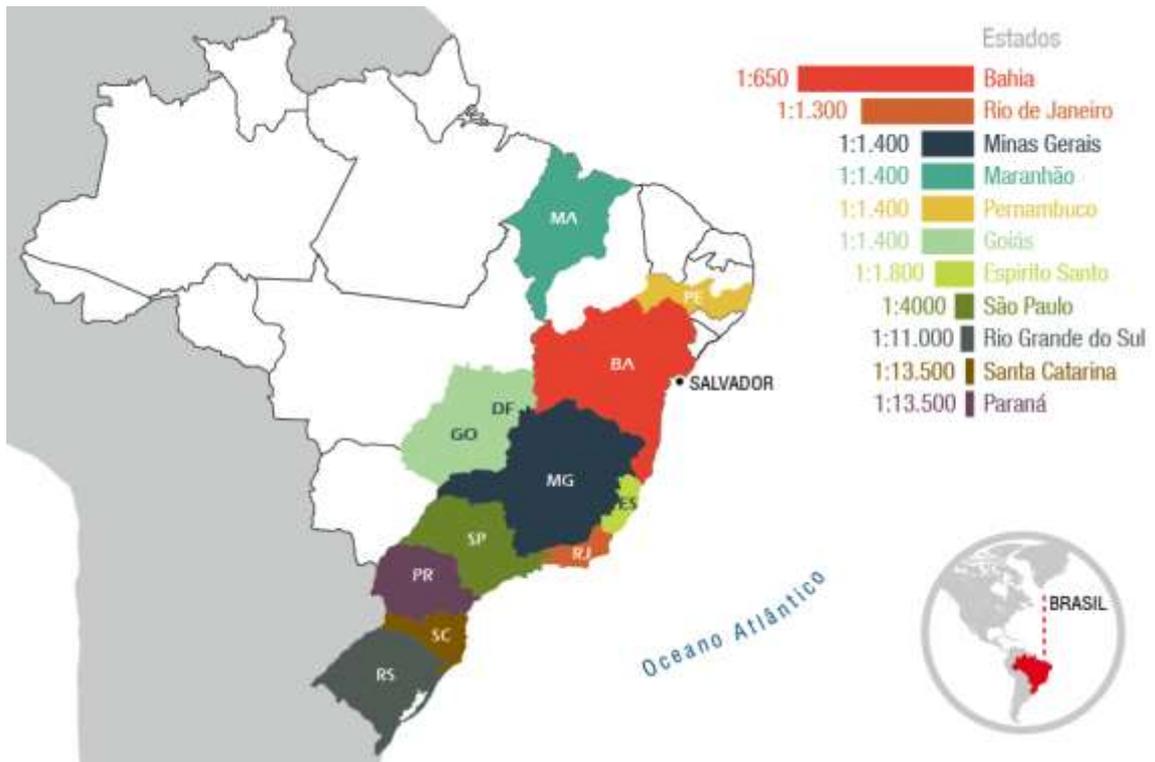


Fonte: Adaptado de Platt, Jr.; Eckman; Hsu (2013); Brasil (2015c).

Estima-se que, hoje, aproximadamente 25% de algumas populações oriundas de África possui a HbS e cerca de 500 mil crianças nascem a cada ano com uma das doenças (BRASIL, 2015c). E no Brasil, na Bahia e em Salvador?

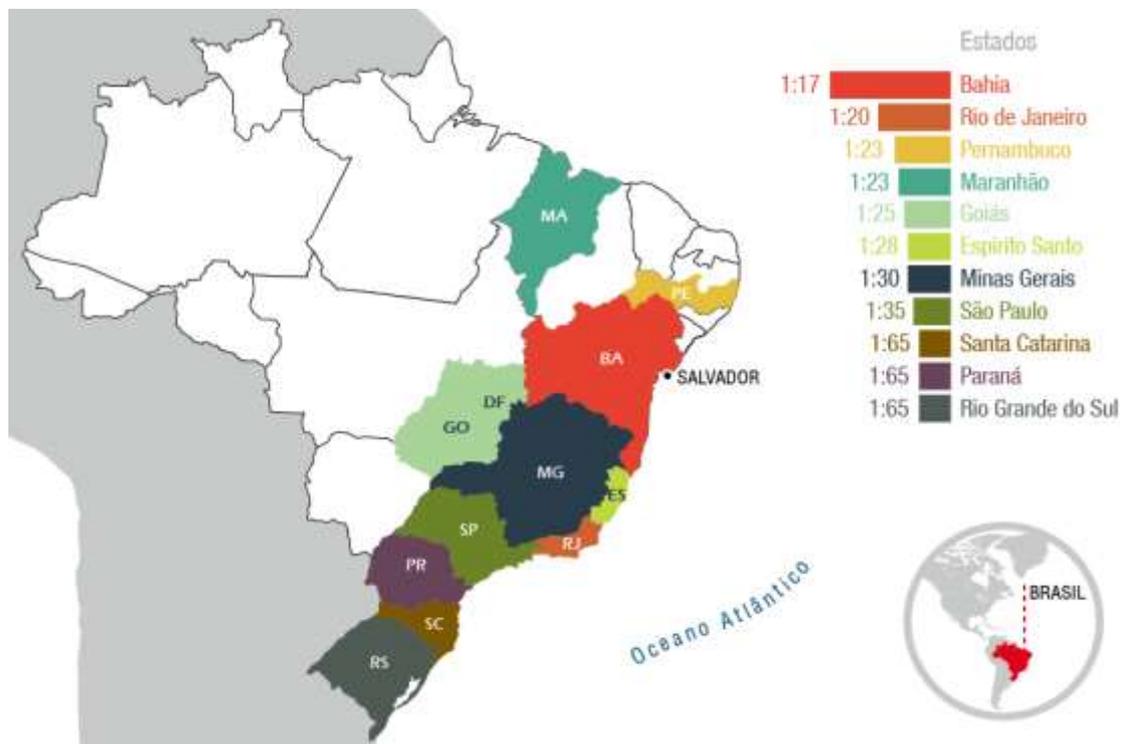
A prevalência e incidência das variantes no Brasil as torna um problema de saúde pública, como adverte a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) (2001). Estima-se que, no nosso país, uma a cada 3500 crianças nasce com uma das doenças. Se compararmos esta informação com a média nacional, o Estado da Bahia possui a mais elevada incidência, pois uma a cada 650 crianças nasce com a patologia, conforme pode ser observado na Figura seguinte, que explicita as informações estaduais de incidência das doenças e do traço, respectivamente.

Figura 14 – Incidência de nascidos vivos identificados com uma das DF.



Fonte: Programas Estaduais de Triagem Neonatal.

Figura 15 – Incidência de nascidos vivos identificados com traço falciforme.



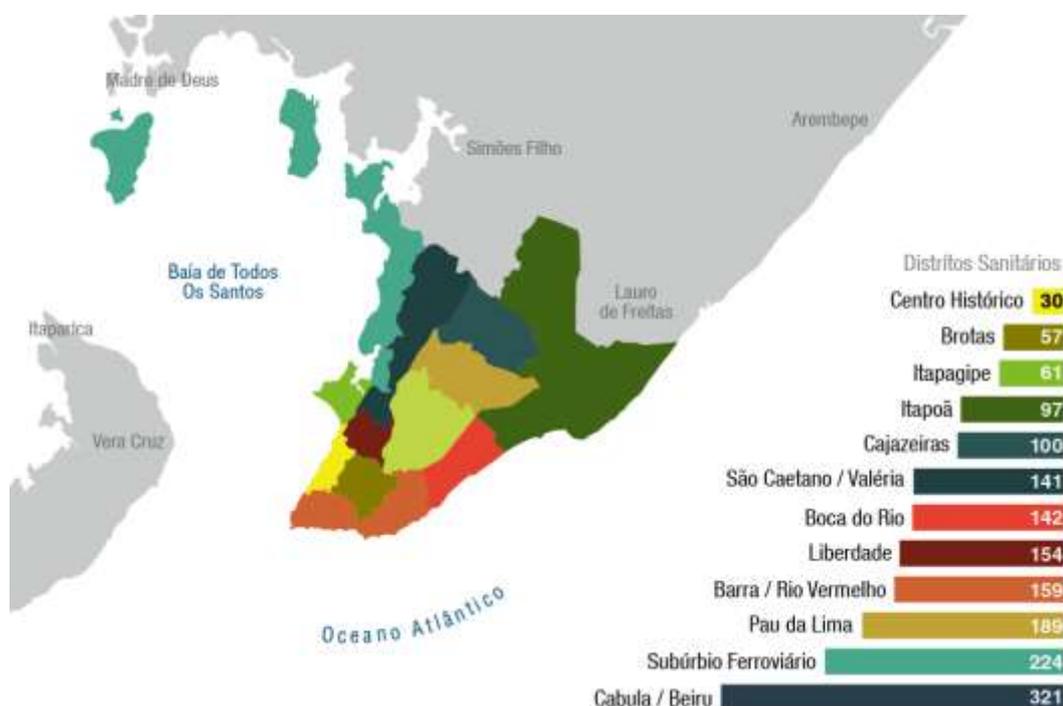
Fonte: Programas Estaduais de Triagem Neonatal.

Nas Figuras 14 e 15, a partir da análise de distribuição geográfica, é perceptível que as incidências prevalecem no litoral brasileiro. Uma das razões que explica a informação, consiste no fato de a exploração colonialista ter se iniciado no litoral da *Terra Brasilis*, para em seguida expandir-se para o centro.

A capital da Bahia, que detém a maior incidência dentre os estados brasileiros, é também a cidade do país com igual índice, pois a cada ano são diagnosticados, em média, sessenta e cinco novos casos (SALVADOR, 2015). Conforme descrito, a cada ano, no Brasil, nasce uma criança com uma DF para cada 3500; no Estado da Bahia e capital, uma para 650 crianças.

No caso da cidade de Salvador, a partir da verificação das informações populacionais tabulados pela SMS (SALVADOR, 2016), entre os anos de 2009 e 2016 foram notificados 1.740 novos casos de DF. Na Figura 16 está destacada a incidência das patologias por Distrito Sanitário (DS). O recorte territorial com maior índice é o do Cabula/Beirú. No que tange ao território do Centro Histórico, saliento que este apresenta a menor incidência, ainda que nele esteja sediado o ambulatório com o maior número de casos catalogados. Levando isto em consideração, as informações contidas na próxima Figura se referem ao distrito de residência dos casos notificados, em lugar de mensurar o número de atendidos em cada território.

Figura 16 – Distribuição dos casos catalogados por distrito sanitário.



Fonte: Autoria nossa, 2016.

Conforme pode ser observado, após análise da Figura, a distribuição epidemiológica no município se concentra em regiões periféricas, que a observação assistemática percebe como de predominância de população negra, notadamente povoadas por camadas populares e cujos serviços de segurança, educação e saúde, dentre outros, são recorrentemente negligenciados. Roberto Silva, Ramalho e Cassorla (1993), em estudos anteriormente realizados na região Sudeste do país, sintetizaram resultados similares.

De modo singular, a anemia falciforme é tradicionalmente tida como “[...] uma doença exclusiva de negros ou seus descendentes [...]” (DINIZ; GUEDES, 2003, p. 1764), o que não quer dizer que outras populações autodeclaradas não a possuam (GUEDES, 2006). De maneira análoga, nessa pesquisa, os resultados convergiram para a primeira hipótese.

Como já informamos, o último censo revelou que Salvador é composta por percentuais de pretos e pardos que, somado, atinge o patamar de 83,72% (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2011), uma informação que dá suporte à hipótese de relação entre raça/etnia e índices epidemiológicos. Laguardia (2006, p. 247) pontua que a ênfase na compreensão notadamente “[...] étnico-racial, apoia-se em três aspectos relacionados a essa patologia que caracterizariam uma maior suscetibilidade da população negra: origem geográfica, etiologia genética e as estatísticas de prevalência [...]”, todos anteriormente explicitados neste texto.

Empiricamente evidenciada, é indesculpável a ausência de discussão mais ampla da doença no bojo do debate sobre os direitos da população negra brasileira. Indesculpável, porém, lamentavelmente coerente com a negligência com que este segmento populacional é muitas vezes tratado. Para esperançar perspectivas, é imperioso o reconhecimento e visibilidade de uma situação que, apesar de ser considerada como um problema de saúde pública, é desconhecida e ainda à margem das políticas de saúde e educação. Porquês se constroem concomitantemente às descobertas paragrafadas e nos inquietam, ao volvermos nossos olhares para pessoas contidas na população distribuída na Figura 15, acrescida de uma última singularidade: seu caráter juvenil.

3.3 SIMILITUDES E SINGULARIDADES NOS/DOS JOVENS VIAJANTES

Apesar das definições atribuídas à juventude, que pode ser analisada segundo a égide cultural, social, econômica ou biológica, os jovens a que me refiro “[...] têm ‘rosto definido’”. Pertencem à classe ou fração de classe de filhos de trabalhadores assalariados ou que produzem a vida de forma precária por conta própria, no campo e na cidade, em regiões diversas e com

particularidades socioculturais e étnicas.” (FRIGOTTO, 2004, p. 181). Concordo com Leiro (2015, p. 356) quando assinala que colocar “[...] em debate as juventudes e suas implicações no mundo contemporâneo requer revisitar abordagens e atualizar compreensões acerca da escola, família, lazer, trabalho, experiências e perspectivas [...]”, em contexto dinâmico.

Sublinho que os conceitos, aproximados ou não do eleito aqui, têm se construído historicamente e “[...] têm mudado no tempo e no espaço e refletem disputas no campo político, no campo econômico e também, entre gerações.” (NOVAES, 2008, p. 121). Em consonância, Leiro (2004, p. 53), assinala que “[...] a juventude é reconhecida como grupo geracional de grande importância sócio-antropológica, mediado pela diversidade de interesses e definido hegemonicamente pela classe social a qual o jovem ou grupo de jovens pertence.”. Consenso de certo modo há, quando consideradas as definições de juventude enquanto produtos da modernidade e representações da fase da vida e da categoria social dos que com ela se identificam (PAPPÁMIKAIL, 2011).

A condição juvenil incorpora uma dupla dimensão que se associa ao modo de ser e às condições para estar neste período. Dayrrell (2007, p. 1108) desenreda que

[...] refere-se ao modo como uma sociedade constitui e atribui significado a esse momento do ciclo da vida, no contexto de uma dimensão histórico-geracional, mas também à sua situação, ou seja, ao modo como tal condição é vivida a partir dos diversos recortes referidos às diferenças sociais – classe, gênero, etnia etc.

Mas por que esta juventude e não outra? A vida dos que possuem essa doença é marcada por problemas psicológicos, episódios de ansiedade e depressão, além de dificuldades nos relacionamentos, no processo de escolarização e pela constante preocupação com a morte. Como agravante, na sua imensa maioria, além de pertencerem às camadas desfavorecidas economicamente, estes indivíduos são submetidos, rotineiramente, aos efeitos do racismo institucional e do desconhecimento do profissional da educação quanto à patologia e seus impactos (PITALUGA, 2006; KIKUCHI, 2007). Neste contexto, as desvantagens associadas à hemoglobinopatia abordada são deveras impostas socialmente (ATKIN; AHMAD, 2001).

A juventude com DF apresenta similitudes em relação à média nacional, sobretudo aquela explicitada por Frigotto (2004). Está compreendida na população negra, apresenta um alto índice de analfabetismo, elevada taxa de desemprego, menor escolaridade e vive precariamente, tendo parte dos seus direitos negligenciados. Assim como os perfis apontados por Dayrrell (2007, p. 1107), os nossos frequentam escolas públicas e “[...] vivem nas periferias dos grandes centros urbanos marcados por um contexto de desigualdade social.”. Além de

possuírem a singularidade de uma doença crônica hereditária, possuem similitudes de uma realidade. Aliam-se a partir da

[...] pobreza, numa dupla condição que interfere diretamente na trajetória de vida e nas possibilidades e sentidos que assumem a vivência juvenil. Um grande desafio cotidiano é a garantia da própria sobrevivência, numa tensão constante entre a busca de gratificação imediata e um possível projeto de futuro. (DAYRRELL, 2007, p. 1109).

Ademais do desafio cotidiano de sobreviver, numerosos aspectos coincidiram entre os 48 viajantes e outros que não possuem uma DF. Ao fitar os olhos nas Tabelas, demonstradas na segunda seção dessa tese, foi possível perceber informações quanto à caracterização populacional singularizada e agora esmiuçada. Quarenta e sete jovens se autodeclararam pretos ou pardos, o que representa 97,9% do grupo e sensível índice acima da média nacional de autodeclarados nesse quesito. Além disso, 79,2% tem renda média familiar inferior a dois salários-mínimos.

Convém ressaltar que ao ouvir os relatos sobre as condições de vida, inevitavelmente o índice e os itinerários de desemprego foram acentuados. Trinta e seis participantes – ou seja, 75% deles – afirmaram estar em situação de desemprego. Similitude com outras juventudes brasileiras. Singularidade consistiu na razão. Aproximadamente 50% dos desempregados atribuíram o fato à doença. Demonstro a informação ao revelar as falas de *Savalou Nuvenar*, *Vertira Dassalé*, *Ifani Atakora* e *Kalin Boamargem*, extraídas do Formulário de Pesquisa¹⁷:

- a) **Nuvenar:** – Estou desempregado porque o mercado é muito fechado para quem tem doença falciforme. Já fui reprovado várias vezes em entrevistas ao saberem da doença. Possivelmente por nem saber do que se tratava;
- b) **Dassalé:** – Eu estava trabalhando, mas tive uma crise de anemia falciforme cinco dias antes de assinar a carteira. Então, fui demitida;
- c) **Atakora:** – No momento eu não estou trabalhando porque estou com uma úlcera de perna. As pessoas olham com medo. Isso sempre me impede e saio por essa razão;
- d) **Boamargem:** – Geralmente o dono do trabalho não entende. Tenho crises ou vou ao médico, aí preciso faltar.

¹⁷ Narrativa registrada no Formulário de Pesquisa utilizado na etapa de colheita de informações.

Apesar dos esforços dedicados à elaboração de documentos, declarações, leis e políticas, observa-se que, nos países periféricos, aproximadamente 80% das pessoas em condição de deficiência estão desempregadas (SASSAKI, 2006). No Brasil, apenas 2% dos 10 milhões de deficientes estão inseridos no mercado formal e, dentre estes, 20% desenvolvem suas funções sem proteção legal, com baixa qualificação e com evidente precarização do trabalho (SASSAKI, 2006). Em países centrais, a inserção da população é significativa: “Nos Estados Unidos, por exemplo, 56.6% das pessoas com deficiência, em idade de trabalhar, estão no mercado de trabalho formal.” (SASSAKI, 2006, p. 294).

Informações do último censo demográfico (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2012) apontam que 45.606.048 brasileiros declararam ter pelo menos uma deficiência, dentre as elencadas no formulário, o que corresponde a 23,9% da população nacional¹⁸. O relatório do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) destacou ainda que, destes, 61,1% declararam não ter nenhuma instrução ou o Ensino Fundamental incompleto. Dos demais, 14,2% possuem o Ensino Fundamental completo ou o Ensino Médio incompleto. As informações, se comparadas aos índices populacionais daqueles que não declararam alguma deficiência, demonstram que o indicativo numérico se encontra reduzido em 20%. Em se tratando especificamente do quantitativo ocupacional, aqueles com 10 anos de idade ou mais apresentam índice ocupacional correspondente a 53,3%, enquanto os que declararam possuir pelo menos uma deficiência somam 46,2% (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2012). Em diálogo, Garcia e Alexandre Maia (2014) analisam as informações do documento do IBGE, a partir das problematizações sobre o conceito de deficiência e funcionalidade, entrelaçados aos aspectos que convergem para a apropriação histórica e cultural das expressões. Estes autores sinalizam caminhos possíveis, tomando por base as políticas nacionais estabelecidas.

As informações descritas, em países periféricos como o Brasil, se constata por meio da identificação da escassez de oportunidades de educação e formação profissional que favoreçam a inserção desta parcela da população no mundo do trabalho. Sem qualificação adequada, assim como milhões de outros brasileiros, as Pessoas com Deficiência (PD) visualizam o emprego como um fato longínquo.

Uma proposta de ensino profissional para pessoas em condição de deficiência, com o século XXI em curso, justifica-se por meio da valorização da autonomia e da independência. Para que se concretizem as intenções de acessibilidade, o mundo do trabalho “[...] deve adequar

¹⁸ O IBGE considera as deficiências sensoriais, motoras, mentais ou intelectuais e, os casos omissos (não elencados, mas autodeclarados) no critério “outros”.

suas estruturas humanas, físicas e técnicas às pessoas com deficiência.” (SASSAKI, 2006, p. 288).

Compreendendo que a empregabilidade não depende apenas daqueles que detêm a capacidade produtiva, mas especialmente dos detentores dos meios de produção, é perceptível que uma das principais barreiras que se estabelecem entre a população e os postos de trabalho tem lugar na incapacidade da sociedade de lidar adequadamente com os desafios apresentados. As barreiras que se estabelecem residem “[...] nos aspectos físicos, nos preconceitos, nas formas tradicionais de comunicação, nos métodos e técnicas, nos instrumentos e ferramentas e nas políticas públicas, legislação e programas que deveriam ser acessíveis a toda a população.” (SASSAKI, 2006, p. 296).

José da Silva (2009, p. 189) assevera que, apesar das discussões sobre juventude e trabalho ainda serem pouco exploradas no país, desde os anos de 1990, “[...] quando o desemprego se transforma em um grave problema estrutural, [...] [há uma acentuação e ampliação de diálogos] seja na esfera governamental como não governamental.”.

Ampliar a análise, no que se refere aos múltiplos espaços de atendimento desta etapa da vida, crucial para sua formação, torna-se ainda mais necessário em nosso tempo, tendo em vista que o acesso à escola não vem garantindo, por si só, uma educação que abarque as especificidades da demanda a ser atendida. Para compreender esta questão, são ressaltados três aspectos que, associados, penalizam este momento do ciclo da vida da classe trabalhadora em relação ao acesso e à permanência nos espaços formativos:

O primeiro aspecto diz respeito ao dualismo explícito formalmente ou pelo tipo de escola que se oferece, uma escola de acordo com a classe social. O segundo aspecto refere-se ao desmonte da escola básica, tratando-a não como direito, mas como filantropia e mediante campanhas de ‘amigos e padrinhos da escola’ ou ‘adoção e voluntariado’ e, finalmente, o terceiro aspecto refere-se à desqualificação da escola básica pública, que se efetiva mediante a adoção unilateral do ideário da pedagogia do mercado: pedagogia das competências e da empregabilidade. (FRIGOTTO, 2004, p. 191-192).

Com o escamoteamento da oferta pública, alargaram-se as fileiras de evasão, precocemente passou a ser buscado o primeiro emprego e, conseqüentemente, o desemprego veio a campear. Neste contexto, os jovens, apesar de serem denominados como pertencentes ao grupo de risco (em virtude do fácil acesso às drogas, à violência, e pela exposição a doenças e acidentes) continuam não sendo contemplados por políticas públicas de proteção social, dada a lógica que as fundamentam e que se pautam na contribuição ou na exacerbada necessidade de dependência (COHN, 2004; REIS, Daniela, 2007).

Essa é a mesma lógica que, durante a crise que ocorreu no interior do estado desenvolvimentista em países periféricos, orientou suas políticas sociais pela “[...] capacidade contributiva dos assalariados [...] [, bem como pela] trajetória etária de vida dos indivíduos segurados pautados pelo mercado de trabalho.” (COHN, 2004, p. 168). E é nesse sentido que o segmento em transição, da infância para a idade adulta, não se inseriria no sistema de proteção social, uma vez que as políticas se baseavam na capacidade contributiva do trabalhador posicionado no mercado formal de trabalho. Em debate, Dayrrell (2007, p. 1114) discorre que:

É nesse percurso, marcado pela transitoriedade, que vão se delineando as trajetórias para a vida adulta. [...].

Nesse, contexto, é cada vez mais difícil definir modelos na transição para a vida adulta. As trajetórias tendem a ser individualizadas, conformando os mais diferentes percursos nessa passagem. Podemos dizer que, no Brasil, o princípio da incerteza domina o cotidiano dos jovens, que se deparam com verdadeiras encruzilhadas de vida, nas quais as transições tendem a ser ziguezagueantes, sem rumo fixo ou predeterminado. Se essa é uma realidade comum à juventude, no caso dos jovens pobres os desafios são ainda maiores, uma vez que contam com menos recursos e margens de escolhas, imersos que estão em constrangimentos estruturais.

As preocupações e incertezas quanto ao mercado não são próprias apenas da juventude brasileira e não se configuram como fato recente. Informações recentes da Organização Internacional do Trabalho (OIT) (2016) informam que o período auspicioso para a empregabilidade dos jovens entre 15 e 24 anos na América Latina, entre 2006 e 2014, experimenta uma interrupção. Curiosamente, a OIT (2016, p. 37, tradução nossa) não entende a queda de ocupação de empregos formais como uma tendência de fundo inteiramente negativo para os jovens:

O declínio na taxa de desemprego dos jovens no período de crescimento se associou a uma tendência de queda na participação na força de trabalho de jovens, refletindo sua maior permanência no sistema educacional. A participação dos jovens no mercado de trabalho diminuiu sistematicamente, entre 2006 e 2015, de 54,7% para 47,4% (-7,3pp). Consequentemente, a oferta de trabalho dos jovens foi reduzida e aqueles que posteriormente se incorporaram ao mercado de trabalho são mais qualificados do que a geração anterior.

A partir das análises dos relatórios constata-se que o aumento de qualificação ocorre, as aspirações juvenis por um futuro mais tranquilo são ambições palpáveis, mas os dados ainda suscitam inquietude. Como já vimos, *Tapiti Adisa* e *Kanô Tanquietá*, as estudantes que pesquisamos, manifestam o desejo de ingressar em uma Instituição de Ensino Superior (IES), como que acompanhando a inferência da OIT para o comportamento de sua faixa etária em nosso continente – e também os anseios dos jovens brasileiros estudantes entre 15 e 29 anos, que manifestam esse desejo à proporção de 8 em cada 10 (VENTURI; TORINI, 2014). Mas a

aquisição de um diploma não dá a ninguém garantia de emprego. “Esta aspiração pode ser vã se não forem postas em prática políticas para aumentar a quantidade e a qualidade do emprego dos jovens.” (ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO, 2016, p. 38).

Está é a situação da América Latina. Volvamos o olhar para mais perto, viandantes. Falemos do Brasil. Com relação à educação, em 2013, uma pesquisa patrocinada pela OIT (VENTURI; TORINI, 2014, p. 28) revela que: “No que se refere ao maior grau de escolaridade já atingido, 34,6 por cento concluíram o ensino fundamental, 58,1 por cento terminaram o ensino médio e 7,2 por cento são formados no ensino superior.”. O resultado não chega a surpreender, uma vez que, em um *ranking* de 38 países pesquisados pela Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) (2015), em 2013, o Brasil ocupava a 35ª posição, em relação a pessoas entre 25 e 34 anos que haviam concluído o ensino superior, 15%, um resultado bem inferior ao da média do estudo, 40%.

Os anos passados nos bancos escolares têm relação direta com a situação laboral. A OIT (2014) observa que houve decréscimo da taxa de ocupação de jovens entre 2009 e 2013. De fato, a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) de 2013 (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2015) concluiu que, da totalidade da população desocupada do país, 37,2% eram jovens de idade entre 18 e 24 anos¹⁹. Por outro lado, também é significativo que

[...] quando se observa o conjunto da população juvenil brasileira em relação à sua condição de atividade, nota-se que ela está mais presente no mundo do trabalho (65,7 por cento, sendo que 53,9 por cento trabalham e 11,8 por cento procuram trabalho) do que na escola (36,8 por cento estão estudando, seja dentro ou fora da população economicamente ativa [PEA]), com variações significativas por grupo etário. É importante notar também que quase um quinto desses jovens vivem conjuntamente os dois mundos, ao conciliar escola e trabalho (13,7 por cento) ou ao procurar trabalho enquanto estuda (5,0 por cento). (VENTURI; TORINI, 2014, p. 28).

Muitos destes jovens, na corrida em busca do emprego, terminam interrompendo o processo de escolarização, em virtude da necessidade de ampliação de renda familiar, quando não representam a única renda da família. Não obstante, indicativos demonstram que se o jovem estivesse inserido no processo de escolarização e profissionalização, a taxa de desemprego geral seria reduzida num primeiro momento, e *a posteriori* o mercado receberia uma pessoa com um leque mais amplo de qualificações, em um universo cada vez mais excludente e competitivo (GUIMARÃES, 2005).

¹⁹ Esta pesquisa também aferiu que 60,5% da população desocupada era composta por pretos e pardos (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2015).

A precarização do ensino e os baixos índices do Brasil com relação ao acesso dos jovens à educação superior de qualidade se aliam ao investimento ainda insuficiente no ensino profissionalizante que leve em conta a real necessidade geográfica e econômica de distribuição de unidades de ensino que possam provisionar estes cursos (LOBATO; LABREA, 2013).

Mas as dificuldades de inserção não se restringem ao período de ingresso juvenil. A competitividade nesta etapa da vida e entre estes e os adultos acirra a concorrência, e nesta corrida os trabalhadores desempregados, em idade adulta, terminam levando vantagem, especialmente pelo estado de vulnerabilidade e desespero em que se encontram os jovens (BRANCO, 2005; GUIMARÃES, 2005; REIS, Daniela, 2007).

Para melhor compreendermos as especificidades do contexto da população que protagoniza a busca ao emprego, analisemos a pesquisa quantitativa realizada pelo Projeto Juventude (GUIMARÃES, 2005), com informações recolhidas no final de 2003. Apesar da data da realização do estudo, consideramos valioso apresentá-lo, tendo em vista que pesquisa mais recente (VENTURI; TORINI, 2014) confirma – em que pese a diferença de resultados quantitativos que investigações distantes no tempo, no espaço e na população pesquisada devem guardar – que as preocupações dos jovens em 2003 foram as mesmas que pontuaram em 2013. Nesta pesquisa, os participantes foram questionados sobre o que seria melhor e pior neste momento da vida. Para 16% dos entrevistados, poder trabalhar consistia no melhor aspecto da juventude, ocupando, portanto, a 6ª colocação. Sobre o que seria pior, 20% apontaram a falta de trabalho, o que correspondia ao 4º pior aspecto, precedido apenas pela “ausência” de coisas ruins, a convivência com riscos e a falta de liberdade.

Porém, o aspecto mais significativo surgiu quando foram questionados sobre suas principais preocupações: 52% responderam ser o emprego, a profissão, a maior delas. Finalmente, sobre os interesses que preponderavam, 38% escolheram a educação, e 37%, o emprego ou atividades profissionais (GUIMARÃES, 2005). “Poder-se-ia evoluir, assim, para a constatação de que três em cada quatro jovens estão atribuindo ao binômio – educação e emprego – o significado de assunto que mais lhes interessa.” (BRANCO, 2005, p. 140).

A grandiosidade dos problemas revelados por meio dos indicativos de desemprego entre a PEA e as informações do Projeto Juventude referentes às principais preocupações do brasileiro nesta condição “[...] remete[m] necessariamente ao debate sobre o alcance, a natureza e a qualidade das políticas públicas que [...] [estão] especificamente voltadas para o enfrentamento desse desafio.” (BRANCO, 2005, p. 145).

Não nos cabe o romantismo da cega crença no condão das políticas públicas, mas o contexto em que o jovem desempregado está inserido exige transformações emergenciais ou

teremos uma população cujo desemprego se cristaliza como realidade intermitente no imaginário juvenil. O romantismo pontuado acima é longínquo, na medida em que as políticas públicas voltadas para a juventude são analisadas e avaliadas. Vale ressaltar que, apesar do quadro se configurar como um dos mais graves problemas sociais que atingem a PEA do Brasil a partir da década de 1990, as políticas de emprego geradas resultam, contraditoriamente, “[...] de um lado, das possibilidades institucionais derivadas da Constituição de 1988 e, de outro, da adoção da orientação neoliberal na condução do país.” (VÉRAS DE OLIVEIRA, 2007, p. 43).

No caso dos jovens com DF, além da problemática vivenciada pela população negra, oriunda de camadas populares e com baixa escolarização, conforme destacado nos relatos, acentua-se a situação de desemprego, em razão da patologia. Uma possibilidade para a sobrevivência reside no benefício do Estado. Contudo, dentre os 48 participantes dessa etapa da pesquisa, apenas 22,9% está coberta pelo Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Estreitando os diálogos entre escola e trabalho, observa-se que:

Na atualidade, os jovens com baixa escolaridade se veem expostos a maiores taxas de desemprego e precariedade no trabalho do que os adultos em iguais condições. Porém, se é verdadeiro que as principais dificuldades enfrentadas por esses atores para entrar no mercado de trabalho estão presentes em ambas as economias, as desenvolvidas e as subdesenvolvidas, é nestas últimas que o problema assume maior alcance e valor qualitativo: ser pobre menino em um país pobre não é apenas um fator de risco para desemprego ou de insegurança no trabalho, mas também de marginalidade social. (SALVIA; TUÑON, 2007, p. 1, tradução nossa).

O índice de escolaridade emergiu do quantitativo de pesquisados com DF. Vinte e seis deles, 54,2%, não concluíram o Ensino Médio. Experienciam intermitentes períodos de reinserção e re-Institucionalização, pois percebem uma *Instituição* que está propensa a crise e constantes reconstruções (PAIS, 1993). As singularidades dessa juventude dificultam seus percursos formativos, pois, durante a sua existência, vivencia crises dolorosas que geram o afastamento. A cada crise, o constante medo da morte se torna ainda mais premente que o temor cotidiano, longe do abeirado por Sontag (1984, p. 42) ao explicar que, ao longo da história, o “[...] tratamento romântico da morte afirma que as pessoas se tornam singulares e mais interessantes por sua doença.”

Em sua vida com a falcemia, os jovens investigados apresentam os sinais e sintomas descritos anteriormente. Estes, aliados ao despreparo dos profissionais perante qualquer tipo de doença crônica, reforçam a desmotivação para estar em grupo e certo desânimo para com as exigências escolares, visto que a perspectiva vital carece, consideravelmente, de elementos estruturantes que permitam visualizar um futuro – tônica latente nesta faixa etária.

Em investigação levada a cabo em 2005, Ana Dias (2013, p. 148) concluiu, sobre os vinculados à Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL), que: “A maior parte dos membros da associação apresentava renda mensal familiar de um salário mínimo e escolaridade concentrada em faixas inferiores ao segundo grau completo.”. Essa informação se alinhou com a detectada na análise dos formulários, que sinalizaram um quantitativo de 10,4% de inseridos na etapa supracitada.

Para explicar a evasão da Educação Básica, os jovens apontam como principal razão as contínuas ausências em virtude da dor ou em razão de internações. *Naatinga Bennan*²⁰ relatou que desistiu porque “[...] parava, estudava, parava, estudava. Quando estava frio, não conseguia ir para a escola. Perdia por falta, não conseguia recuperar as matérias. Eram muitas crises. Tive que parar.”. Assim como *Bennan*, 64,6% dos participantes se ausentaram com frequência e, na totalidade, afirmaram que as ausências obstaculizaram a permanência no espaço institucional.

As narrativas descortinadas a seguir, registradas em Formulário pelos Viajantes/Participantes da Pesquisa, evidenciam as experiências de reinserção após períodos prolongados de distanciamento:

- a) **Katja**: – Tinha vezes que ficava cinco vezes internado durante o ano. Quando voltava, não entendia nada;
- b) **Sagalô**: – Sentia muitas dores. Às vezes ficava a semana inteira sem ir pra escola. Não conseguia acompanhar;
- c) **Adisa**: – Eu acho que nem me assusto mais quando fico sem poder ir pra escola porque estou doente. Por exemplo, praticamente todo ano eu fico internada. Já fiquei um pouco assustada quando atacou muitas crises, mas hoje fico com medo apenas de não conseguir voltar;
- d) **Segbana**: – Quando tinha crises ficava meses sem ir pra escola. Era muito difícil. Desistia e voltava o tempo todo;
- e) **Atakora**: – Me ausentava muito por causa das úlceras. Ficava internada por muito tempo. Quando voltava as pessoas olhavam estranho pra minha perna.

Após o retorno, identificaram diferentes estratégias de acolhimento. Essa diversidade pode ser explicada em virtude da escassez de um protocolo apropriado para lidar com o escolar crônico e, sobretudo, da ausência de conhecimento sobre a patologia. Sínteses similares estão

²⁰ Narrativa registrada no Formulário de Pesquisa utilizado na etapa de colheita de informações.

presentes no trabalho de Dyson e outros (2009), quando denunciam a ausência de documentação pertinente e que contemple medidas preventivas para o escolar com doença crônica, considerando que à afecção podem estar associados aspectos diversos, que interagem de maneira complexa. Como lenitivo, é imperiosa a existência de fortes estruturas de apoio, sem as quais as pessoas com DF não podem se beneficiar de medidas preventivas e de precaução para proteger a saúde (DYSON, 2010).

As aproximações destacadas até aqui refletem que, para além das especificidades da patologia, os jovens singularizados vivem as transições compreendidas entre seus pares (ATKIN; AHMAD, 2001). Embora reconheçam que a informação potencializa a redução do preconceito e amplie o cuidado do outro consigo, omitem o diagnóstico, de modo geral.

Neste contexto, os espaços de sociabilidade são circunscritos nas arenas da condição juvenil. Segundo Dayrrell (2007, p. 1111) se expressa “[...] nos espaços e tempos do lazer e da diversão [...]”, assim como em espaços institucionais em que se desenvolvem os processos de escolarização e trabalho. Para os jovens, os grupos instituídos nesses lugares “[...] constituem o espelho de sua própria identidade, um meio através do qual fixam similitudes e diferenças em relação aos outros.” (PAIS, 1993, p. 994).

Em geral, os pesquisados afirmaram possuir boa relação com a comunidade escolar, em contrapartida, solicitaram a manutenção do sigilo a respeito do diagnóstico. Sobre isso, *Kandilê*²¹ diz:

- a) **Kandilê:** – Não conta para as pessoas, mas todo mundo deveria se informar sobre a doença. A escola deveria pensar em fazer algum tipo de campanha de conscientização para todos os alunos, porque muita gente tem e não sabe.

Ainda que haja convergência nas falas sobre a importância de divulgação de informações clínicas, é sabido que se impõem vantagens e desvantagens quanto à proliferação deste conhecimento. No que concerne às primeiras, ascende a esperança de que as informações se reverteriam em prática de empatia, no estabelecimento de ajustes razoáveis para facilitar as medidas preventivas, reconhecimento da doença e transparência quanto ao adoecimento; em se tratando das desvantagens, ressalta-se o medo de intimidação, insultos, excesso de sentimentalismo e, sobretudo, caracterização da pessoa como diferente (DYSON, 2010). Ciente das vantagens e desvantagens, a comunidade escolar pode impetrar um conjunto de ações que

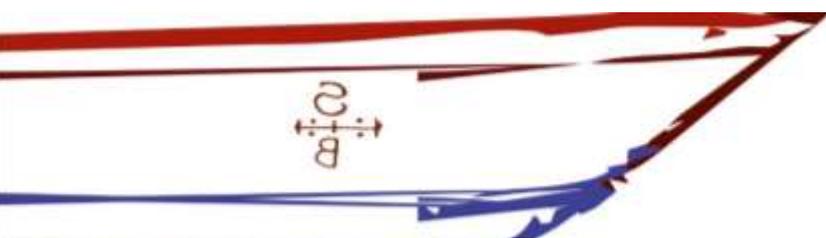
²¹ Narrativa registrada no Formulário de Pesquisa utilizado na etapa de colheita de informações.

informem e, por conseguinte, favoreçam o acolhimento e permanência do/a estudante com doença crônica.

As decisões tomadas promovem (ou não) o sentimento de pertença e, por conseguinte, têm potencial para favorecer o clima de sociabilidade, que para os viajantes

[...] expressa uma dinâmica de relações, com as diferentes gradações que definem aqueles que são os mais próximos (“os amigos do peito”) e aqueles mais distantes (a “colegagem”), bem como o movimento constante de aproximações e afastamentos, numa mobilidade entre diferentes turmas ou galeras. [...] Mas, também, pode ocorrer no interior das instituições, seja no trabalho ou na escola, na invenção de espaços e tempos intersticiais, recriando um momento próprio de expressão da condição juvenil nos determinismos estruturais. Enfim, podemos afirmar que a sociabilidade, para os jovens, parece responder às suas necessidades de comunicação, de solidariedade, de democracia, de autonomia, de trocas afetivas e, principalmente, de identidade. (DAYRRELL, 2007, p. 1111).

Ademais, não podemos esquecer a obviedade presente entre os participantes, pois “[...] eles são jovens, amam, sofrem, divertem-se, pensam a respeito das suas condições e de suas experiências de vida, posicionam-se diante dela, possuem desejos [...]” (DAYRRELL, 2007, p. 1109), e, claro, perspectivas de futuro, além de socialmente se dividirem “[...] em função de seus interesses, de suas origens sociais, das suas perspectivas e aspirações.” (PAIS, 2003, p. 42). Nos relatos, vemos que, quando a escolarização, quando ocorre, se apresenta como conquista, apesar de haver certa relutância em entender e/ou acreditar que existam pessoas interessadas na vida deles. Por outro lado, as condições físicas, os sintomas em ocorrência e as próprias condições sociais têm sido barreiras. Barreiras que tornam o processo mais moroso, mas que não impedem que ele se realize num tempo próprio, visto que as doenças crônicas exigem das pessoas que as possuem constante superação. Neste sentido, os docentes são importantes autores/as, também ingressantes na travessia.



professor é quem
de repente aprende
aluno, de repente ensina
e corpo é escola,
lugar de colher:
paisagens,
miradas,
miragens
do di(verso)ser,
includentro.
(KALUNGO, 2017, p. 1).

4 PRÓXIMA PARADA: UMA ILHA CHAMADA ESCOLA

Essa viagem acontece num tempo histórico apropriado para o desenrolar de numerosas discussões que se tecem entre o velho, o já não tão velho e o “novo”. No território que perscrutamos, a proclamação da crise de paradigmas é preconizada desde o passado. Seria esta ainda uma questão da contemporaneidade? Hobsbawn (1995) assevera que a crise, apesar de se configurar como a conquista mais duradoura dos últimos dois séculos, não é eterna, mas parece se metamorfosear como o próprio capital.

No Brasil, aos dezessete anos do século XXI, a crise se instaura nas esferas econômica, política e social. Estaria então a escola alheia às circunstâncias históricas? Certamente que não. Ao avizinhar a educação, Fiod (2008, p. 214) assegura que a crise, “[...] num certo sentido, é a expressão da vida, do movimento que se estampa entre o velho e o novo”. [...] Com a escola parece se dar algo semelhante ao que acontece com a sociedade.”. Sendo a crise um fenômeno social e a instituição supracitada espaço de lutas, encontramos no bojo de suas estruturas e relações elementos que condicionam e são condicionantes da cotidianidade.

Os docentes cujas vozes se imbricam nesse texto concordam em dizer que a escola pouco mudou; os estudantes, por sua vez, evidenciam o desprazer do convívio nesse lugar, após concluir que ele pouco tem a dar. Dialogo com Arroyo (2014, p. 95) ao afirmar que não cabe ao espaço formativo toda a responsabilidade quanto às mazelas humanas, mas ainda é “[...] a instituição mais digna para os setores populares, e as professoras e os professores são os profissionais públicos mais humanos em seus tratos.”.

Nesta seção versarei sobre esse lugar, dos meandros transcorridos entre o propagável e o factível, dos pareceres dos ouvidos ante o vivido e das perspectivas de transformação. Inicialmente, abordarei os aspectos históricos do espaço escolar, a legislação que versa sobre a educação especial/inclusiva brasileira e, finalmente, as especificidades dos viajantes que se revelaram nesse singular momento.

Assim sendo, como uma pratinha escorrendo pelos dedos, surrupio da prosa de Assis (2004, p. 97), a decisão do rapaz: “Morro ou campo? Tal era o problema. De repente disse comigo que o melhor era a escola. E guiei para a escola.”. Sigamos, portanto, o jornadear da viagem em curso.

4.1 O TEMPO EM QUE A ESCOLA ESTÁ

Em 1840, período em que Machado de Assis (2004) situa “Conto de escola”, o Brasil se encontrava ainda em sua fase imperial. No mesmo ano tem início o segundo reinado, com o assim chamado “golpe da maioridade” de D. Pedro II. Apesar de a primeira iniciativa pedagógica historicamente descrita na *Terra Brasilis* se originar em 1549 (XAVIER; RIBEIRO, M.; NORONHA, 1994), ainda em meados do século XIX a jovem nação carecia de muitas reformas educacionais, como doravante veremos, e reclamava a criação de um sistema de ensino estruturante.

No ano de 1822 ocorriam no Brasil algumas aulas régias, constituídas após a reforma pombalina, e coexistiam poucas e elitizadas Instituições de Ensino Superior (IES). No ano seguinte, a Assembleia Legislativa Constituinte apreciou dois projetos para a superação da crise educacional: o tratado de educação para a mocidade brasileira e a criação de universidades (XAVIER; RIBEIRO, M.; NORONHA, 1994). Finalmente, em 1824, a Constituição outorgada por D. Pedro I passou a estabelecer a educação primária como obrigatória para todo cidadão brasileiro.

Em contrapartida, observava-se o descompasso entre a oferta do *período primário* e do ensino superior que, por sua vez, detinha grande parte do investimento nacional para a educação e a conseqüente desvalorização do docente da etapa primeira. Aspectos qualitativos e quantitativos se delinearam ao final do Brasil império. No ensino primário, ganhou corpo a atuação de professores leigos e a ausência da relação dessa etapa com o ensino secundário. Neste, por sua vez, predominaram os cursos avulsos, de frequência livre e sem seriação. No ensino superior, a oferta se reduziu a poucas escolas, destinada à formação da elite nacional.

Conforme descrito por Nelson Piletti e Claudino Piletti (2008), por volta de 1864 estimava-se que apenas 826 alunos estavam matriculados no Ensino Superior e 116 em escolas técnicas. Três anos depois, havia 107.483 crianças matriculadas, o que correspondia a aproximadamente 10% da população em idade escolar. Às portas do Brasil República, com quatorze milhões de habitantes, tínhamos 250.000 matriculados no ensino primário. Lembrando que “Conto de escola” (ASSIS, 2004) foi publicado pela primeira vez em 1884, na *Gazeta de Notícias*, e teve sua versão final em 1896, vemos que Machado de Assis atravessou um século que apresentou uma educação pouco parametrizada com vistas à equidade e deveras excludente.

No contexto a cotejar e à medida que reitero as fronteiras permeáveis entre Estado, mercado e sociedade, pontuo que é nesse momento histórico que uma burguesia supostamente assumiria o poder do Estado e que a revolução industrial, gestada na Inglaterra com matéria- -

prima latino-americana, propiciava o avanço do capitalismo e gerava um contexto para a ascensão do proletariado brasileiro que se aglomerava nas cidades que cresciam em torno do universo fabril (VINHAS, 1970). De acordo com Fiod (2008), de modo análogo ao que ocorreu em parte da Europa, em nosso território, escola e fábrica nascem juntas. Isso porque esse espaço não estava dissociado das tensões que se fundaram no contexto em voga, vez que a

[...] instituição escolar está inserida em um determinado contexto social, político e econômico, o que reflete não só na sua organização, como também nas relações professor/a - aluno/a e suas transformações ao longo da história. A própria escola deve ser problematizada para uma instituição na qual as relações, suas regras e a própria cultura são construídas socialmente, de maneira diferenciada, no decorrer dos anos e em relação com o público e com o espaço onde se situa. (MAIA, C., et al, 2008, p. 137).

Com a proclamação da República, em 1889, inaugura-se a etapa seguinte de nossa história registrada. Nagle (1974) argumenta que, marcada por incipientes alterações políticas, sociais e educacionais, quatro características são notadas nessa época: duas reformas (em 1890 e 1892) no Ensino Secundário, a partir do Colégio D. Pedro II, sob a orientação de Benjamin Constant; a luta contra o analfabetismo, registrada na Constituição da República em 1891; a deflagração do processo de descentralização do poder e estatização da educação; e o desinteresse pela educação popular.

Destarte, resgata-se a caracterização do século XVIII, anterior ao que tratamos em linhas correntes, por considerar que os feitos que nele ocorreram reverberam nos séculos seguintes. Noto que com a expansão da indústria têxtil, especialmente na Inglaterra, se por um lado foi desencadeado um ciclo de crescimento econômico e empregatício, por outro, viu-se o homem perder, paulatinamente, o domínio de seu conhecimento, de seus processos formativos e, por extensão, do seu trabalho. Apesar destes antecedentes, só na primeira década do século XX é que começa a se configurar um padrão de acumulação capitalista em que a dissociação entre o saber e o fazer chega a seu ápice.

O modelo fordista, com suas bases fincadas no taylorismo, para além de definir a rotina fabril, influenciou o fazer pedagógico, à medida que neste houve a apropriação da dicotomia entre saber e fazer, pensar e conceber, sendo impulsionado, assim, um processo de alienação no cerne do funcionamento escolar.

No mesmo século, sob a égide do domínio político das elites agrárias de Minas Gerais, Rio de Janeiro e São Paulo e em um contexto em que grassavam o coronelismo e a corrupção, foi perceptível a intermitente crise educacional e a requerida criação de um sistema organizado de ensino (NAGLE, 1974). Anos depois, em 1922, a Semana de Arte Moderna reconheceu,

notadamente, a cultura nacional e propiciou a construção de diálogos que tangenciaram diversas dimensões da sociedade brasileira, inclusive no ensino.

É datada em 1930 a nominada “revolução” que culminou em golpe de Estado no mesmo ano. No bojo das discussões dessa década, são elencados seis princípios pretendidos: gratuidade, obrigatoriedade, direito à educação, liberdade de ensino, obrigação do Estado e da família quanto à oferta e à garantia da educação, e, finalmente, ensino religioso de caráter interconfessional. Valnir Chagas explicita que esse é um período demarcado por cinco reformas educacionais federais e estaduais (PINTO, 2010). A seguir, apresento quadro comparativo das alterações promulgadas (QUADRO 3).

Quadro 3 – Aproximações e distanciamentos entre as Reformas Educacionais.

Reforma	Cerne do objetivo	Similitude	Singularidade
Benjamin Constant (1890)	Formação necessária para a matrícula nos cursos superiores, bem como exercício da vida cidadã e social.	Matrícula no Ensino Superior. Preparo para a vida.	
Epitácio Pessoa (1901)	Formação necessária para a matrícula no Ensino Superior e obtenção do grau de bacharel.	Matrícula no Ensino Superior.	Obtenção do grau de bacharel.
Rivadavia Correia (1911)	Formação geral de caráter prático e aplicável, sem preocupação com o preparo para o Ensino Superior.		Formação geral de caráter prático e aplicável não subalterna ao Ensino Superior.
Carlos Maximiliano (1915)	Preparo para o exame vestibular.	Matrícula no Ensino Superior.	
João Luis Alves (1925)	Preparo para o ingresso no Ensino Superior e para a vida.	Matrícula no Ensino Superior. Preparo para a vida.	

Fonte: Adaptado de Nelson Piletti e Claudino Piletti (2008).

Ante a conjuntura do golpe de 1930, houve a criação de numerosos órgãos a vigorar em território nacional e nos espaços estaduais, tais como o Ministério da Educação e Secretarias Estaduais. Nesse cenário, em 1932, 26 educadores se digladiaram em prol do Manifesto dos Pioneiros, propalando a educação para a reconstrução nacional e a defesa do ensino público, obrigatório, laico e apropriado aos interesses dos estudantes (SAVIANI, 2007).

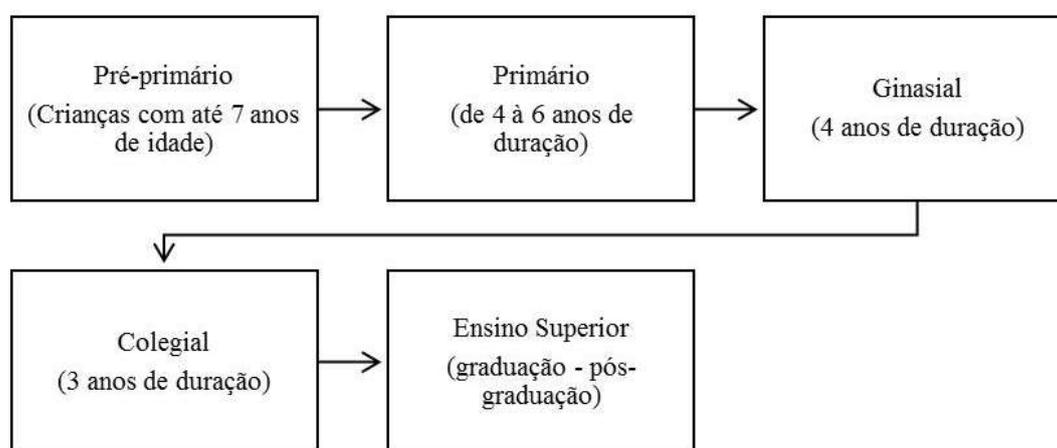
Quanto às questões legais, Nelson Piletti e Claudino Piletti (2008) asseveram que: em 1931, passou a vigorar o estatuto das universidades brasileiras; em 1942, ao ensino secundário atribuiu-se a formação geral e o preparo para o vestibular, dividido em dois ciclos (ginasial e colegial). No mesmo ano, foi instituída a legislação nacional do ensino técnico-profissional.

Em 1946, houve a regulamentação do ensino primário. Em recorrência, consolidou-se o ensino laico; elevou-se o número de escolas privadas; à medida que se propalou o exame vestibular, o crescimento do ensino superior passou a ser controlado; criou-se a polícia acadêmica e o componente “Instrução Moral e Cívica” passou a integrar o currículo brasileiro.

Entre os anos de 1946 e 1964 a educação brasileira passou a ser chamada de popular. Contextualmente, é considerada como partícipe de um período democrático, pois, dentre outros aspectos, teve eleições articuladas para todos os níveis. Assim como nos períodos anteriormente citados, observou-se ampla desigualdade, no que tange à distribuição de propriedade e renda. Impulsionados por essa constatação, tomaram fôlego movimentos populares em prol da equidade (PAIVA, 2003). Após um longo período ditatorial, notadamente, em meio ao restabelecimento do regime democrático brasileiro, três dos princípios educacionais foram resgatados: a educação como direito de todos, a escola primária obrigatória e gratuita, e a assistência aos estudantes quanto à permanência estudantil.

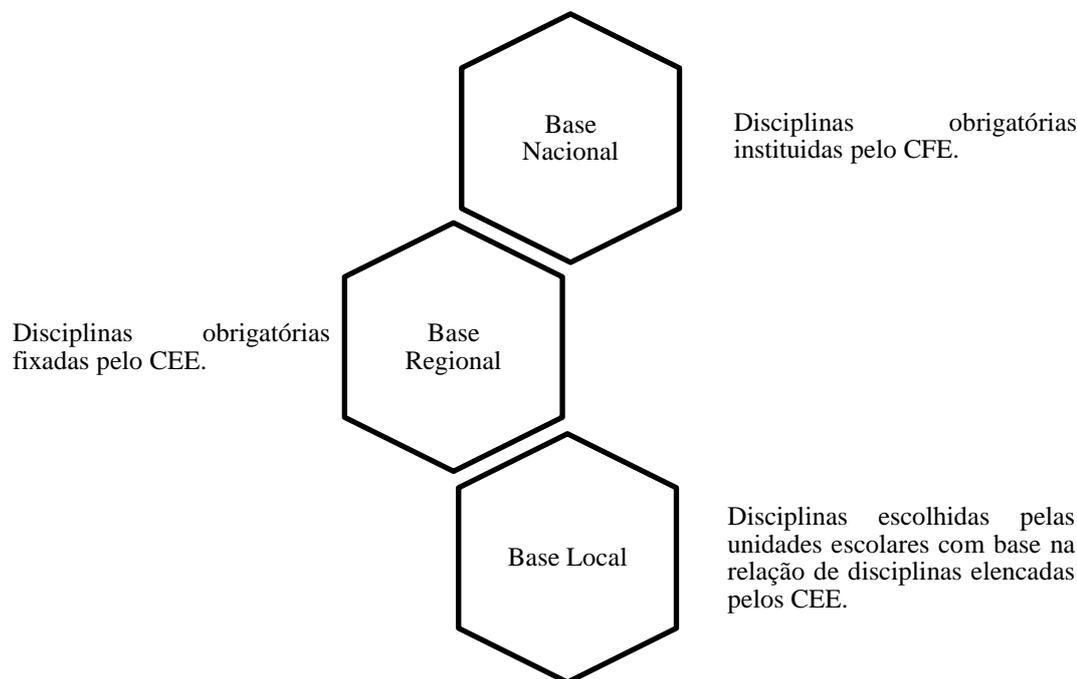
Marco legal da década de 1960, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) Lei nº 4.024, de 20 de dezembro de 1961 (BRASIL, 1961), protagonizou 13 anos de discussão até a sua aprovação. Foi a primeira das três leis ordinárias educacionais. Nela, tivemos pela primeira vez a parametrização e a organização, de modo que a articulação entre os graus de ensino se estabelecesse. Seus objetivos foram inspirados nos princípios de liberdade e solidariedade humanas. A estrutura e a base curricular passaram a se organizar segundo o descrito nas Figuras 17 e 18, sendo esta última definida, nas três instâncias do Estado, por um Conselho Federal de Educação (CFE) e pelos Conselhos Estaduais de Educação (CEE).

Figura 17 – Estrutura educacional segundo a LDBEN, Lei nº 4.024/61.



Fonte: Adaptado de BRASIL, 1961.

Figura 18 – Distribuição da Base Curricular segundo a LDBEN 4024/61.



Fonte: Adaptado de Brasil (1961).

Ainda em conformidade com Paiva (2003), cabe dizer que nesse momento histórico o Brasil amargava altos índices de analfabetismo, e, por essa razão, duas das bandeiras amplamente defendidas se referiam à defesa da Escola Pública e à erradicação do analfabetismo. Para tanto, três campanhas nacionais foram cronologicamente realizadas: Campanha de Educação de Adultos (1947), Movimento de Educação de Base (1961) e Programa Nacional de Alfabetização (1963).

A segunda LDBEN, numericamente identificada como Lei nº 5.692, de 11 de agosto de 1971 (BRASIL, 1971), ostentava alterações que abarcavam todos os níveis de ensino. Ampliou de quatro para oito anos a obrigatoriedade da permanência formativa, a partir da junção do primário com o ginásio. Em contrapartida, o ensino secundário passou a se caracterizar pela formação profissional, sendo atrelada essa etapa às demandas exclusivas do mercado de trabalho. Valle e Dallabrida (2006, p. 19) pontuam que, desde a metade do século XX,

[...] o curso secundário era o único nível de ensino que preparava e habilitava para o ingresso nos cursos superiores, enquanto os cursos técnico-profissionais e normal preparavam para o ingresso imediato no mercado de trabalho. Grosso modo, havia um fosso entre o ensino secundário, dirigido especialmente às classes abastadas, e os cursos profissionalizantes, dirigido às classes populares, evidenciando um explícito dualismo escolar.

A herança histórica desse período nos remete ao autoritarismo, à precariedade, empobrecimento e marginalização das camadas populares, à progressiva concentração de terra e renda, à escassez de autonomia sindical e aos impeditivos de greve. Similaridades com o século XXI? Apesar das reformas dos 1º e 2º graus, bem como do ensino superior (instituídas até 1984) ao final deste período, tínhamos 26% de adultos analfabetos, uma evasão de 85% de estudantes antes mesmo do ingresso no 2º grau, mais de 7 milhões de crianças fora da escola e elevado índice de reprovação em todas as etapas da educação (PILETTI, N.; PILETTI, C., 2008).

Em escala mundial, após décadas do estabelecimento do fordismo, as especificidades do taylorismo e o seu aspecto “regulado” originaram uma crise econômica e se mostraram ineficazes na gestão do processo de superação desta. A partir da década de 1970, com algumas variações, tendo em vista o grau de desenvolvimento econômico de cada país, a “flexibilidade” substituiu a “rigidez”, a “prescrição” cedeu lugar à “liberdade” e à “criatividade” – expressões lexicais que invadiram as escolas globalmente.

A acumulação flexível do capital, modelo instituído a partir de então, caracteriza-se por um confronto direto com a rigidez do fordismo, porém, uma não elimina a outra (IANNI, 1994). Transpondo para o espaço formativo, passou a ser exigido que a formação apregoada fornecesse a capacidade de atuar de acordo com as necessidades do mercado, que se adequasse, portanto, às mudanças constantes, através de intermitente movimento de adaptação. Não seria essa uma formação polivalente, capaz de dominar todo o processo produtivo e suas especificidades. Inversamente, estaria fincada na perspectiva da poliexploração, tornando o ser humano apto a exercer várias funções ao mesmo tempo, a ter o domínio de intermináveis aspectos concernentes à aprendizagem, a desenvolver numerosas atividades concomitantes, tendo sua mente e corpo exauridos no exercício do trabalho.

Desta forma, é possível concluir que o processo de reestruturação produtiva não ocorre em um vácuo social. Importantes transformações culturais e sociais se imbricam às mudanças na área econômica, e a educação não está imune a isso (IANNI, 1994). Há uma íntima relação entre baixos índices de escolaridade, caos na saúde pública, serviços públicos burocratizados, questões de moradia e o processo de produção da economia que se estabelece.

Os anos de 1980-90 foram emblemáticos, no tocante às dificuldades na promoção do desenvolvimento econômico e social, ratificando a última crise do capitalismo do século XX. Estes registros marcaram a crescente integração e o deslocamento das esferas produtivas, a expansão dos mercados de produtos e serviços, os avanços intensos no uso das tecnologias da

informação e comunicação em todas as esferas da vida humana e, sobretudo, a responsabilização do homem sobre sua formação, dentre outros aspectos (DELUIZ, 2004).

No Brasil, com a Constituição Federal (CF) de 1988, ficaram estabelecidos, enquanto princípios educacionais: a igualdade de condições de acesso e permanência na escola; a liberdade de aprender, ensinar, pesquisa e divulgar; o respeito ao pluralismo de ideias, bem como a coexistência de instituições públicas e privadas; a gratuidade da Escola Pública; a valorização dos profissionais de ensino; a gestão democrática; e a garantia do padrão de qualidade. Para tanto, se estruturaram seis deveres cuja cobertura se estendia a todo território nacional, a saber: o Ensino Fundamental como etapa obrigatória e gratuita da Educação Básica; a progressiva extensão da obrigatoriedade e gratuidade do Ensino Médio; o atendimento especializado para as pessoas com necessidades educativas especiais nas redes oficiais; o acolhimento, em creches e pré-escolas, às crianças de 0 a 6 anos; a oferta regular no período noturno; e o atendimento ao aluno do Ensino Fundamental, no que afeta a alimentação, o transporte, o material didático e a assistência à saúde (BRASIL, 1988).

Seguindo a mesma lógica, em 1996, com a LDBEN nº 9.394 (BRASIL, 1996a), o Ensino Médio, substituindo a nomenclatura “ensino secundário”, passou a constituir a última etapa da Educação Básica, com o intuito de preparar os jovens brasileiros para a vida. No ano seguinte, através do Decreto do Conselho Nacional de Educação (CNE) nº 2.208, de 17 de abril de 1997 (BRASIL, 1997) ficava explícita a dicotomia entre a formação técnica e aquela obtida em nível médio. Esta constatação, todavia, foi revogada quando entrou em vigor o Decreto nº 5.154, de 23 de julho de 2004 (BRASIL, 2004c), que deflagrou a integração do Ensino Técnico ao Médio. Sobre as mudanças provenientes desse contexto, Dayrell (2007, p. 1116) sustenta que, a partir da década de 1990, à medida em que se as instituições formativas se expandiam, passou-se

[...] a receber um contingente cada vez mais heterogêneo de alunos, marcados pelo contexto de uma sociedade desigual, com altos índices de pobreza e violência, que delimitam os horizontes possíveis de ação dos jovens na sua relação com a escola. Ao mesmo tempo, ocorreu uma migração significativa dos alunos das camadas altas e médias para a rede particular de ensino, que experimentou uma expansão significativa na última década, uma nova face da elitização que consolidou o sistema público de ensino no Brasil como uma “escola para pobres”, reduzindo e muito o seu poder de pressão e o zelo pela qualidade. Antes, significava o caminho natural para quem pretendia continuar os estudos universitários. Agora, para a grande maioria dos jovens, o final do percurso da escolarização. Esse contexto vem gerando o debate entre o caráter propedêutico ou profissionalizante a ser tomado por esse nível de ensino.

Os aspectos observados pelo autor estão inseridos em uma conjuntura mundial e nacional, em que se estabeleceram mudanças estruturais que implicaram na necessidade de

profissionais de novo tipo, detentores de capacidades diferenciadas (técnicas, comportamentais, políticas, sociais) para que conseguissem se lançar em um mercado ávido e competitivo. Estes são os sinais da globalização econômica que impactam a escola, a formação docente e o quadro contemporâneo, perceptíveis globalmente.

A globalização econômica, expressa por meio da permeabilização de fronteiras para a implantação de multinacionais, investimentos táteis ou virtuais, propicia também a globalização da crise, conforme discutido a princípio. Após o período de grande desenvolvimento econômico, apesar de desigual, foi possível experimentar, em escala planetária, os momentos de crise advindos do fim da “era de ouro”. O século XX, marcado por duas grandes guerras e longos ciclos do capital (ARRIGHI, 1996) trouxe consigo, para o novo século, desemprego estrutural e não apenas cíclico, crescente desigualdade, esvaziamento do Estado de suas funções sociais, precariedade do trabalho e crescimento do mercado informal, dentre outras mazelas. Em meio à turbulência econômica, onde se enquadraria a educação?

A escola tem de se perguntar se ainda é válida uma proposta educativa de massas, homogeneizante, com tempos e espaços rígidos, numa lógica disciplinadora, em que a formação moral predomina sobre a formação ética, em um contexto dinâmico, marcado pela flexibilidade e fluidez, de individualização crescente e de identidades plurais. (DAYRRELL, 2007, p. 1125).

Falar em crise, na atualidade, requer equacionar as consequências sofridas por todos os viventes, viajantes em um contexto de desigualdades educacionais, econômicas, sociais, culturais e políticas, em que a inclusão se expressa por meio do margear de parte da população ao processo democrático e ao acesso efetivo ao conhecimento (CHESNAIS; SERFATI, 2003).

Os fins últimos da educação, nesse momento histórico, são um reflexo das expectativas da sociedade quanto à formação do homem que terá que se integrar a um mundo de flexibilidade, adaptabilidade, insegurança e informalidade, na conjuntura do sistema de acumulação do capital. Nesse mesmo sentido, “parece-nos que demandam da escola recursos e instrumentos que os tornem [aos jovens estudantes matriculados] capazes de conduzir a própria vida, em uma sociedade na qual a construção de si é fundamental para dominar seu destino.” (DAYRRELL, 2007, p. 1125-1126).

Teoria e prática formam um binômio não menos importante e que compõe, também, a mais ampla concepção de educação que privilegia esta relação, que pressupõe a existência de uma em função da outra, reciprocamente, porque “[...] não há nenhuma atividade humana na qual se possa excluir qualquer intervenção intelectual – o *Homo faber* não pode ser separado do *Homo sapiens*.” (GRAMSCI, 1957 apud MÉSZÁROS, 2008, p. 49). Fazer e pensar são

interdependentes e não dicotômicos, pois toda ação pressupõe uma teoria, mesmo que não seja estabelecida ou formulada inicialmente.

A dicotomia entre o fazer e o pensar norteou os processos educacionais em tempos históricos diferenciados. No ápice do taylorismo/fordismo, esperava-se que os trabalhadores executassem com presteza o trabalho tido como simples, fragmentado e prescrito. Nesta perspectiva, a educação atenderia às especificidades do mercado, preparando indivíduos capazes de obedecer e aptos para desenvolver atividades que lhes fossem criteriosamente solicitadas. O caráter civilizatório estava entre os pressupostos básicos e elementares para o proletariado e a propedêutica para os indivíduos que se tornariam intelectuais ou que, posteriormente, seriam detentores dos meios de produção (PATTO, 1996).

Na era da flexibilidade, observava-se, em escala mundial, crescerem a especialização, a fragmentação, a desqualificação, a intensificação, a rotina, a insalubridade e a hierarquização (BURNS, 1963). A educação, então, formaria para a empregabilidade, o empreendedorismo e a informalidade. Na contemporaneidade, fortalece-se a dicotomia, na medida em que há percursos de escolarização que se diferenciam conforme os tempos e acessos à Educação Básica. Ainda que tenham sido adotadas medidas de democratização quanto ao acesso e à permanência, os elevados índices de evasão e repetência permanecem vívidos em meio à população pobre do país.

Além da dicotomia existente entre os tipos de educação, verifica-se também a dissociação existente entre teoria e prática, conforme mencionado anteriormente. Sobre formas de resistência a esta tendência, é lícito dizer que

[...] a posição de Gramsci é profundamente democrática: É a única sustentável. A sua conclusão é bifacetada. Primeiro, ele insiste que *todo* ser humano contribui, de uma forma ou de outra, para uma formação de mundo predominante. Em segundo lugar, ele assinala que tal contribuição pode cair nas categorias contrastantes da “manutenção” e da “mudança”. Pode não ser apenas uma ou outra, mas ambas, simultaneamente. Qual das duas é mais acentuada, e em que grau, isso obviamente dependerá da forma como as forças sociais conflitantes se confrontam e defendem seus interesses alternativos importantes. (MÉSZÁROS, 2008, p. 49-50, grifo do autor).

Manutenção, pois pode propiciar a continuidade do processo que ora se estabelece; e mudança, quando viabiliza a contra-internalização da ideologia prevalecente. O que se impõe “é a necessidade de modificar, de uma forma *duradoura*, o modo de *internalização* historicamente prevalecente. Romper a lógica do capital no âmbito da educação é absolutamente inconcebível sem isso.” (MÉSZÁROS, 2008, p. 52-53, grifos do autor).

O construto histórico desenvolvido até aqui revela que, em se tratando especificamente desta temática, entendida como percurso diverso, multifacetado, polissêmico e contraditório, exclusivo da humanidade, não é diferente. À medida que os aspectos econômicos, políticos e sociais se entrelaçam, assim “[...] vai-se caracterizando uma sociedade na qual a educação, ao proporcionar acesso aos meios de informação e de produção, torna-se um elemento chave que dota de oportunidades ou agrava situações de exclusão.” (FLECHA; TORTAJADA, 2000, p. 24). Considerando a discussão tecida na primeira seção, contemporaneidade, crise, relação entre educação, política e economia, dicotomia entre o pensar e fazer e inclusão/exclusão são expressões que corroboram reflexões sobre os contornos da escola no XXI:

Em outras palavras, nos contornos da modernidade em sua versão contemporânea, quando a razão instrumental se radicaliza, recriando as estratégias e processos da lógica da acumulação capitalista e do mercado, desde o plano internacional às novas subjetividades, sempre movida por contradições e crises, a escola e seus sujeitos se deparam com novos e graves problemas. (TEIXEIRA, 2007, p. 438).

Para os professores que participaram da pesquisa, a escola está em crise, sobretudo em função do desrespeito a instituição pública, percebido através da trajetória histórico-cultural deste espaço, do perfil populacional que o compõe, do distanciamento da comunidade escolar e da escassez de participação dos pais. As categorias expressas permeiam as falas descritas por *Lobolo Teravia*, *Sinopaz Sinendé*, *Sacerdonga Savédum*, *Lucino Kahelê* e *Recada Kantoíá*:

A escola mudou muito. Eu não vou nem falar de valorização, mas do respeito à escola e na escola. A escola pública com o passar do tempo foi perdendo esse respeito. As pessoas hoje acham a escola pública a pior escola do mundo. Isso não é verdade. (TERAVIA, 2016, p. 1).

Os profissionais são mais capacitados, mas infelizmente a ideia que passam da escola pública é por causa das paralisações. As pessoas olham a escola pública por esse lado. (SINENDÉ, 2016, p. 1).

Olham pela clientela que muitas vezes é de periferia, então veem pejorativamente e a tacham como uma das piores escolas. (SAVÉDUM, 2016, p. 1).

A escola pública hoje está afastada das comunidades. A comunidade não participa de nada da escola. (KAHELÊ, 2016, p. 1).

Um dos grandes problemas da escola hoje é que os pais não têm um certo acompanhamento. Acham desnecessário. (KANTOÍÁ, 2016, p. 1).

Em contrapartida, quando os jovens representam a escola, a descrevem como desorganizada, deslocada de seus interesses e igualmente desrespeitosa. Na entrevista:

Eu não tenho muita coisa boa pra falar do colégio. Parece que é uma confusão, muitos professores não vão, não dão satisfação, ficamos sem aula, sem assunto, tudo na

correria, em cima da hora, tem professor que te dá uma nota e quando vai ver você já está com outra, e quando vai falar eles dizem que não, que foi aquela mesmo. A diretora não toma providência de quase nada que acontece. Então eu vejo como uma bagunça, que se você não se organizar, se mete na bagunça também. (TANQUIETÁ, 2016, p. 1).

Nos Formulários:

- a) **Dassalé:** – Não sinto vontade de ir pra escola. Eu vou, hoje em dia pra você ter um futuro, porque sei que é preciso estudar. Se com estudo já está ruim, imagine sem. Então eu tenho que ir, até porque já estou um pouco atrasada;
- b) **Sinevolta:** – Não tem coisa boa na escola. A escola poderia oferecer cursos, tem uma aqui que oferece cursos técnicos. Deveria ter coisas pra incentivar. À noite é pior. Pensam que porque tem pessoas que trabalham, mais velhas e não querem saber disso, então o pensamento das pessoas é que quem estuda à noite não consegue nada mesmo.

A escola, tal como retratada, parece desconsiderar o conjunto de experiências vivenciadas pelos jovens em diversos tempos e espaços em que suas trajetórias se constroem. No contexto anunciado, todos lidam com os desafios da sobrevivência. Quanto aos jovens ressaltados, as sucessivas análises das reformas educacionais que os congregam, seja no colegial, ensino secundário ou médio, sublinham a relação entre formação e trabalho, escola e mercado. Aproximações, distanciamentos, convergências, divergências. Terreno de negociações e conflitos em que parte da juventude brasileira é secundarizada dos/nos diálogos. O discurso corrente aponta para o papel da educação escolar com vistas à emancipação dos viventes (CHESNAIS; SERFATI, 2003). Mas seria esse intento palpável? Seu alcance está no campo da captura da imagem ou seu foco se perde em razão da larga distância?

Sendo a emancipação humana o objetivo de todos aqueles que incessantemente lutam contra a sociedade capitalista, condicionada pela mercantilização, pela alienação e pela intolerância, deveria a educação ser, *a priori*, a mola propulsora para a transformação e não o instrumento de manutenção do *status quo*. Deveria, então, ser a universalização do atendimento uma meta, bem como a universalização do acesso ao trabalho, e não diametralmente a universalização dos acessos, pois apenas numa sociedade em que todos se tornem trabalhadores se efetivará a plena relação entre trabalho e educação (MÉSZÁROS, 2008).

Levando-se em consideração esse imperativo, como a educação atenderia à possibilidade de emancipação dos sujeitos por meio de uma formação política? Seguramente,

esta se destaca como ponto de partida para a transformação, construindo espaços que viabilizem a análise crítica dos fatos e do contexto. Mészáros (2008) aponta possíveis espaços de transformação. Identifica a educação informal como aquela que acontece ao longo da vida, mediada por relações sociais e políticas. Similar a esta categorização, Gohn (2006) tipifica aquilo que se aprende no mundo da vida e em espaços coletivos como educação não-formal. Decerto que aquela que acontece em espaço formal pode ainda propiciar o desenvolvimento integral de seus ingressos, por considerar, inclusive, a formação política dos participantes:

[...] [A] escola, como a temos, enfrentando todos os desafios já discutidos, além de outros, continua a ser um *locus* representacional privilegiado no mundo moderno. Esse *status* deve-se não só ao fato de a escola permanecer como a instituição legítima, e também exclusiva, de distribuição dos diplomas, fundamentais para a inserção no mercado de trabalho atual, mas também pela imagem da educação como um fator-chave para a preparação de cidadãos e cidadãs para o convívio social. O quadro que se configura, portanto, é complexo. As explicações simples e imediatas apresentam-se cada vez mais improfícuas nesse desafio de viver e compreender as mudanças da escola no mundo contemporâneo e as consequências dessas mudanças para os sujeitos que lá estão. (MAIA, C. et al, 2008, p. 136).

O desalento do professor ante o quadro observado transparece no depoimento de *Tomera Kalalí*:

Eu mudei muito, tenho 22 anos de magistério, eu mudei muito, a escola mudou quase nada. Acho que a escola não responde as questões que estão postas à sociedade. Ela não discute isso, é muito conteúdo, conteúdos que não resolvem. Existem muitas coisas acontecendo no mundo e essas coisas não estão aparecendo aqui. Eu estou começando a desistir, está difícil. Eu mudei e a escola permanece a mesma. (KALALÍ, 2016, p. 1).

Este é um instante em que se volve de forma retrospectiva e prospectiva o olhar para pequenas e cotidianas mudanças. A partir do diálogo em texto, reitero que estes são tempos de crise, por vezes caracterizados pela dúvida quanto à permanente, vertiginosa e heterogênea provisoriade. Este momento nos remete ao sentido que Gramsci lhe atribuíra: momento no qual o velho está agonizando, ou morto, e o novo ainda não acabou de nascer. Momento de incerteza (a morte do velho também aniquila as já velhas certezas) e de fragmentação (o vigente está em pedaços e não se sabe como recompô-lo) (RIGAL, 2000).

Sacristán (2000, p. 38) coaduna com o exposto acima ao proclamar que “[...] refletir sobre o presente é impossível sem se valer do passado, pois neste tempo em que vivemos encontrou o seu nascimento.”. A partir de uma análise reflexiva dos fenômenos observados em contexto educacional são construídas as linhas mestras do que está por vir, ainda que estas não se expressem em tempos reais, considerando, por vezes, que simbolizam sínteses e

representações do que ora é visto pelo “retrovisor”. Nesse sentido, interrogo, como Dayrrell (2007, p. 1107): “[...] [Em] que medida a escola ‘faz’ a juventude, privilegiando a reflexão sobre as tensões e ambiguidades vivenciadas pelo jovem, ao se constituir como aluno num cotidiano escolar que não leva em conta a sua condição juvenil [...]”?

Ao analisar e discutir a formação educacional retrospectivamente, é perceptível a relação que se estabelece entre as dimensões econômicas, políticas e sociais ao longo dos séculos XVIII a XXI. “Sabe-se que o mundo está mudando, assim, a educação escolar e os que nela atuam também são impulsionados a mudar [...]” (RIVAS, 2007, p. 31) e, por este prisma, a tessitura de fatos formulados historicamente torna viável a compreensão de amplo contexto, que faz emergir as contradições e consensos fundados nas dimensões supracitadas e que tensionam tantos fenômenos mapeados.

4.2 ESCOLA DIVERSA OU DIVERSIDADE ESCOLAR: TANTO FAZ?

Ao posicionarmos o retrovisor, reconstruímos imagens do passado conquanto modelamos a escola que *passageamos*. No estágio atual, em que os espaços educacionais são sucateados, reconsidero-os, em similitude com Libâneo (2003), como locais de síntese do que ocorre nos mais diversos planos em que vivemos, dos nossos encontros e desencontros e daquilo que representamos em coletividade. A síntese de tudo que se processa nesse lugar é a cultura crítica.

A assunção de posicionamento crítico ao pensar os atos pedagógicos requer que consideremos o estudante que lá está como “[...] uma pessoa, uma identidade em formação, acolhendo as dimensões afetivas, subjetivas, estéticas e culturais a ele inerentes.” (NADAL, 2009, p. 30). Espera-se que, para conceber esta formação, a escola seja capaz de superar a restrição do processo aos aspectos relativos a organização, disciplina e autocontrole. Ações nesta direção facultam que os envolvidos estejam aptos para lidar com a complexidade e o dinamismo próprios do nosso tempo.

Neste estudo, para compreensão das questões que subjazem o tema, dialoguei com os viajantes sobre lugares e pessoas. Quando particularizei os estudantes desse lugar chamado escola, os professores discorreram sobre as motivações para a permanência no espaço; sobre os desafios para a docência, postos a partir do uso de novas Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC); sobre a percepção de liberdade exacerbada; e sobre a ausência e/ou criação de espaços para a expressão da cultura juvenil.

Os professores afirmaram que, de modo geral, os estudantes permanecem na escola porque esta favorece a inclusão social, à medida que a frequência é requisito para a vinculação a programas sociais. Além desta razão, atestaram que lá encontram a possibilidade de ter a atenção que conclamam. Os excertos de *Kainá Ziehar* e *Florisvento Ekpé* ilustram os aspectos apontados:

Hoje, a vontade de ficar em sala é uma vontade diferente, eles vêm por obrigação. Obrigação de ter o documento também, questões sociais, pois se não se matricularem não estarão vinculados aos programas sociais. Estar na escola é uma forma de estar incluído na sociedade, sabe? (ZIEHAR, 2016, p. 1).

Os meninos parece que vem pra escola pra chamar atenção. Querem atenção. Atenção que não recebem em casa e em lugar nenhum. Às vezes são violentos por esse motivo. Se não tem isso aqui, eles saem. (EKPÉ, 2016^a, p. 1).

A realidade descrita é construída no seio da luta pela redução da miséria no país e corrosão do caráter (SENNETT, 1999). Expõe também um dos modos pelos quais a juventude lida com o hodierno. Sposito (2005) e Dayrrell (2007) concordam, ao contingenciar que irrompem os conflitos e contradições de uma estrutura social excludente, interferindo nas trajetórias escolares e colocando novos desafios à escola. Desafios outros que se referem à concepção das relações e estruturas em tempos de virtualização, no espaço em que se tecem tecnologias que de tão novas são inéditas a cada dia. *Lobolo Teravia* assinalou que:

Os estudantes mudaram muito. Hoje eles têm acesso a muita coisa. As tecnologias são muito diferentes, porque eles têm acesso a tudo. Então essa rapidez de informação faz com que eles se desinteressem um pouco das aulas e nos faz pensar no que fazer com o estudante que tem acesso a tudo, tão rápido e de tantas formas diferentes. (TERAVIA, 2016, p. 1).

A virtualização atingiu esfera global e democratiza o acesso a informações que até o século XX eram, em grande medida, restritas a populações socioeconomicamente favorecidas. A escola, neste sentido, integra o conjunto de espaços potencializadores da democratização do acesso e diversificação de modos para ensinar e aprender, tendo as “novas” tecnologias como ferramenta. Será? *Kalali* já anunciou que mudou, após 20 anos de docência, mas a escola... Mas nela estamos nós. Então será que mudamos tanto assim ou tanto quanto *Kalali*? O que é virtual, digital e conectado por vezes é antagonizado por práticas que desconsideram o que se desdobra em múltiplas teias. Na conjuntura destilada está a percepção de liberdade exacerbada e a ausência de espaços escolares para a expressão da cultura juvenil. Sobre o indiciado, *Deolinda Abomey* e *Lobolo Teravia* elucidaram que:

Os meninos hoje têm uma liberdade muito grande. Os pais acham que educar filho hoje é fazer vontade a eles. Os meninos vêm para escola pensando que vão encontrar esse mesmo tipo de postura do professor. Têm total liberdade, fazem o que querem e nós ficamos encurralados. (ABOMEY, 2016, p. 1).

Eles ficam correndo nesses corredores, atrapalham meio mundo de gente, você sai pra reclamar, mas você tem que entender que eles não tem para onde ir. Se eles ficam aqui em cima, a diretora coloca lá pra baixo, lá embaixo conversa, a gente reclama. (TERAVIA, 2016, p. 1).

No passado, a autoridade se validava pela função que assumia, baseando-se nas visões clássicas de socialização. Atualmente, a despeito do que reivindicam docentes de todo o país, são eles que precisam construir sua própria legitimidade diante de seu *público*. Em diálogo, a violência é foco de pesquisas e preocupações docentes; contudo, ressalto que os jovens escolares, em numerosas circunstâncias, revelam, através de seus modos de viver, “[...] que não querem tanto ser tratados como iguais, mas, sim, reconhecidos nas suas especificidades, o que implica serem reconhecidos como jovens, na sua diversidade [...]” (DAYRRELL, 2007, p. 1126). Além de diversa, essa juventude é também dinâmica, transformando-se à proporção que a sociedade se metamorfoseia.

Desde a década de 1990, há a intensificação de trabalhos que denunciam uma educação “[...] eurocentrista e a necessidade de tornar a educação menos desigual e mais fortalecedora das diferenças [...]” (PEIXOTO, 2009, p. 35), mas, por outro lado, há enfraquecimento quanto à adoção de uma formação teórico-crítica. A autora supracitada explica que isso se dá porque a

[...] produção teórica no campo do multiculturalismo e educação se deixa influenciar por abordagens que na sua origem questionam o que se convencionou chamar de contribuições teóricas da modernidade, período no qual se produziram as importantes teorias filosóficas e metodológicas tanto de fundamento liberal, como antiliberal. [...] Abandona as análises do campo político e econômico, privando a produção teórica de categorias sociológicas e políticas. (PEIXOTO, 2009, p. 36).

Esse estudo se subscreve no movimento de crítica remontado por Feldmann (2009) e pela própria Peixoto (2009), pois considera que a abordagem em torno da educação especial/inclusiva, em meio à diversidade, pressupõe que nossas diferenças quanto a crenças, etnia, gênero e religião, dentre outros, se desenrola no coração das discussões econômicas e políticas, atrelando-se ao materialismo histórico-dialético como base para a discussão. De fato, ainda é recorrente a prática preconceituosa de etnia, de classe, de gênero, que, segundo Freire (1996), ofende a substantividade do ser humano e nega radicalmente a democracia.

Conceber um universo em que somos todos e cada um diligencia o reconhecimento da diversidade que está em todos e em tudo. De modo análogo, Casassus (2002) explicita que pensar esta questão não se restringe apenas a pensar um espaço geográfico com salas, cadeiras,

quadros, onde grupos de diversas gerações interagem em relação contínua. É esta a sua forma particular de existir, é o que a torna interacional. Em busca de respostas à pergunta intitulada: *Escola diversa ou diversidade escolar: tanto faz?* Afirmo que não. Ela é diversa, pois somos plurais, ainda que o quadro atual dificulte enxergar plenamente todas as diversidades.

4.3 ONDE ESTÁ A EDUCAÇÃO INCLUSIVA BRASILEIRA?

Em permanência no território pluralístico da diversidade e da inclusão, cabe explicar, inicialmente, as razões que circunscrevem nossa discussão. Por considerar as possibilidades teóricas e ideológicas para a abordagem do tema também diversas, apontarei minhas escolhas. Ressalto que, no planejar, as questões oriundas da educação especial/inclusiva foram preteridas conquanto outras se consubstanciaram. Porém, à medida que nossos viandantes foram ouvidos, a silhueta do estudo foi se redesenhando. Aqueles entre 15 e 29 anos apontaram dificuldades vivenciadas nos processos de escolarização; os docentes, desesperança quanto à factualidade da inclusão no Brasil. Impregnada por questionamentos, fui à procura de dispositivos legais que de algum modo apontassem caminhos para a compreensão do que emergia no campo da pesquisa. Teci também diálogos com gestores de Estado, tais como da Secretaria Estadual de Educação (SEC) e Ministério da Educação (MEC). A partir daqui, lerão alguns dos registros das viagens e sínteses das conversas.

Como uma história a ser contada, volvi meus olhos para o passado mais uma vez. Agora, com foco nas trajetórias da educação especial/inclusiva. Inspirei-me nos escritos de Pais (2003), em que questões sobre a invisibilidade, a incapacidade de perceber o outro e o que está “dentro” e “fora” dele se assumem como esotéricos. Decerto que, no texto original, as lentes não revelam pessoas com doenças crônicas ou, de modo singular, com DF; mas o fragmento supracitado nos remete a séculos em que o poder da elite intelectual, por meio de uma linguagem rebuscada e ideologia hegemônica, definia o que era “bom” e o que deveria ser minuciosamente estudado. Nesse ponto da história, quase clandestinamente, pensamentos e propostas emergiam do universo de novas descobertas.

A partir de então, pesquisas tem tornado possível o “reconhecimento” de sujeitos invisíveis. O tema é pulsante. Tanto que, dentre os temas mais discutidos pelos teóricos da Educação, hoje, estão temas que retratam dificuldades específicas (de aprendizagem, de acessibilidade, de inclusão) e reparação social. Muito foi dito, muito há ainda a ser debatido, analisado e interpretado, com vistas à revelação de imagens dos que “estão” na sociedade, porém, paradoxalmente, à margem desta.

No presente século, é cabível questionar os desafios apresentados, tais como a possibilidade de respeito à diversidade. Isto pode favorecer a igualdade, a equidade e o respeito, na mesma medida em que pode consolidar a marginalização, a segregação e a exclusão. Sobre este aspecto, Imbernón (2000, p. 82) descreve que é “[...] imprescindível considerar, em primeiro lugar, que cada um de nós é uma pessoa única, isto é, todos somos diferentes, diversos em nosso próprio meio, seja este qual for.”. Logo, reconhecer o direito à diferença, presente em todo e qualquer espaço educacional e social, requer a evocação da diversidade.

Mas este é apenas um dos desafios da contemporaneidade, caracterizada por liquidez, incerteza e devir, apontando para uma crise e uma corrosão de vários aspectos concernentes aos que estão no centro ou à margem da sociedade (BAUMAN, 2003; SENNETT, 1999). Em contrapartida, acontecem diariamente pequenas revoluções, oriundas da união de esforços que partem da investigação teórico-empírica. Onde está, portanto, a educação inclusiva brasileira?

Ao particularizar a temática, uma das mais recorrentes expressões é deficiência. Ao longo do tempo, foi atribuída ao termo substancial polissemia. Até o século XIX, as pessoas em condição de deficiência eram segregadas do convívio social, pois suas diferenças eram reconhecidas como “maldição” ou “destino”. A fundamentação religiosa ditava as normas e a ciência não objetivava desenvolver reflexões sobre as especificidades das Pessoas com Deficiência (PD), então. O diferente era tido como “incapaz” de aprender, de conhecer, de estabelecer relação com o fenômeno de estudo e com o Outro (MAZZOTA, 1996).

Porém, no início do século XX, período em que grandes descobertas científicas ocorreram, passou-se a estudar o tema sob outra vertente. Este aparente avanço ocasionou na época o que hoje se denomina de segregação institucional, pois as pessoas em condição de deficiência eram retiradas do convívio familiar e acolhidas em asilos ou instituições de caráter filantrópico ou religioso. Estes indivíduos não mais eram considerados “amaldiçoados”, e sim “doentes” (MAZZOTA, 1996).

Timidamente, incipientes indícios de pensamento divergente surgiram, com as primeiras escolas e centros de reabilitação que admitiam que os deficientes poderiam ser “produtivos” caso tivessem o “treinamento” adequado. Em 12 de outubro de 1854 começou oficialmente o atendimento educacional aos deficientes, quando D. Pedro II fundou o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, no Rio de Janeiro. Entre 1854 e 1970, poucas iniciativas foram implementadas no intuito de viabilizar o acesso das PD à educação necessária às suas peculiaridades. Sistemáticamente foram negadas às PD possibilidades de significativo aprendizado e desenvolvimento de suas habilidades (MAZZOTA, 1996).

Em 1970, quando o Ministério da Educação e Cultura – que perdeu o “Cultura” do título, mas manteve a sigla, MEC – assumiu que a “clientela” da educação especial requer cuidados especiais, nos espaços formativos e na sociedade, passou-se a delinear no país uma política também voltada para esta demanda. Neste período, novos personagens surgiram, com o intuito de disponibilizar algum tipo de serviço aos deficientes ou “excepcionais”, como na época eram identificados (MAZZOTA, 1996). A Sociedade Pestalozzi, a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD) e a Associação de Pais e Amigos do Excepcional (APAE) configuraram este cenário, em que as Organizações Não Governamentais (ONG) objetivavam desenvolver ações educativas ou assistenciais aos deficientes.

Nos Estados Unidos da América (EUA), desde meados do século XX, em função de um sistema de garantia de direitos instituído legalmente, tem-se percebido uma melhoria no contexto da educação especial/inclusiva, com as especificidades sendo identificadas precocemente, dentre outros aspectos. Como consequência, a inclusão tem sido mais efetiva que dantes. Ainda assim, perseveram atrasos na identificação dos serviços a serem ofertados e é visível a limitação de recursos (ARON; LOPREST, 2012).

O hodierno fotografado no Brasil, assim como nos EUA, retrata as formulações construídas na década de 1990 e início dos anos 2000, pois estas “[...] representam um significativo momento de transição e ressignificação na implementação da política para a educação especial em nosso país [...]” (ROMERO, 2006, p. 25), que passou a preconizar, na ocasião, uma tendência mundial, expressa a partir da Conferência Mundial de Educação para Todos (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA, 1990b), da Declaração de Santiago (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA, 1993) e da Declaração de Salamanca (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA, 1994), bem como do Relatório de Delors e outros, de 1996 (DELORS et al, 1998) e da Declaração de Cochabamba (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA, 2001). O conjunto destas obras produzidas por ou em atendimento à Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) revela pensamentos norteadores básicos, pois “[...] diante da ameaça que o cenário da exclusão social representa, tem-se a adoção dos princípios da educação para todos, e por outro lado, criam-se as bases para esse acesso a partir da formação de valores humanos comuns a todas as realidades.” (ROMERO, 2006, p. 113).

Ainda que exista uma agenda política mundial, em que princípios são consensualizados nas declarações, há que se considerar que existem perspectivas de análise que se diferenciam

quanto às questões de direitos humanos, igualdade, justiça e equidade, postas conquanto discussões se tecem sobre inclusão (BARTON; ARMSTRONG, 2000).

Anos se passaram e a expressão brevemente historiada continua a ser citada ainda em controvérsia. Em leis ordinárias, decretos, portarias e resoluções, ela permanece. Após olhar para o passado, no presente, escolho, para prosear, o modelo social para caracterizar deficiência. Diniz, Medeiros e Barbosa (2010, p. 15) asseveram que a sua definição “[...] se deslocou do modelo biomédico em direção ao modelo social.”. Uma das principais diferenças entre os dois modelos consiste na compreensão de que a manifestação de uma lesão não é natural ou o que demarca a deficiência; de outro modo, ela é “[...] o resultado do ordenamento político e econômico.” (DINIZ, 2012, p. 19). Logo, sendo uma questão sociológica, todas as dimensões da vida humana estão imbricadas na discussão em torno da concepção a ser adotada.

Altman (2000) explicita que é complexo definir o que é deficiência, bem como precisar o grau que cada sujeito apresentará, pois diferentes esquemas cognitivos e modelos teóricos-metodológicos de análise se organizam. As legislações procuram definir o que viria a ser deficiência, entretanto não há um consenso. Como resultado da indefinição conceitual, surge a imprecisão frente às práticas das políticas públicas, as quais acabam por apropriar uma concepção biomédica de dificuldade, que reduz as possibilidades de inclusão de outros sujeitos que apresentam deficiências oriundas dos aspectos sociais e econômicos.

Ao apropriar-me dos exemplos citados por Oliver e Barnes (1998 apud DINIZ, 2012), miro nos jovens com Doenças Falciformes (DF) e igualmente pergunto: a deficiência está naquele que apresenta sinais e sintomas ou na escola, que desmensura suas ausências, sinais e sintomas da patologia, dificuldades secundárias que se constroem após episódios de dor? Antes de elaborar hipóteses para a resposta, uma outra pergunta antecede esta. A pessoa que possui uma doença falciforme é deficiente? Se concordarmos com o que versa a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), sim.

A CIF foi construída ao longo de seis anos, a partir de discussões e profundas pesquisas, testes de campo e elaborações contínuas de pesquisadores dos diversos centros da Organização Mundial da Saúde (OMS), bem como de instituições da sociedade civil organizada. Após isso, ela foi aprovada por unanimidade em maio de 2001, durante a 54ª Assembleia da OMS.

Com o seu estabelecimento, torna-se possível superar o limite do discurso para a implementação de ações que se traduzam em Leis e políticas públicas. Na CIF

[...] cada deficiência é apresentada em suas três dimensões ou facetas: impedimento (problema de funcionalidade ou estrutura no nível do corpo), limitações de atividade (problemas de capacidade no nível pessoal para executar ações e tarefas, simples ou

complexas) e restrições de participação (problemas que uma pessoa enfrenta em seu envolvimento com situações de vida, causados pelo contexto ambiental e social em que essa pessoa vive. (SASSAKI, 2006, p. 288).

A focalização das dimensões ou facetas explícitas possibilita o desenvolvimento de ações na área da educação, saúde e promoção de direitos, pois abrange as principais áreas da vida humana, como relações familiares, educação, trabalho e vida sócio-político-econômica. Para ilustração do argumento, observemos alguns dos conceitos centrais do léxico descrito a seguir (QUADRO 4):

Quadro 4 – Conceitos centrais da CIF.

Expressão	Conceito
Condição de saúde	É um conceito guarda-chuva para doença, desordem e trauma.
Corpo	Refere-se ao organismo humano como um todo.
Deficiência	Caracteriza-se pelo resultado de um relacionamento complexo entre as condições de saúde de um indivíduo e os fatores pessoais e externos. É um conceito guarda-chuva para lesões, limitações de atividades ou restrição de participação. Denota os aspectos negativos da interação entre o indivíduo e os fatores contextuais.
Limitações de atividades	São dificuldades que um indivíduo pode ter ao executar as atividades.

Fonte: Adaptado de Diniz (2010) a partir da análise da CIF.

Conforme mencionado por 72,9% dos jovens respondentes aos formulários, a doença já os impediu de realizar atividades escolares, sobretudo físicas. A cada ano apresentaram limitações de atividades e denotam complexo relacionamento entre as condições de saúde e os fatores externos. E como a legislação educacional trata a questão?

No Capítulo III, Seção I, Artigo 205, *caput*, da CF (BRASIL, 1988, p. 138), fica expresso que a educação é “[...] direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho”. Direito inclusive das pessoas com doenças crônicas, em que pese que estas devem ter igualdade de condições quanto ao acesso e à permanência nos espaços formativos.

A Conferência Mundial de Educação para Todos, sediada em Jomtien, no ano de 1990 (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA, 1990a), chamou a atenção dos países centrais e periféricos para os elevados índices de desescolarização. O teor do texto evocava a necessidade de transformação dos sistemas de ensino para que as crianças, adolescentes e jovens tivessem assegurados o acesso e permanência na escola. A Declaração oriunda da Conferência buscou contemplar aqueles que estavam à margem das instituições de ensino, apesar de possuírem idade escolar, ressaltando as dificuldades vivenciadas por estes para permanecerem no espaço institucionalizado. O

documento inclui, a medida que traz para o geral e não para o particular, a discussão em torno dos processos de inclusão.

Em consonância com a Carta Magna, e em aproximação com as Declarações da UNESCO citadas, a Lei 9394/96, LDBEN, em seu Capítulo V, Artigo 58, prevê que a educação especial deve ser oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, numa perspectiva inclusiva. No mesmo artigo, fica expresso que a modalidade está reservada para “portadores de necessidades especiais” (BRASIL, 1996a). A Lei destacada, em virtude de objetivar ordenar a educação em território nacional, não detalha a oferta especial e inclusiva. Para situá-la, recorri a dispositivos legais posteriores à promulgação da terceira LDBEN.

Parto da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, em vigor desde 2008 (BRASIL, 2008a) que define

[...] a educação especial como modalidade não substitutiva à escolarização; o conceito de atendimento educacional especializado complementar ou suplementar à formação dos estudantes; e o público alvo da educação especial constituído pelos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. (BRASIL, 2015d, p. 13).

No excerto está definido o público alvo, que se faz constituir por PD²², transtornos globais do desenvolvimento²³ e altas habilidades/superdotação²⁴. Ao analisar o que prevê o documento legal, poderíamos concluir as pessoas com doenças crônicas, tal qual as DF, se incluiriam na população que apresenta uma deficiência, sobretudo se embasarmos a síntese no que está no Quadro 4 e nas tendências contidas nas Declarações internacionais. Ocorre que a Política Nacional detalha a população a ser outorgada, mas não especifica as deficiências de origem física. Em entrevista com a diretora de Políticas de Educação Especial (PEE), vinculada à Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (SECADI), do MEC, fui informada de que a definição de deficiência física está prevista no Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004 (BRASIL, 2004b).

O Decreto supracitado, em seu Capítulo II, Artigo 5, Parágrafo 1, Inciso I, Alínea a, explicita que deficiência física se refere à

²² Aqueles que apresentam “[...] impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental ou sensorial [deficiência visual, surdez, surdez/cegueira] que, em interação com diversas barreiras, podem ter restringida sua participação plena e efetiva na escola e na sociedade.” (BRASIL, 2008a, p. 11).

²³ “[...] [A]queles que apresentam alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e na comunicação, um repertório de interesse e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Incluem-se nesse grupo alunos com autismo, síndromes do espectro do autismo e psicose infantil.” (BRASIL, 2008a, p. 11).

²⁴ Aqueles que “[...] demonstram potencial elevado em qualquer uma das seguintes áreas, isoladas ou combinadas: intelectual, acadêmica, liderança, psicomotricidade e artes; além de apresentar grande criatividade, envolvimento na aprendizagem e realização de tarefas em áreas do seu interesse.” (BRASIL, 2008a, p. 11).

[...] alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções. (BRASIL, 2004b, p. 2).

Quando o Decreto particulariza os casos, exclui aqueles que apresentam outras condições que, por meio da desarticulação da sociedade com o que as pessoas manifestam, gerando processo de exclusão que descaracteriza a deficiência do modelo social. No entanto, no segundo Inciso do mesmo Parágrafo, a definição de mobilidade reduzida, nos permite margear a inclusão de outra categoria de pessoa, pois a singulariza como aquela que, “[..] não se enquadrando no conceito de pessoa portadora de deficiência, tenha, por qualquer motivo, dificuldade de movimentar-se, permanente ou temporariamente, gerando redução efetiva da mobilidade, flexibilidade, coordenação motora e percepção.” (BRASIL, 2004b, p. 2). A esperança, porém, cai por terra, pois o inciso desenquadra essa pessoa como estando em condição de deficiência. Como vemos, o documento recomendado pela diretora do PEE (BRASIL, 2004b) regulamenta o atendimento prioritário e as normas gerais, bem como critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas “portadoras de deficiência” ou com mobilidade reduzida.

Posterior ao Decreto nº 5.296/2004, veio a Lei nº 13.146/2015 (BRASIL, 2015d), que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência e a compreende como aquela com “[...] impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.” (BRASIL, 2015d, p. 1). Na entrevista, a diretora do PEE (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016) caracterizou “o impedimento de longo prazo de natureza física” e o entedimento de mobilidade reduzida, como alinhados com o preconizado no Decreto nº 5296/2004²⁵.

Reafirmo, com base no modelo social de deficiência, que os participantes da pesquisa se incluem na população, pois os impedimentos de longo prazo estão determinados em suas falas. Como podemos constatar na entrevista de Tanquetá (2016, p. 1) quando diz: “Já me acostumei a não fazer as atividades e ficar de canto. Não consigo, sinto dor, aí desisto. Vou pra casa ou fico parada”. Esta perspectiva também foi corroborada pelos Viajantes/Participantes da Pesquisa, a partir de falas registradas em Formulário de Pesquisa:

²⁵ Com base em informações registradas no Diário de Campo da Pesquisa.

- a) **Boamargem:** – Em alguns períodos não conseguia fazer muita coisa na Escola. A professora, uma vez, pediu pra minha avó me tirar do colégio;
- b) **Sinopaz:** – Eu já fiz parte do time da escola. Depois não consegui mais jogar nada. Fiquei triste porque não conseguia;
- c) **Sacerdona:** – Na escola eu ficava cansada rápido. Se subia escada ou ladeira ficava tonta. Quando as atividades eram muito fortes, precisavam de força, não conseguia fazer. É chato;
- d) **Uarda:** – Eu tive algumas crises na escola. O ar condicionado era muito forte e me atrapalhava porque doía e não conseguia prestar atenção.

Ao apreender a multiplicidade de delineamentos teóricos possíveis para a formulação de políticas públicas de inclusão, perguntas como “Quem são as pessoas que tem deficiência? Onde estão? Quantos são e o que precisam?”, dentre outras, devem ser respondidas, mesmo que não sejam costumeiramente formuladas (INGSTAD, 2000).

A tentativa de perceber a população com doenças crônicas na Política Nacional me levou até a capital administrativa do país. Após diálogo com a gestora das PEE, empossada em junho de 2016, com o desafio de dirigir os trabalhos das políticas de educação especial no Brasil, ficou explícito que, à medida que a legislação se particulariza, outros são excluídos. Em contrapartida, em sua fala, a gestora supracitada afirmou que

Os sistemas de ensino se organizam para atender a todos os alunos. São necessidades diversas, portanto, escola e comunidade devem se organizar para atender essas necessidades de modo integrado. As ações são amplas e abrangentes, pois quando você tem uma escola acessível, ela atende a todos. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016, p. 1).

A fala em destaque parece estar no entre-lugar que se forma entre o propagável, o factível e o desejável. É claro que um *locus* acessível inclui e não marginaliza; todavia, os documentos propagados margeiam populações ainda excluídas e o factível aponta para princípios mais excludentes do que os legalmente previstos.

Os professores que embarcaram nessa jornada também possuem hipóteses para explicar e corresponsabilizar a falibilidade dos processos de inclusão. O Estado, nos depoimentos, é representado pela SEC. Nos discursos, há um distanciamento da função docente, sobrepujada pela responsabilização do Estado:

A Secretaria de Educação deveria criar condições para encaminhamento. Geralmente o menino que tem necessidade, possui uma família que não tem o suporte adequado pra dar pra ele. A Secretaria deveria entrar para ajudar. (TERAVIA, 2016, p. 1).

Mas o que eu costumo dizer às pessoas é que quando você chega à conclusão que você detecta que tem o problema, você faz o quê? Você não tem pra onde encaminhar esse aluno, você tem que encaminhar para direção, a direção não tem como resolver o problema, porque a Secretaria de Educação não tem um setor que possa acolher esses meninos e dizer “esse menino precisa disso, disso, vai tratar assim, assim” não tem. (EKPÉ, 2016, p. 1).

Então o grande problema da escola hoje é você não tem como auxiliar os meninos que tenham qualquer tipo de problema, seja ele comportamental, anemia falciforme. Você encaminha pra quem? A Secretaria não tem um projeto que possa encaminhar essas crianças pra ajudar, não tem. (DONDEVOA, 2016, p. 1).

Antes de contatar o MEC, procurei a SEC para elucidações sobre os dispositivos legais concernentes à educação especial/inclusiva. Ao contextualizar os fenômenos compreendidos na pesquisa, fui encaminhada para a Coordenação de Educação Ambiental e Saúde (CEAS), pois, as pessoas que eu pesquisava se inseririam em “[...] um modelo médico que não norteia mais as políticas [...]” em questão²⁶. Esta afirmação está amparada na atual concepção de deficiência contida na Política Nacional, por envolver condição clínica que “[...] não é associada à condição de doença, carência ou invalidez, que pressupõe a necessidade de cuidados clínicos, assistenciais ou de serviços especializados, em todas as atividades [...]” (BRASIL, 2015b, p. 70).

Não qualifico a inclusão de pessoas com doenças crônicas na rede regular de ensino como um retrocesso e adoção de um modelo médico, ainda que esta ação pressuponha que os espaços formativos adotem mecanismo para o acesso e permanência destas pessoas. O uso do substantivo “doença” articulado àquele que está estudando não o define como uma pessoa que dependerá de cuidados clínicos por ser carente ou inválida, porque não o é. Entretanto, ao singularizar os jovens com DF, revelo que estes precisarão que as especificidades oriundas de suas trajetórias de vida e sobrevida sejam visibilizadas.

Realizei entrevista na SEC com vistas ao entendimento da abordagem das doenças crônicas na CEAS, que abarca as temáticas de “[...] educação ambiental em todos os níveis e modalidades, e nesse sentido, uma aproximação entre estas e as da educação para saúde, destacando principalmente para as questões da saúde ambiental” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016, p. 1). O gestor relatou que entre os desafios da CEAS estão ampliar a adesão ao Programa Saúde na Escola e operacionalizar o programa nas escolas já participantes, pois o orçamento

²⁶ Com base em informações registradas no Diário de Campo da Pesquisa.

aprovado não havia sido liberado até agosto de 2016. Em razão desse fato, para 2016, foram propostas ações fincadas nas realidades das comunidades escolares:

o principal objetivo é que consigam principalmente identificar dentro da realidade local as necessidades de intervenção [...] ou ações voltadas pra promoção da saúde, levando em consideração aquelas doenças mais comuns a exemplo da hipertensão e diabetes. [...] Percebemos a necessidade de um trabalho mais imediato, como por exemplo uma ação de combate a um determinado vetor como o da leptospirose por exemplo, leishmaniose. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016, p. 1).

Perguntei então como surgiu a discussão das DF na CEAS. O gestor (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016, p. 1) pontuou que teve acesso a um artigo científico que criticava a ausência da discussão da patologia no Programa. A descoberta ocorreu em 2014 e, passados mais de dois anos, a CEAS tenta publicar uma cartilha sobre o tema e promover um curso de formação. Na prática, as ações estão no campo do planejamento. Acentuo que as Diretrizes do Programa Saúde na Escola não contemplam esse tipo de ação, que não deveria ser pontual ou sazonal, pois a patologia que destacamos é crônica, não vai e vem conforme as intempéries climáticas ou a adoção de hábitos saudáveis.

Ao longo da entrevista, contextualizei o caso particular das pessoas com DF em meio a outras com doenças crônicas, buscando identificar se alguma ação estava sendo pensada ou concebida a respeito. O gestor da CEAS (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016, p. 1) explicou que “[...] não, pois nesse momento os esforços têm sido investidos nas DF”. Apesar do interesse em atender a demanda, esta não é uma competência da CEAS e não está inscrita em suas diretrizes orçamentárias. Ao me deslocar entre Brasília e Salvador, pude identificar que as pessoas com doenças crônicas não compõem a pauta da educação especial/inclusiva, quando, com base nos argumentos expostos, *deveriam* compor. Penso que isso não se daria com o acréscimo de uma nota de rodapé que particularizasse a população, mas por meio de uma proposta geral, coadunando com o previsto para as pessoas em condição de deficiência ou não.

Para além do entendimento da definição de deficiência, sob o baluarte do modelo social, nos deparamos com uma educação especial/inclusiva desacreditada pelos viajantes:

Numa sala de trinta alunos como é que você vai tratar um aluno que precisa de um atendimento especial? Nós não somos preparados pra isso, entendeu? Uma sala com 30 alunos, você lidar com um aluno com problema mental ou até, por exemplo, vamos supor, se a menina que tem o problema da anemia falciforme, também tem que fazer uma atividade diferenciada pra ela. Porque eu sei que meu aluno não vai acompanhar os outros, mas ele está ali no meio tentando absorver o possível, mas eu sei que pra ele eu tenho que fazer uma prova com um conhecimento pouco inferior. Entendeu? (TERAVIA, 2016, p. 1) .

Nós estamos sempre discutindo aqui qualquer problema ligado à educação como por exemplo, dislexia, essas coisas todas, até problema de visão. Um bocado tem problema de aprendizagem. Nós percebemos as coisas, mas não podemos ir muito adiante, porque não temos pra onde encaminhar esse menino. (DONDEVOA, 2016, p. 1).

Não dá pra trabalhar com isso tudo que aparece. Acho que toda escola deveria ter um assistente social, ter um apoio, fiscais, visitas nas casas, acompanhamento, complemento de profissional para ser parceiro na escola. Aqui não tem acompanhamento. Aprova ou não aprova, aprova ou deixa aqui, porque se eu focar apenas no segundo grau, o que ele fará lá fora? (KAHELÊ, 2016, p. 1).

Nos três relatos, transparece a percepção do outro, que é diferente de um grupo idealizado, mas não há adoção de postura ante o real. A representatividade docente, aqui ilustrada, vê o diverso como problema, ao invés de assumi-lo como requisito das configurações grupais. Esta concepção, ainda observada, foi gestada na sociedade moderna. Segundo pressupostos socialmente aceitos e referendados, quando os portões escolares são atravessados, cada pessoa deveria se converter em estudante, “[...] devendo interiorizar uma disciplina escolar e investir em uma aprendizagem de conhecimentos [...]” (DAYRRELL, 2007, p. 1119), esquecendo-se de todas as demais demandas tatuadas na condição juvenil.

Sublinho a denúncia quanto à idealização da composição de escolares sob o estigma da padronização da educação, que, de acordo com Arroyo (2008, p. 17), estende-se da Educação Infantil até a entrada e permanência na universidade, uma vez que opera com a lógica de aplicar um padrão único “[...] com que medir, classificar e hierarquizar os coletivos diversos, sociais, étnicos, raciais, geracionais, de gênero e do campo como desiguais em [...]” numerosos aspectos e dimensões da vida humana.

Uma coisa que me incomoda muito na escola, é a questão da inclusão mesmo. Eu vejo alunos na sala de aula, me desculpe dizer, mas são um faz de conta, os professores não são capacitados para receber esses alunos. Muitos colegas querem reprovar esses alunos. Então é algo que me incomoda muito. (EKPÉ, 2016, p. 1).

Florisvento Ekpé assinala, em sua fala, as incongruências que se mostram quando avaliamos nossos estudantes. Assim, torna-se perceptível que a avaliação não se dá segundo princípios de isonomia e equidade, mas sob a influência de formas de classificação de coletivos sociais que quantitativamente se desdobram em Índice de Desenvolvimento da Educação. Além disso, ressalto que, nos depoimentos citados, a concepção de um modelo médico, em oposição a um modelo social de deficiência, está demarcado.

Labela Coufiná constrói sua fala a partir do cuidado, mas continua a reforçar a compreensão de que a doença que o estudante possui é um problema:

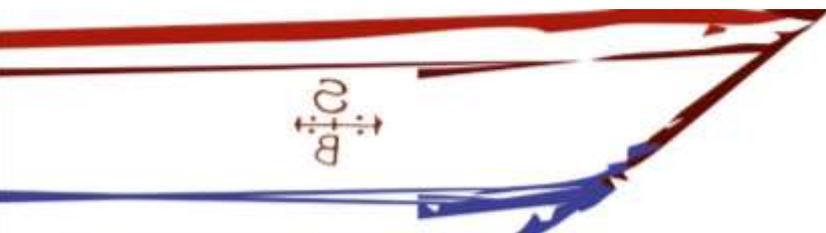
Mas existe essa preocupação, carinho especial pelos alunos que eu sei que têm dificuldade. Então existe essa preocupação. Também a preocupação em saber de como ele lida com esse problema, de que forma ele encara isso na vida dele, existe essa preocupação. Às vezes não converso com medo de como ele vai agir, não sei como ele lida com essa situação. (COUFINÁ, 2016, p. 1).

Ao retomar a discussão, enfatizo que nos documentos legais está apregoado que o modelo social é ostentado nos dispositivos que regulamentam a educação especial/inclusiva, mas, como visto, o factível destoa do propagado. Assim como foi descrito na fala dos professores, Emílio (2004) detectou, entre profissionais da Educação Infantil, Ensino Fundamental e Médio, numa determinada instituição, a diferença entre o que está explícito nos documentos oficiais que regulamentam o atendimento às pessoas em condição de deficiência e o que de fato é realizado. Visivelmente percebido, segundo a pesquisadora, foi o desconforto dos docentes ao participar do processo de inclusão na Rede Regular de Ensino.

Vitta (2004), analisando as propostas da rotina do berçário como recurso para o desenvolvimento da criança de 0 a 18 meses, verificou que os documentos oficiais que definem a rotina e os objetivos da criança pouco contribuem para a sua fase inicial. Os professores analisados demonstraram e expressaram verbalmente que a inclusão é vista com reserva.

Carlota (2004), por sua vez, pôde verificar, junto aos participantes da pesquisa que desenvolveu, que diferentes concepções de deficiência são evocadas e que a reavaliação de suas práticas e formações é uma necessidade premente.

Mais de uma década se passou entre os achados de Emílio (2004), Vitta (2004) e Carlota (2004) mas, na presente pesquisa, foram reiteradas as informações que distanciam o propagável do factível. Adiciona-se ao propalado o fato de os documentos legais, em meio a um conjunto de especificações daqueles que deveriam ser incluídos, excluem outros que permanecem à margem das políticas de educação especial/inclusiva. Cito os que possuem doenças crônicas e que não estão em tempo integral em estágio de internação, logo não estão compreendidos nas classes hospitalares (também em ausência, dado o indicativo nacional de espaços formais de ensino em ambiente hospitalar). Estas pessoas, quando na escola, vivenciam momentos de reinserção (ainda que precária), permanecem doentes (dada a cronicidade das patologias) e requerem a formulação de medidas que garantam suas permanências e consequentes trajetórias escolares. Na próxima seção, estas serão questões discutidas em diálogo com os professores, os estudantes e com outros pesquisadores.



aqui estamos
(desaquietados)
nós aqui no mundo

por vós continuamos
por vozes esperamos
por vãos caminhamos

nós que aqui estamos
aqui estamos
aqui estamos.

(KALUNGO, 2017, p. 1).

5 NÓS QUE AQUI ESTAMOS POR VÓS ESPERAMOS: OS PROFESSORES/VIAJANTES E SUAS PRÁTICAS COTIDIANAS

O título que anuncia essa seção nos remete ao filme homônimo, documentário com ares fictícios, dirigido por Marcelo Masagão (NÓS..., 1998), em que cenas mortuárias são descortinadas para retratar a memória do século XX. A película foi fruto de profunda pesquisa, por meio da qual a montagem poética do filme aponta um conjunto mortuário e imagens de conflitos do século dos extremos (HOBSBAWM, 1995). Há pontos de contato entre a produção cinematográfica e nossas discussões: além do medo da morte, tão salientado por jovens com Doenças Falciformes (DF), salta aos olhos que vivemos em uma era de tecnologias voltadas para o conflito. Mas acreditamos que a educação e a arte ainda são capazes de melhorar as pessoas e o mundo.

Por que usar um título sepulcral para espelhar o que virá neste momento da tese? Se a formulação é sobremaneira poética, me aproprio das palavras em pertença, para contar dos professores e professoras que aqui estão a esperar. Inverto a sentença, no sentido de mortos que esperam vivos, e a amplio no sentido da tanatografia – em uma escrita de morte, pensar no finamento, é pensar na vida (SILVA JUNIOR, 2014).

Tratamos, neste percurso, de viajantes que constroem seus itinerários entre um lugar e outro, entre o que um dia aprenderam e aquilo que conseguem praticar, entre expectativas e frustrações, entre o passado, o presente e o futuro imediato. Seria este um entre-lugar ou um lugar comum?

Nesta seção, os professores falam de si e do Outro, descrevem o que conhecem das DF, falam como desenvolvem suas práticas pedagógicas e, finalmente, discorrem sobre os processos formativos perfilados. Na arena de diálogos, confronto os relatos dos participantes da viagem (jovens e professores) a partir da análise dos formulários, entrevistas e grupo focal (GF). Acentuo que, desde a segunda seção, estampo as capturas da recolha de informações, quando da caracterização dos viajantes, dos lugares de permanência; em seguida, falei das contribuições para pensar as especificidades das DF, e de como a escola se configura como espaço de tensões. Tentei construir um encontro entre os relatos “do Outro” e a incursão teórica. Nesta seção, a discussão, digamos, dos objetivos específicos, por meio das informações colhidas, ocupa centralidade.

Quando interrogo o leitor no próximo título, “Conheço, logo ensino?”, está é a porta de entrada para discorrer sobre as categorias que emergiram do levantamento dos conhecimentos docentes sobre a patologia. Logo depois, pormenorizo as práticas pedagógicas adotadas no

cotidiano da escola, em uma perspectiva inclusiva. Reservo para o final dessa seção os contrapontos circunscritos aos processos de formação de professores. Na leitura, perceberá quem me acompanha nesta viagem que inauguro cada seção secundária com o objetivo específico basilar e que, quando desenvolvo o texto, desdubro categorias oriundas da análise das informações recolhidas. Então, nesse ponto da travessia, olhe mais uma vez com atenção e dialogue com aqueles que já percorrem esse caminho.

5.1 CONHEÇO, LOGO ENSINO?

Para ensinar, pressupõe-se que o professor reúna um conjunto de conhecimentos que o habilite ao exercício profissional. Espera-se que conheça métodos de ensino, modos de gestão da sala de aula, seu contexto hodierno, especificidades dos estudantes, dentre outros aspectos. Nesta seção secundária, escrevo particularmente sobre as análises advindas dos diálogos em torno do seguinte objetivo específico: identificar os conhecimentos dos docentes sobre as especificidades da juventude com DF. Para tanto, interroguei-os quanto ao que sabiam sobre a patologia, os sinais e sintomas manifestos no cotidiano da pessoa que a possui e de que maneira tiveram acesso às informações descritas.

5.1.1 O que é, o que é? Definições dos docentes sobre as doenças falciformes

O desconhecimento sobre algo, como, por exemplo, a falta de informação no que concerne às DF, converte-se, por vezes, em preconceito (DIAS, A., 2013). Diametralmente, a ciência da patologia do Outro pode incorrer no mesmo resultado (DYSON et al, 2010). Esse é um dos dilemas vivenciados pelos jovens, ao se questionarem quanto à revelação do diagnóstico que possuem. Em geral, nos formulários, mencionaram que o fato de terem uma das DF não interfere na relação com os colegas e professores; entretanto, quando estimulados a falar sobre a socialização do diagnóstico, afirmaram não noticiar. As explicações para isso circundam entre

- a) o consenso quanto à invisibilidade;
- b) frustrações anteriores por ocasião da elucidação da diagnose;
- c) e, medo do preconceito, da rotulação e do estigma.

Por meio dos excertos de quatro jovens, extraídos do Formulário de Pesquisa, exemplifico a primeira razão declarada:

- a) **Adenique:** – Esse nunca foi assunto na minha escola. Como não sabia muito da doença, até perguntava pra outras pessoas, mas ninguém sabia;
- b) **Sinevolta:** – As pessoas dizem que sabem, mas não sabem. Estranho isso. Quando vou conversar, dizem outra coisa que não tem nada com o que estou falando;
- c) **Xinuê:** – As pessoas não sabem nada sobre isso. Pelo menos as que conheço;
- d) **Dzico:** – A maioria das pessoas não sabe de nada. Quase nada. Ninguém pesquisa. Nunca teve uma aula sobre isso.

Adenique revela outra informação além da já expressa. A condição juvenil traz constantes inquietações e, em se tratando da pessoa com a patologia, emergem dúvidas quanto a projetos futuros, modos de vida e autocuidado, dentre outros tópicos correlatos. Fomentar práticas escolares com vistas à divulgação e à elucidação do tema e de suas nuances “[...] contribui para aumentar o conhecimento sobre os diversos aspectos da doença, desenvolvendo o juízo crítico e a percepção da própria capacidade de intervenção sobre a vida e o ambiente.” (ALVES, M. et al, 2009, p. 40). Com efeito, ter um espaço em que se possa falar sobre o assunto com liberdade, através da interlocução com seus pares e adultos, favorece a permanência em lugares de socialização deveras comuns à população em geral. No discurso de *Sinevolta* e *Xinuê*, a ausência de interlocução se mostra quando concluem que “as pessoas não sabem nada sobre a doença”. *Dzico* denuncia a falta de interesse do outro, pois “ninguém pesquisa”.

A invisibilidade já foi apontada em estudo realizado por Antonilma Castro (2014), quando achados deste pesquisador demonstraram que esta incidiu como unânime, tanto para professores, quanto para gestores do trabalho pedagógico. Na pesquisa, o desconhecimento se imbrica com a invisibilidade da patologia e se explica “[...] pelo fato de a doença não deixar marcas no sujeito ou por se ter, na escola, um número reduzido de alunos com a doença, quantidade que segundo os profissionais não causava impacto.” (CASTRO, A., 2014, p. 197).

Dentre os professores a que tive acesso, o primeiro aspecto apontado se fez sentir quando buscavam descrever as jovens, sempre descritas como pequenas e magrinhas. Após análise dos documentos performativos, identifiquei que ambas apresentavam distorção série/idade; mas, para os docentes, essa informação passou despercebida, em função da idade aparente. Curiosamente, também, o uso do balão de oxigênio por uma das jovens não esteve relacionado à patologia, ainda que seja consequência de vaso-oclusões pulmonares que

resultaram na progressiva falência do órgão. Infelizmente, é um quadro comum para os que possuem uma das DF.

Em contrapartida, os mesmos entrevistados não demonstraram surpresa quanto à temática do estudo; de fato, nos diálogos que tecíamos, era recorrente a menção a outros alunos com uma das DF. Avalio que a invisibilidade se dá em virtude da ausência de marcas fenotípicas que são discutidas com mais recorrência no espaço escolar e acadêmico, mas os sinais e sintomas existem e por vezes são vistos, ainda que o professor não investigue as especificidades que ocorrem em suas salas de aula. No caso dos jovens, diferentemente do que acontece com as crianças, a participação de outros adultos que compartilham suas trajetórias não se *patenteia* na escola. Neste contexto, a comunicação sobre o diagnóstico fica a cargo do estudante, que, por vezes, já possui a maioria, como é o caso das jovens em destaque. Assim, além da inércia ante a descoberta da doença, o professor lida com a ausência de informação quanto ao diagnóstico.

A segunda razão declarada, frustrações anteriores por ocasião da elucidação da diagnose, se mostrou sobretudo singular, pois os episódios que geraram decepção resultaram, via de regra, de experiências construídas ao longo da vida, até a juventude. Os jovens viajantes realçaram que tanto seus pares quanto os adultos subestimam a gravidade das DF. Vejamos como as falas foram registradas nos Formulários de Pesquisa:

- a) **Bennan:** – Às vezes eu até falava da doença, mas ninguém dava a menor importância;
- b) **Elon:** – Quando falava o que eu tinha, alguns achavam que era moleza. Diziam: não é possível uma pessoa ficar doente toda hora;
- c) **Farak:** – Realmente as pessoas não sabem quase nada. Alguns até paravam pra ouvir o que eu falava, mas a maioria nem ligava e ainda ficava falando um monte de coisa que não era verdade sobre a doença. Parecia até que era contagiosa;
- d) **Vareda:** – Eu tinha que explicar o tempo todo. Aí cansa. Ninguém entende e eu tenho que explicar porque tenho tanta dor.

Batista, Morais e Climene Ferreira (2013, p. 86), após estudo realizado com seis adolescentes com uma das DF, a do tipo SS, ressaltaram que “[...] a escola tem papel fundamental na vida dos estudantes, pois constitui um meio de socialização, proteção [...]” e informação, dentre outras funções. Por considerar que os sinais e sintomas das DF se

manifestam nos espaços de passagem e permanência, deveria ser a escola, e aqueles que nela habitam, os constituintes do cuidado e da acolhida.

Para exemplificar, reporto-me às circunstâncias em que precisamos notificar, informar ou elucidar algo a um grupo de pessoas. Após explicitado, tece-se diálogo ou não, mas a validação da fala do Outro se dá, em primeiro lugar, por meio da crença na verdade dita. Não é que se percebe nos depoimentos de *Bennan* e *Elon*. Ao revisitar a seção 2 dessa tese, particularizando as definições da dor sentida e oriunda da patologia, fica explícita a incapacidade de precisão em sua descrição, tendo em vista a ausência de palavras que caracterizem suas intensidades. Como desconsiderar esse aspecto, sendo ele um estruturante? Afora isso, sendo as crises álgicas tão intensas, como subestimá-las? Como resultado das ausências de cuidado e acolhimento ante o diagnóstico, instaura-se a frustração e retração para tratar da questão.

O medo do preconceito, estigma e rotulação, esteve presente nas falas de *Tipiti*, *Kanô* e *Rasa Molea*. Goffman (1963, p. 42), mesmo em contexto completamente diferente, assevera que “[...] frequentemente se assinala o ingresso na escola pública como a ocasião para a aprendizagem do estigma [...]”. Também reconheço latente a mesma questão, como aparece na transcrição da entrevista a seguir:

É estranho falar. Eu cansei um pouco, porque começo a falar e as pessoas me olham estranho. Não entendem muito bem e terminam tendo preconceito, sabe? Aí, agora, eu digo que tenho problema respiratório. É mais fácil e ninguém pergunta. (ADISA, 2016, p. 1).

E, também, em falas registradas em formulários:

- a) **Tanquetá:** – Falo nada não. Ninguém entende e aí fica com medo e eu fico chateada. Prefiro ficar na minha;
- b) **Molea:** – Olhe, no meu caso, evito falar da doença porque tenho muita vergonha. As pessoas me olham diferente quando sabem, se afastam, tem medo.

Em virtude das razões exemplificadas, os participantes pontuaram de maneira recorrente que não informam seus professores ou colegas sobre a patologia, assim como os participantes da pesquisa de Dysson (2009) e Eulange Sousa (2005, p. 70). Neste último estudo, a autora sustenta que “[...] negar e esconder a doença aparece como uma forma de buscar a inclusão no grupo de pares e de evitar situações constrangedoras.”.

A imprecisão quanto ao diagnóstico piora os modos de vida daqueles que possuem uma doença crônica, por vezes levando-os a concluir que não têm direito a comungar sua condição em espaços de convívio social. Ainda que não sejam “[...] totalmente socializados a partir das orientações das instituições, nem a sua identidade construída apenas nos marcos das categorias do sistema [...]” (DAYRRELL, 2007, p. 1114), a escola ainda se configura como importante espaço para que isso ocorra. Neste espaço, instaura-se a tensão entre ser jovem e ser aluno, oscilando entre a “[...] participação e/ou passividade, [...] [a] resistência e/ou conformismo, [...] [o] interesse e ou desinteresse [...]” (DAYRRELL, 2007, p. 1122).

Descortinadas as razões para a omissão do diagnóstico em espaço escolar, procurei informações sobre o que os docentes saberiam acerca da doença, com base em suas experiências escolares. *Tipiti Adisa* (2016, p. 1) deduz que seus eles “[...] acham que é uma anemia normal, que tem que comer quiabo, feijão, fígado. Bastante ferro.”. *Kanô Tanquietá* (2016, p. 1) também pressupõe que acham que ela possui uma anemia como outra qualquer. Disse assim: “[...] [P]ra eles é só tomar um remedinho que passa. Não é grave. Meus professores não sabem muita coisa sobre a doença, não.”.

Mas o que os professores disseram conhecer? Os 14 ingressantes na viagem demonstraram desconforto ao ouvirem a pergunta. No caso das entrevistas, invariavelmente demoraram um pouco para iniciar a resposta e, no GF, se entreolharam por alguns instantes, até que o primeiro deflagrou o detalhamento²⁷. As respostas a essa pergunta apontaram para a definição da patologia, que, para eles, Viajantes/Participantes da Pesquisa, se configura como:

- a) hereditária;
- b) que compromete o desenvolvimento físico;
- c) típica da população negra;
- d) do sangue;
- e) debilitante;
- f) adquirida.

Quatro dos professores atribuem a hereditariedade como requisito da patologia, tal como expresso nos depoimentos de *Kainá Ziehar*, *Tota Kaethanna*, *Berma Kandi* e *Sidônio Dondevoa*.

²⁷ Com base em informações registradas no Diário de Campo da Pesquisa.

Dá pra ter esse problema desde nascença. Não é assim? São traços. Eu nunca me aprofundei realmente pra saber direitinho, pra entender. Eu não sei o que chamar de doença. Mas é genético. Não é? (ZIEHAR, 2016, p. 1).

Sei que é uma doença genética. (KAETHANNA, 2016, p. 1).

É uma doença congênita. Geralmente você tem algum gene dentro da família que pode ter provocado isso. Então, é uma doença hereditária, genética. (KANDI, 2016, p. 1).

Eu lembro da doença falciforme quando eu estudava pra vestibular. O pessoal falava lá que era coisa genética, hereditária e tal. (DONDEVOA, 2016, p. 1).

De fato, conforme já discutimos, todos os tipos de falcemia são genéticos. Mas o excerto de Ziehar (2016) chamou-me atenção, em virtude da relação entre traço e um dos tipos da patologia, quando profere: “São traços”. Esse é um equívoco muito comum e já retratado na literatura corrente sobre o assunto. Em 1990, o Governo Federal, em função das políticas que correlacionam educação e saúde, publicou folheto intitulado “Anemia Falciforme: um problema nosso” (BRASIL, 1996b). O texto procura informar “[...] as pessoas leigas em genética sobre o traço e a anemia falciforme [...]” (DINIZ; GUEDES, 2003, p. 1762), dado que demonstrava que o equívoco estava posto e carecia de elucidação. Sobre a compreensão do folheto supracitado, através de pesquisa realizada em dez cidades brasileiras, foi declarado que, dentre os participantes do estudo que tiveram acesso ao texto, “[...] 17% consideraram o traço falciforme uma doença [...]” (DINIZ; GUEDES; TRIVELINO, 2005, p. 368).

Esse é um aspecto que, se não deslindado, enreda a decisão pela maternidade/paternidade, pois os futuros pais possuem dúvidas, senão ausência, quanto à genética e às suas possibilidades. Outro efeito deletério da desinformação é que ela pode ocasionar sucessivos preconceitos genéticos. Guedes e Diniz (2007) e Guedes e Danielle Reis (2015) analisaram dois casos de atletas discriminados geneticamente por conta da presença do traço – sendo, portanto, AS. No primeiro caso, a exclusão do atleta da seleção oficial de vôlei foi explicada como medida protetiva; no segundo, a atleta foi considerada inapta para participar de um campeonato após determinação da Confederação Brasileira de Futebol (CBF). Em ambas as situações, a discriminação fez sobressair o desrespeito à confidencialidade do diagnóstico somada à infundada opção pela recusa à participação dos atletas, mesmo os responsáveis pela exclusão tendo ciência de que não havia comprometimento para a prática profissional do esporte para os esportistas em questão.

Se há controvérsias, por vezes improcedentes, quanto ao aspecto limítrofe do traço, como tratar aquele que possui a patologia? Em nossa pesquisa, Kainá Ziehar (2016, p. 1) foi a única professora que definiu as DF como debilitantes, pois “[...] as pessoas ficam debilitadas, têm problema de locomoção quando a doença avança. Têm problema cardíaco. Talvez afete os

órgãos importantes como o coração, cérebro também. Eu acho que só, mas eu sei que é uma doença muito grave.”.

Conhecer esse aspecto nos torna inaptos para a docência, ou nos mobiliza a criar estratégias que favoreçam a construção de sentido da vida, para estes que ainda estão em condição juvenil? Decerto que eles poderão apresentar todos ou parte dos sinais e sintomas descritos na terceira seção desse estudo. E é por esta razão, e não em detrimento desta, que estes alunos estão habilitados a gozar dos percursos escolares, dentre outros.

Similar ao equívoco citado quanto a traço e doença, *Tota Kaethanna* (2016, p. 1), afirmou serem as DF adquiridas e não genéticas. Descreveu-as do seguinte modo: “Na verdade você tem uma deformação, suas hemácias se deformam, se você não cuidar da doença, vira anemia.”. Essa explicação está relacionada com a crença de que um dos tipos específicos, que é a anemia falciforme SS, se assemelha a outros tipos de anemia que requererão daqueles que as possuam cuidados, sobretudo atrelados à alimentação. Esse é o caso da anemia ferropriva, que, através de uma alimentação saudável e rica em ferro, é extinta. Pressuponho que a aproximação se dá também em decorrência do aspecto franzino (PLATT, JR.; ECKMAN; HSU, 2013) de alguns que possuem uma DF.

Ziehar afirma também ser a falcemia típica da população negra, como observaremos mais adiante, e comprometedora do desenvolvimento físico, assim como veremos aqui, a partir dos depoimentos que se seguem:

Ela é magrinha, tem um corpo bem franzino, mas é uma menina alta. As pessoas com essa doença são menores, não é? (ZIEHAR, 2016, p. 1).

Eu sei que é algo ligado a alguma deficiência, não sei se é em relação ao desenvolvimento cognitivo ou desenvolvimento corporal. Acho que físico, porque são menores. (EKPE, 2016, p. 1).

Eu sei que ela é prejudicial para atividade física, porque se a pessoa tem essa anemia falciforme, fica fraca, pequena. (KANTOIÁ, 2016, p. 1).

Platt, Jr., Eckman e Hsu (2013, p. 139) asseveram que o representado nas falas é de suscetível ocorrência nos estágios de desenvolvimento humano, pois as “[...] crianças com doença falciforme podem pesar menos do que outras da mesma idade, [...] a puberdade pode vir mais tarde, [...] os adolescentes são em média menores que seus pares.”. As diferenças no desenvolvimento variarão de pessoa para pessoa, conforme ocorre com aqueles que não possuem um dos tipos possíveis. Para o professor, é importante conhecer essa informação, para que atente para as distorções de série/idade já apontadas, e que, por não serem aparentes, podem camuflar outros aspectos a serem observados no coletivo.

Berma Kandi, citada no primeiro conjunto de depoimentos docentes, além de perceber a doença como sendo genética, acredita ser esta prevalente na população negra, do mesmo modo que *Kainá Ziehar*, *Lobolo Teravia* e *Deolinda Abomey*.

Eu sei que atinge principalmente as pessoas da raça negra, inclusive a anemia falciforme entre outras doenças, até outros problemas de pele também. (ABOMEY, 2016, p. 1).

Nós que somos afrodescendentes sempre temos alguém na família que realmente é negro, então tinha alguém que apresentava esse problema. Então ficamos sabendo através desse parente que tinha isso, mas também nem nos aprofundamos muito. Mas sei que ela é praticamente dos afrodescendentes de modo geral. (TERAVIA, 2016, p. 1).

É uma doença que atinge principalmente os afrodescendentes. (ZIEHAR, 2016, p. 1).

Sei que a incidência maior é na população negra. (KANDI, 2016, p. 1).

Quanto a sua prevalência na população negra, ressalto sua presença também entre outras populações. De fato, como afirmam Diniz e Guedes (2003, p. 1764) historicamente “[...] a anemia falciforme foi entendida como uma doença exclusiva de negros ou seus descendentes, portanto, à margem das prioridades nacionais em saúde [...]”; hodiernamente, porém, é sabido que a exclusividade não é um fato e que, por conseguinte, não se configura como uma marca populacional. Em diálogo, realço que, nesse estudo, foram identificadas 19 pessoas que se autodeclararam brancas, mas possuem um dos tipos das DF, correspondendo a 3,5 do percentual válido. Já entre os jovens, apenas um se autodeclarou branco, portanto, 2,1%.

Em contrapartida, para que compreendamos a escassez na formulação e operacionalização de políticas de saúde e educação, dentre outras, voltadas à população com DF, cabe distinguir que o fato de sua prevalência ser notada dentre a população negra, mas não sendo de sua exclusividade (BAIN, 2016), pesou nos últimos séculos da história brasileira, demarcando esta população e a relegando, em função de sua constituição. Além disso, a “[...] discussão em torno da anemia falciforme surge como consequência de se voltar para as especificidades da população negra no campo da saúde [...]” (GUEDES, 2006, p. 41), ainda que, atualmente, exista um longo caminho a ser percorrido até que haja a promoção da equidade.

Finalmente, recupero as falas de dois professores do GF e três entrevistados, que disseram ser a DF uma doença do sangue. *Deolinda Abomey*, *Florisvento Ekpé*, *Sidônio Dondevoa*, *Sinopaz Sinendé*, *Seveno Couffo* e *Berma Kandi*.

A pessoa pode precisar de transfusão de sangue, sente muita fraqueza. O que eu sabia mesmo era da fraqueza e da possibilidade de transfusão de sangue. Já ouvi falar também do traço falciforme que possa ser que desenvolva algum tipo de doença, mas não com a gravidade da anemia. (ABOMEY, 2016, p. 1).

Tem que receber sempre transfusão de sangue. Não sei se é dependendo do nível. (EKPE, 2016, p. 1).

É uma doença do sangue. Isso eu sei. (DONDEVOA, 2016, p. 1).

Deve ser algum problema na produção em forma de foice. O sangue fica comprometido. (SINENDÉ, 2016, p. 1).

É uma espécie de câncer no sangue. (COUFFO, 2016, p. 1).

Sei que as hemácias têm uma formação diferente, uma formação de foice, que a obtenção de oxigênio por conta disso é comprometida e as articulações se comprometem por conta desse formato, basicamente. (KANDI, 2016, p. 1).

A explicação de *Kandi*, professora de Biologia, explicita um nível de conhecimento oriundo de sua formação inicial, à medida que ressalta, como ocorreu com *Sinendé*, o formato da hemácia. Entendem que o funcionamento celular é um dos sinais patológicos. Dois deles realçam as transfusões de sangue, recurso comumente utilizado no tratamento da doença, e todos a relacionam à rubra seiva.

Além das caracterizações já citadas, foram relatadas explicações imprevisíveis para a patologia. *Savédum* (2016, p. 1), mencionou que “[...] tem que ter cuidado com o menino. Por exemplo, se ele tiver com dificuldade em fazer xixi, tiver algo no suor, pode levar à morte.”. Fiquei curiosa, assim como os demais participantes do GF. Após um rápido silêncio, *Sinendé* (2016, p. 1) perguntou: “Como assim?”, e explicou *Savédum* (2016, p. 1): “É que tem alguma coisa no pênis. Não é?”. Imediatamente, os membros do grupo olharam para mim aguardando uma resposta. Para não interferir na formulação do GF, solicitei que aguardassem até o final da discussão. Ao final, conversaríamos sobre a hipótese levantada.

Não há relatos científicos que elucidem algo a respeito do suor, nesse contexto. Mas, quando falou do “xixi”, estabeleci relação com o priapismo. Por essa razão, perguntei se já haviam ouvido falar sobre isso, mas disseram que não. *Savédum* não soube precisar como construiu a informação, mas de algum modo ela propiciou a construção de outros conhecimentos no GF.

Outra história surgiu por ocasião da aplicação dos formulários, em que uma das jovens, *Arcenda*²⁸, contou que certa vez um de seus professores, após ouvi-la falar que tinha a doença, teria dito: “Ah, sei dessa doença. Ela dá dor nas articulações, não é? Quando escravizaram os africanos que vieram para o Brasil, eles foram amontoados nos barcos, aí ficaram com muitas dores e a partir disso a doença surgiu. Por isso que as pessoas sentem tanta dor.”.

²⁸ Narrativa registrada no Formulário de Pesquisa utilizado na etapa de colheita de informações.

Quando *Arcenda* relatou a história, mesmo tendo concluído a Educação Básica há alguns anos e, portanto, incluir o fato em seu passado, o lembrou de modo detalhado e pesaroso²⁹. Após isso, continuou dizendo: “Imagine só? Depois disso você fala o quê?”. Eu a ouvi atentamente e refleti sobre o relato. De fato, a descrição fictícia, elaborada por aquele que desconhece as especificidades de uma das DF, se distancia da precisão, mas é uma explicação que resulta de hipóteses para explicar algo, ou reprodução discursiva, de múltiplas vozes. Considero que, apesar de lamentável, o ocorrido sinaliza um diálogo. Conforme já revelei no texto, procurei não os ver – professores e jovens – como algozes, mas como viajantes que, quando caminham, vivenciam dilemas contínuos. E, com isso em mente, por tessituras que entrelaçam os dizeres, rumamos para outras perspectivas.

5.1.2 Como é que é? Conhecimentos sobre os sinais e sintomas manifestos no espaço escolar

Acentuei, a princípio, os conhecimentos apresentados pelos professores sobre as DF. Mas, além destes, faz-se necessário perceber de que modo os sinais e sintomas se anunciam nos espaços formativos para, a partir de então, conceber práticas inclusivas. Perguntei, para aqueles que já haviam tido acesso a estudantes com uma das DF, como percebiam a patologia no cotidiano daquele que a possuía. Distinguíram que a identificam através do:

- a) absenteísmo escolar;
- b) prostração;
- c) medo, diante da iminência da morte.

Kainá Ziehar e Tota Kaethanna ilustram como o absenteísmo se manifesta no contexto do escolar com uma DF:

Eu sei que eles faltam aula. Esse ano minha aluna está até bem, não faltou tanto, mas ano passado a mãe dela era uma aluna minha e comentava o quanto a filha sofria e se ausentava da escola. (ZIEHAR, 2016, p. 1).

Esse ano eu comecei a trabalhar com a Biologia, né? Só Biologia com o 2º ano. E eu comecei a sentir muita ausência dela, e muita desânimo, porque sempre que eu passava alguma atividade, alguma coisa, ela procurava fazer logo, entregar logo, e aí às vezes ela sentia tontura, às vezes ela saía da escola e não dizia o porquê, o motivo daquilo, só dizia que estava se sentindo mal. Então as ausências são muito comuns.

²⁹ Com base em informações registradas no Diário de Campo da Pesquisa.

Ou já não vem ou vai embora, porque sempre está doente. (KAETHANNA, 2016, p. 1).

O absenteísmo se caracteriza por meio das sucessivas ausências, em geral em virtude das crises álgicas e dos tratamentos médicos. As faltas decorrentes destes não são prolongadas, porém, em alguns casos, são realizadas cirurgias que requerem um maior período de internação. Relembro que, neste estudo, 64,6% dos jovens respondentes dos formulários se ausentaram ou ainda se ausentam com frequência. As práticas docentes perante o absenteísmo serão discutidas a partir da seção 5.2. Aqui, focarei nas ausências percebidas.

Em pesquisa realizada por Alvim e outros (2014, p. 1), cujo objetivo foi avaliar o impacto da dor em 73 crianças e adolescentes com DF, dentre os resultados, os autores apontaram que “[...] foram contundentes [os] depoimentos de absenteísmo e baixo desempenho escolar.”. No trabalho de Antonilma Castro (2014, p. 36) sínteses similares foram realçadas, quando escreveu que as razões para “[...] as 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).”.

Em nossa pesquisa, os docentes não evocaram a rotulação supracitada, mas também não relataram ter realizado levantamento mais detalhado ou promovido uma conversa sobre o assunto, buscado modos de lidar com as ausências. Após análise dos documentos performativos, tanto de *Tipiti Adisa*, como de *Kanô Tanquietá*, as faltas foram recorrentes e redundaram em reprovações. *Adisa* estudou durante os cinco primeiros anos do Ensino Fundamental, sem retenção. Nos anos de 2009 e 2010 interrompeu o curso escolar, em virtude de crises álgicas e falência pulmonar. Nos três anos seguintes, cursou o 6º, o 7º e o 8º ano. No 9º ano foi retida, com a justificativa das ausências. Em 2015 cursou a mesma série e, no ano da coleta, estava no 1º ano do Ensino Médio, com 21 anos. A partir do 6º ano, o histórico escolar denunciou que as notas para cada componente curricular caíram. Os documentos performativos desvelam uma jovem obstinada, e a entrevista elucida o motivo:

Fiquei sem estudar por muito tempo. Por causa dos sinais e sintomas das doenças respiratórias. Não aguentava nem ir até o ponto de ônibus porque vomitava, caía. Era horrível, porque faltava oxigênio e vomitava o tempo todo. Eu passei por um bom tempo de internação em que eu me encontrava entubada, e logo após a minha saída ainda tive que esperar mais um tempo para poder voltar para a escola, pois ainda me sentia muito cansada e só poderia voltar quando recebesse o oxigênio contínuo. Não gostei disso, pois tinha que ficar em casa direto e eu gosto de ir para a escola. Lá eu fico com minhas amigas, estudo. (ADISA, 2016, p.1).

Sempre que conversava com *Tipiti Adisa* ficava nítido o prazer de sair de casa, de encontrar com os outros, de viver com suas amigas, de estar respirando. Quando destaquei as informações do histórico, imediatamente explicou que procurava não faltar, “[...] mas que às vezes não dava para evitar.”. O estigma que fomentou o absenteísmo já retratado se mostra no depoimento de *Tipiti*, quando esta conta que

[...] quando tinha sete anos meu olho estava bastante amarelo e tinha uma mãe incomodada. Ela chamou minha avó no particular e disse: ‘Olhe vó, deixe eu lhe falar, tem uma mãe que veio me falar que o olho de *Tipiti* está muito amarelo e ela está achando estranho ela ficar junto das outras crianças.’. Eu fiquei tão triste depois disso. Nem queria ir mais pra escola. Fiquei um tempo sem querer. Hoje o problema é o balão. No início nem queria sair de casa. As pessoas não paravam de olhar. Tive que ir para o psicólogo. Só depois pude sair de casa. (ADISA, 2016, p.1)

O fato de hoje usar um balão de oxigênio requer que uma série de cuidados sejam tomados ao sair de casa, o que não a impede de rumar para outros cantos. Logo que vi *Tipiti* pela primeira vez, notei que seu balão estava enfeitado com tecidos e laço³⁰. Ela disse que: “Não dá para ficar sem ele, então que seja bonito.”. Alvo dos olhares da sociedade, encontrou um modo de permanecer nela com sua máquina de respirar. Mas, no pormenorizado, sobressaem a ausência de conhecimento, o consequente estigma (GOFFMAN, 1963) e o absenteísmo.

Kanô não lembra de experiências escolares que geraram absenteísmo durante a infância, mas, na adolescência, período em que as crises álgicas começaram a se manifestar, começou a se ausentar e “[...] quanto mais faltava, menos sentia vontade de ir para a escola. Não fazia diferença. Ninguém notava.”. Os documentos performativos de *Kanô Tanquietá* indicam que ela já ficou retida por três vezes. A última delas foi em 2015, quando cursava o 2º ano do Ensino Médio. Revelou que pensou em interromper novamente os estudos, mas, após insistência familiar, decidiu se matricular no período noturno.

Como pode ser observado, a percepção de *Tipiti* e *Kanô* quanto à caracterização e à representação da escola após ausências se diferencia. Ressalto, todavia, que, nas falas dos dois grupos de entrevistados, o absenteísmo se configura como elemento fundante, e fomentar aproximações quanto a discussão que remonte à constatação pode favorecer a permanência de outros jovens na escola.

A prostração se apresentou como segunda percepção docente. *Kandi* (2016, p. 1) expôs que:

³⁰ Com base em informações registradas no Diário de Campo da Pesquisa.

O que mais eles relatam é essa questão de cansaço, de dores, de não conseguir se locomover, de não conseguir estar bem com essas dores de articulação, inchaço. Eles ficam prostrados por conta da doença.

Conforme discutido, a dor é característica de qualquer um dos tipos da patologia. Consonantemente com os achados de nosso estudo, Batista, Morais e Climene Ferreira (2013, p. 81) publicaram que, dentre os adolescentes participantes de pesquisa já descrita, “[...] a dor constitui a principal manifestação clínica.”.

A dor gera um conjunto de outras manifestações, inclusive as citadas por *Kandi*. Um jovem com inchaços, dores nas articulações e úlceras de perna, dentre outras afecções, dificilmente não apresentará um quadro de prostração. É por essa razão que a jornada escolar deve contemplar a sintomatologia em relevo.

O medo da iminência da morte foi a terceira percepção disseminada pelos professores quanto à presença do jovem com uma DF no espaço escolar. *Ziehar* (2016, p. 1) confessou que

[...] percebe que eles têm muito medo da morte. E como professora sofro também. Eles são jovens e têm tudo ainda pela frente, pela vida, um caminho tão grande pra percorrer. Mas arbitrariamente eles têm a vida ceifada a qualquer momento por conta da doença. Como não ficar com medo?

Aqui se propala um medo compartilhado. Quando *Tipiti* evoca: “Eu tenho medo de ficar sem ar [...]” está dizendo o mesmo. Com o avanço contínuo da Medicina no tratamento da doença, a expectativa de vida da pessoa que possui DF vai se alargando progressivamente, mas o medo se justifica. Em estudos desenvolvidos por Amaro Alves (1996), foi apontado que 78,6% dos óbitos em virtude de uma das patologias se dava até os 29 anos de idade. Este é um dos grandes desafios que emergem no processo de escolarização de pessoas com doenças crônicas. Por ter a ciência do consequente risco de morte, muitos se afastam dos espaços de convivência, abandonam o tratamento e não conseguem gestar grandes perspectivas de futuro.

5.1.3 Onde? Fontes reveladoras de informação sobre as doenças falciformes

Uma vez narrados os conhecimentos quanto às DF e sua sintomatologia no espaço escolar, cabe questionar: como os professores tiveram acesso a essas informações? Dentre os 14 que participaram dessa viagem, 10 deles não souberam precisar como tiveram acesso às informações até aqui desveladas, como pode ser lido no texto de *Kainá Ziehar*.

Não tem fluxo de informações divulgadas em rede nacional, em jornal local também não. Não se fala muito de anemia falciforme. Assim, eu tenho uma filha de 8 anos.

Minha filha quando bebê teve que fazer aquele exame do traço e não sabia nada sobre a doença. (ZIEHAR, 2016, p. 1).

De fato, se compararmos com outras doenças, com incidência sobremaneira menor que as DF, será notório que, no cenário nacional, a difusão de informação é ínfima. Há que se considerar, porém, que, através de mobilizações da sociedade civil organizada, diversos materiais são disponibilizados para consulta nas áreas de educação e saúde, por meio da mídia impressa e virtual.

Os outros quatro professores foram inteirados através de:

- a) campanhas televisivas;
- b) material impresso;
- c) e da formação inicial.

Os excertos abaixo se referem a relatos de entrevistados sobre como tiveram acesso às fontes:

Já ouvi através da televisão. [...] O acesso que eu tive foi pela televisão mesmo e pelo conhecimento da aluna não é? Fiquei sabendo assim. Vi alguma coisa, acho que foi uma campanha, fazendo alguma propaganda de sangue. (ABOMEY, 2016, p. 1).

Foi um folder. Eu lembro por que minha médica é hematologista e no consultório dela eu peguei um material desse. Então eu falei: “Poxa, que bom”. Então ela disse que tinha o material há muito tempo, mas que guardava. Falei que seria bom que disponibilizasse nas escolas, até para as pessoas começarem a compreender. (KAETHANA, 2016, p. 1).

A princípio com o próprio assunto de Biologia mesmo. Na faculdade vi, mas muito superficialmente. É muita coisa para estudar. (KANDI, 2016, p. 1).

As principais bases disponíveis para consulta foram produzidas pelo Ministério da Saúde. A área técnica de saúde da pessoa com DF, vinculada à Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH), “[...] edita e distribui, regularmente, publicações especializadas, fôlderes e cartazes, tanto no formato impresso em papel, como também em versão digital, destinados à regulação das normas e rotinas para atenção em DF.” (BRASIL, 2015c, p. 44-45). Nesta última obra, que remonta às Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado, estão citadas 31 publicações, que existem em versão impressa ou digital. O Ministério da Saúde (MS) afirma que apenas as do segundo tipo estão disponíveis na Biblioteca Virtual do MS. De dezenas de obras, aparentemente apenas uma, por seu título, seria exclusivamente voltada para a área de educação, intitulada: *Doença Falciforme: atenção e cuidado às crianças e adolescentes na escola*. Causa assombro que esta única publicação presumivelmente dedicada ao direito

constitucionalmente garantido à Educação Básica não esteja catalogada no sítio vinculado ao MS e que a busca realizada sistematicamente durante o ano de 2016 não a tenha localizado em qualquer outro espaço virtual, o que sugere que exista somente na versão impressa. Em parte das publicações supracitadas estão postas informações úteis aos profissionais de ensino, mas são lacunares.

Na entrevista realizada no CGSH (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016), perguntei sobre o processo de análise e atualização do material impresso e disponível, tendo em vista que a primeira publicação catalogada é datada de 2006 (BRASIL, 2015c). O questionamento foi formulado a partir do acesso a estudos (DINIZ; GUEDES, 2003; CASTRO, A., 2014) que examinaram alguns dos materiais dispostos. A gestora do CGSH declarou que não há uma sistemática para a reformulação. Conforme as demandas vão surgindo e os materiais vão acabando, os textos são revistos. Diniz e Guedes (2003) analisaram um dos folhetos distribuídos pelo MS intitulado: *Anemia Falciforme: um problema nosso: uma abordagem bioética sobre a nova genética*. O trabalho acadêmico contempla a análise do folheto citado, e objetiva “[...] discutir as premissas e os valores morais que se encontram associados a iniciativas no campo da educação genética, tendo as políticas públicas sobre anemia falciforme no Brasil como estudo de caso.” (DINIZ; GUEDES, 2003, p. 1761). Na síntese, os autores consideraram que, dos objetivos a serem alcançados através do folheto, dois

[...] se destacaram e que uma análise bioética sobre a eficácia educativa do texto deve centrar-se neles. Em primeiro lugar, inicia-se um processo, necessário e urgente, de educação para a genética no campo da anemia e do traço falciformes no Brasil. Em segundo, incorpora-se a dupla identidade da nova genética, ao enfatizar a importância da informação e da prevenção de doenças genéticas (DINIZ; GUEDES, 2003, p. 1769).

A Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL), em parceria com a Prefeitura Municipal, sob a representação da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) e da Secretaria Municipal da Educação e Cultura (SMEC), com o apoio do MS, publicizou material intitulado *Doença Falciforme: a importância da escola!* (ASSOCIAÇÃO BAIANA DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME; SALVADOR, [2008]). A cartilha foi construída em virtude do reconhecimento de que faltava material para informação e alguma orientação. Saliento que, no caso da rede regular de ensino do município, algumas iniciativas têm sido asseguradas, tais como a identificação da doença no ato da matrícula e o processo de formação a distância para professores da rede pública municipal de ensino. No que concerne ao Estado, não foram identificadas ações já vigentes.

Há substancial produção e publicação sobre as especificidades da patologia, sejam elas disponibilizadas pelo MS e/ou comunidade científica; entretanto, as denúncias contidas nos relatos docentes quanto ao desconhecimento das especificidades das DF, bem como a avaliação dos materiais consultados, evidenciam que há distanciamento entre as demandas de conhecimento – e, portanto, formativas – sobre o assunto e o que está disponível. Além desse aspecto, cabe ponderar sobre os modos de acesso, vez que a produção não pressupõe o manuseio do texto. Se nos reportarmos às trajetórias históricas das práticas de educação em saúde, constataremos que a distribuição de materiais informativos não garante a elucidação de questões. Logo, outros esforços, de múltiplas frentes, devem ser firmados.

Até aqui, vimos dos conhecimentos e absências, mas o que fazer diante do *assoalhado*? Professores, jovens e pesquisadora, viajantes do caminho fotografado, propuseram... Propus. Proponham!

5.1.4 E agora? Proposições indiciadas para mirar outras viagens

Ao final da aplicação dos formulários junto aos jovens e da realização de entrevistas com os professores e estudantes, pleiteei que indicassem sugestões que tornassem as informações quanto as DF (mais) conhecidas. As respostas dos 48 participantes da terceira fase da pesquisa rumaram em direção à elaboração de palestras, pesquisas, aulas que abordassem a temática e, sobretudo, autonomia na busca de elucidações. Quando perguntei, demonstraram surpresa³¹, mas logo depois esboçaram orações similares e que realço nos exemplos a seguir³²:

- a) **Becca**: – Acho que os professores poderiam explicar um pouco da doença para os demais alunos. Quando eu falava, percebia que olhavam estranho. Quando o professor fala, é diferente. A doença é tão comum que acho que poderia ser falada em todo lugar;
- b) **Sinevolta**: – Poderia ter aulas que explicassem a doença. Não a fisiologia, a parte científica. Mas como é na prática;
- c) **Kandilê**: – Os professores poderiam passar pesquisa. Isso pode incentivar os alunos a descobrirem coisas;
- d) **Ginbya**: – Nossa, nunca tinha pensado sobre isso. Acho que todos poderiam se informar mais, realizar palestras. Porque a doença é tão comum, tanta gente tem e tem gente que tem e nem sabe.

³¹ Com base em informações registradas no Diário de Campo da Pesquisa.

³² Narrativas registradas no Formulário de Pesquisa utilizado na etapa de colheita de informações.

Na fala de *Becca*, à figura do docente é conferida autoridade e esperança de que, uma vez propagando a temática, os colegas poderiam olhá-la de outro modo. Já *Sinevolta* ressalta que a discussão não pode ficar no campo científico apenas, sendo preciso tratar de questões práticas. Analisar algo mais?

Ao observar os materiais explicativos disponíveis, percebi que o teor descritivo da doença, sinais e sintomas por vezes se explicita, mas não é apontado um caminho para lidar com o caso fora dos espaços da saúde. *Becca* e *Ginbya* demarcam a prevalência e a incidência das DF e denunciam que, por serem estas “tão comuns”, sua discussão deveria estar sob os holofotes. Resgato o uso da pesquisa, sugerida por *Kandilê*, para dialogar com *Tanquietá*.

Poderiam ser pedidas pesquisas sobre doenças. Não sair perguntando se a pessoa tem a doença ou não. Muitos não vão querer abrir. Mas se o professor fizer assim: “Olha, gostaria que vocês escolhessem uma doença para pesquisar e trazer pra sala, pra discutir”. Se a pessoa que tem a doença estiver curiosa e quiser abrir, ela vai falar. Você acha que se fosse pedida uma pesquisa assim, eu ia pesquisar qual doença? A minha, claro. (TANQUIETÁ, 2016, p. 1).

Logo que ouvi o que suscitou *Tanquietá*, impressionei-me com sua análise da realidade e habilidade criativa³³. A jovem recapitula e reaviva a possibilidade de ouvir o Outro como recurso para a concepção do planejamento docente, para a validação de proposições e aproximação com a realidade dos estudantes. Penso que esses elementos são fundantes para que concebamos proposições para a difusão do conjunto de conhecimentos em voga. Mas, além deles, os professores preconizaram que:

Assim, realmente nós somos leigas no assunto aqui na escola, talvez o pessoal de Biologia, de Ciências, saiba falar mais. Agora, pra lidar com essa informação, talvez pudéssemos trazer palestrantes pra falar sobre a doença. (ZIEHAR, 2016, p. 1).

Eu acho que deveriam ter mais ações voltadas para os estudantes, não só para os professores, mas os estudantes conhecerem essas doenças crônicas pra saberem como lidar com o colega. (ABOMEY, 2016, p. 1).

A figura de receptor do processo formativo vem à luz no excerto de *Ziehar*, ao atribuir preferência na construção do conhecimento em foco aos *mestres* de determinadas áreas e especialistas/palestrantes. *Abomey* retoma que as ações a serem desenvolvidas englobariam professores e, destacadamente, os estudantes.

As sínteses dos excertos acima indicam que, para facultar o acesso aos conhecimentos sobre as DF, as seguintes ações a levar a cabo se corporificam:

³³ Com base em informações registradas no Diário de Campo da Pesquisa.

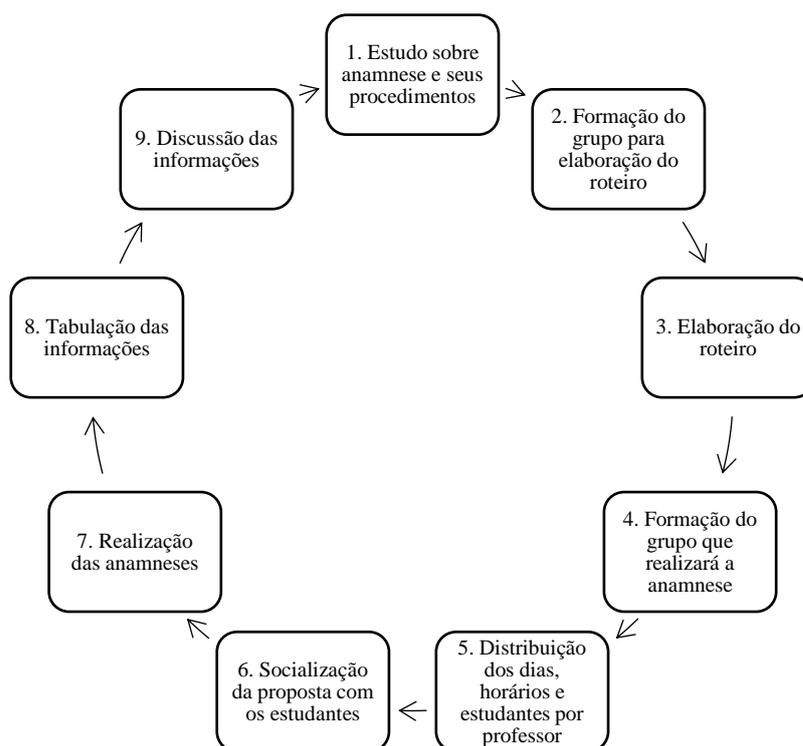
- a) realização de palestras;
- b) abordagem das especificidades das DF, através de aulas;
- c) solicitação de pesquisas sobre o assunto;
- d) informações para os estudantes.

Enquanto professora-pesquisadora, compreendo que todas as inferências são válidas e nos impulsionam a pensar, na perspectiva do encontro com o Outro. Ouvi os relatos, analisei os materiais disponíveis e submeto à apreciação algumas proposições. Reitero que quaisquer que sejam as ações a serem incorporadas por cada escola, a comunidade deveria ser partícipe do processo. Caso contrário, perpetuaremos a lógica que dicotomiza o espaço formal de ensino, apartando-o daqueles que em seu entorno vivem.

Uma vez acolhidas as quatro indicações supracitadas, não as repetirei. Trago, em lugar da recapitulação, uma quinta contribuição, que entendo como aquela que deveria ser a primeira ação com vistas à aproximação entre família e instituição, bem como para o detalhamento das trajetórias do estudante. Falo da *anamnese*, que, nesse contexto, é uma entrevista, a ser realizada com o jovem e, em caso de sua anuência, com a presença de um dos responsáveis. As perguntas inseridas no primeiro roteiro de anamnese poderiam ser construídas pela equipe gestora da escola com a participação de professores e estariam sujeitas a alteração após o primeiro ano de aplicações. Como o instrumento possibilita a recolha de informações sobre as trajetórias, aqui caberiam questões relacionadas à saúde do estudante. Uma vez que são muitos os respondentes, proponho que todos os docentes e gestores participem da recolha, de modo que seja feita distribuição dos jovens por professor, em dias escalonados. Para exequibilidade, não deveriam ser realizadas muitas entrevistas por dia e o roteiro precisa ser sucinto. Uma condição fundamental a ser observada é que todo o grupo profissional deve estar apto para a realização do procedimento.

A participação na anamnese é facultada aos estudantes que desejarem vivenciar o processo. Explicada a metodologia do que será executado, sublinho que a atualização dos documentos performativos oferta indícios a serem atentados; convém que estas peças pedagógico-administrativas não fiquem restritas simplesmente aos arquivos escolares, mas que sejam analisadas, a fim de identificar razões para retenções progressas, oscilações do desempenho etc.

Ilustro em sequência um fluxo possível para a ação (FIGURA 19):

Figura 19 – Fluxo de procedimentos para realização de anamneses.

Fonte: Autoria nossa, 2016.

Após conhecer os estudantes, outras fontes nos oferecem informações válidas. São elas as publicações impressas e virtuais, os sítios demográficos e os depoentes, que explicitam do lugar, da passagem e da permanência. Cada unidade se localiza em um território com características próprias. Em virtude de aspectos sociodemográficos, nota-se que algumas destas unidades se assemelham, mas não se pode perder de vista que as especificidades são demarcadas pelo diverso, que está também nesse espaço.

Assim, no início do ano letivo, poderiam ser solicitado levantamento das demandas territoriais, que incluíssem informações relacionadas à saúde, Índices de Desenvolvimento da Educação Básica (IDEB), notícias locais que incidissem sobre a comunidade, relatos de representantes do bairro, dentre outros. O objetivo do levantamento é estimar como se desenha a localidade em que a escola está, em suas múltiplas dimensões, para que aqueles que nela estão a conheçam. Da investigação emergirão questões sanitárias, de moradia, de renda, ocorrências de violência, desenvolvimento escolar e saúde. Os resultados dependerão das dimensões a serem escolhidas, seus detalhamentos e fontes de consulta.

Algumas temáticas não seriam suscitadas a partir do procedimento sugerido, provavelmente. Que tal perguntar? Incito a deflagração de processo de consulta aos estudantes, aos pais, aos professores e aos demais membros da comunidade. Para tanto, um dos membros

que compõem a gestão do trabalho pedagógico deve apresentar e disponibilizar enquete com espaço para proposição de temas para a discussão, atendendo as seguintes áreas³⁴:

Quadro 5 – Modelo sugestivo de enquete para consulta pública.

Assinale ao lado, antes da área que sugere.	
Áreas sugeridas	Detalhe sua sugestão ao lado da área assinalada
() Saúde	
() Violência	
() Moradia	
() Trabalho	
() Transporte	
() Participação social	

Fonte: Autoria nossa, 2016.

As áreas são sugestões que carecem de pequena ementa que balize as propostas. Em um outro momento, as menções devem ser organizadas por recorrência, para depois serem distribuídas, ao longo do ano, a fim de que sejam discutidas por estudantes e professores, tomando por base os subsídios apontados no início desta seção.

Indico ainda a realização de rodas de conversa permanente, para que discentes e docentes possam relatar suas inquietações quanto às áreas elencadas pelo espaço formativo e atuem na construção coletiva de proposições. Ressalto que a escola não é a única responsável pelo fomento dos diálogos aqui compreendidos, mas que é, inegavelmente, coparticipante.

Finalmente proponho a criação de espaço para que os estudantes e professores afixem notícias que os interessem, assuntos que os inquietam e informações cotidianas. Nesse mesmo espaço estariam dispostas fontes de consulta sobre assuntos diversos, como por exemplo, as DF. Acrescento, portanto, às quatro sugestões dos participantes, outras seis:

- a) realização de anamnese;
- b) atualização e análise dos documentos performativos dos estudantes;
- c) levantamento de demandas locais;
- d) deflagração de consulta pública;
- e) instituição de rodas de conversa;
- f) criação de espaço físico para afixação de impressos que suscitem diálogos.

³⁴ Preferencialmente, as áreas devem ser definidas por um grupo representativo de professores, estudantes, gestores e demais membros da comunidade.

Essas são algumas possibilidades, dentro do escopo de incontáveis caminhos. Ao percorrê-las com o olhar, possivelmente meu leitor inquiriu o texto quanto à viabilidade das ações. Avalio que considerou o processo de precarização e poliexploração do trabalho, além da sobreposição de atribuições da escola. Sem dúvida, a realidade inquietou os professores durante as entrevistas e o GF reverbera em outras escolas. Os viajantes de *Dassa* e *Cotonou* representam algumas das inquietudes daqueles que estão nas 176 instituições de ensino do estado que estão distribuídas pela cidade de Salvador. Não pretendo que sejam concretizadas, mas, envolvida que estava pelo *vozear* dos viandantes, não cabia a inércia.

Notadamente, todas as proposições aqui reveladas estão a serviço da construção de conhecimentos outros, não necessariamente restritos às DF. Foi proposital evitar a especificação, pois considero que numerosas questões excluem ou, pelo menos, colocam à margem parte da população escolar. As ações tangenciam a promoção da participação e o fomento de espaço aberto para o diálogo. Quiçá, após experienciar, ouçamos menos daquilo que desconhecemos e, por vezes, nos desassossega e, mais do que conhecemos a partir do que erigirmos juntos.

5.2 PRÁTICAS PEDAGÓGICAS EM TEMPOS DE INCLUSÃO?

Nas seções anteriores, arrazoamos dos tempos feitos e refeitos, denominados por vezes de tempos de crise, em que o gotejar histórico revelou os intentos de inclusão no âmbito educacional. Como vimos, o factível põe em mirada desafios para o propagado. Deixa emergir um contínuo em que docentes ganham relevância na viagem. Doravante, discorro sobre as práticas declaradas por nossos viajantes a respeito do cotidiano em que os estudantes com DF se “incluem”. As chamo de pedagógicas, por compreender que versam sobre os processos de ensino intencionalmente postos e que são, portanto, norteadores do espaço formativo.

Procurei, dentre os achados, os elementos para a discussão do terceiro objetivo específico: analisar as práticas pedagógicas de professores da juventude com DF. Para tanto, interroguei os viajantes/*ensinantes* sobre os procedimentos pedagógicos após as absências, práticas de planejamento considerando a diversidade e, finalmente, das ações ante o mal-estar oriundo das patologias, por vezes manifesto por *Tipiti Adisa* e *Kanô Tanquietá* no espaço escolar.

Se quem sabe faz, quem não sabe não faz? Nas próximas paradas, mire nos relatos sobre os fazeres docentes.

5.2.1 Onde está você? Práticas docentes em contexto de absenteísmo

Ao elaborar as Tabelas 13 e 14, erigidas a partir da organização das informações cedidas pelos jovens durante a aplicação dos formulários, identifiquei que, dentre os 48 participantes, 22 já haviam concluído o Ensino Médio. Destes, cinco estão matriculados em cursos de graduação ofertados no Ensino Superior. Os demais não continuaram com o processo formativo, não ingressaram em uma Instituição de Ensino Superior (IES). Onde estão os outros 26? Seis ainda estão cursando o Ensino Médio, ao passo que oito deles tiveram o percurso na Educação Básica interrompido. Atento agora para os 12 que declararam ter o Ensino Fundamental incompleto. Destes, apenas três estão em curso, ainda que em distorção de série/idade. Os outros nove não concluíram a única etapa obrigatória da Educação Básica.

O detalhamento da informação supracitada aponta para a existência do absenteísmo. Ao analisar os formulários categorizei as razões para a evasão. No caso dos jovens que não concluíram o Ensino Médio, os modos encontrados pela sociedade para os margear estiveram relacionados às DF, mas também surgiram explicações similares àquelas já levantadas pela juventude negra oriunda de camadas populares e em situação de desemprego. Destacaram a maternidade, o desejo de ingressar no mundo do trabalho e o descontentamento escolar como exemplos. Estas questões foram exploradas ao final da seção 3, durante a seção 4 e descortinadas na seção 5.1. Agora, é cabível ponderar sobre as práticas pedagógicas dos docentes em realce.

A ausência, por períodos curtos ou prolongados, é recorrente entre os jovens que possuem doenças crônicas, tais como as DF. Ante as crises álgicas, os tratamentos prolongados que requerem internações, as consultas de rotina e o acompanhamento, os professores adotam diferentes condutas pedagógicas. Nossos juvenis viajantes, ao discorrerem sobre o tópico das ausências, registraram que as posturas docentes oscilam. Vejamos o que dizem os Viajantes/Participantes da Pesquisa.

Nas entrevistas:

Sempre estavam bastante preocupados, atentos quando precisava me ausentar e quando retornava. (ADISA, 2016, p. 1).

Os professores nem procuravam saber quando não ia, só os meus amigos. (TANQUIETÁ, 2016, p. 1).

Nos Formulários:

- a) **Sacemar:** – Quando faltava às vezes passavam trabalho, às vezes nem perguntavam;
- b) **Sagalô:** – Geralmente entendiam quando faltava, menos em época de prova, pois achavam que era desleixo;
- c) **Nuvenar:** – Tinham alguns que não entendiam mesmo. Nem adiantava dizer que estava com crise.

Análogas às representações supracitadas, estão as referidas por Dyson (2009). Através de levantamento exaustivo, este pesquisador apontou que, a cada oito jovens com DF pesquisados na Inglaterra, um se ausenta persistentemente da escola. Os professores lidam de diferentes modos com as faltas e reinserções, segundo o estudo, inclusive categorizando a pessoa ausente como preguiçosa ou relapsa.

Alibori mencionou que, quando a realização das provas convergia com as ausências relacionadas à doença, os professores “achavam que era desleixo”. Esse fenômeno, no contexto de Antonilma Castro (2014), se manifestou como forma de rotulação, em que o *discurso professoral* indicava a percepção das crianças como preguiçosas, sonolentas, desatentas, dentre outros epítetos desqualificadores.

Ora, sendo as crises álgicas motivadas, dentre outras razões, por episódios de ansiedade, é esperada a sua ocorrência nos tensos momentos de avaliações sistemáticas. Tais procedimentos fazem parte do cotidiano escolar, claro; entretanto, há que se ponderar que, sendo a ansiedade também deflagradora da dor, a permanência dos jovens com DF na escola reclamará uma abordagem que os habilite a lidar com circunstâncias que eventualmente concebam tensão e que, em contrapartida, acarretem o uso de expedientes, no processo avaliativo, que minimizem as intercorrências deste.

Abomey e *Kanô*, notam o desinteresse docente perante a ausência, associado ao desconhecimento do diagnóstico e dos modos de lidar com as interfaces entre o diagnóstico e a patologia. *Tipiti* ascendia à atenção da maioria quando lhe era exigido algum procedimento após afastamento.

Uma vez feitas as denúncias estudantis, leiamos o que *assoalham* os profissionais. A partir dos depoimentos quanto ao processo de retorno às atividades ou reinserção escolar, foram categorizadas ações que se organizam de três formas:

- a) indiferenciação quanto às razões para a ausência;
- b) propensão para adequação e retomada de atividades no processo de reinserção;

c) adoção de práticas para reinserção escolar.

Independente da razão para a falta, não só pra ela, como para todos os outros, deixo fazer as atividades e provas. Independe. Quando eles me pedem eu dou o que tiver comigo, ou eles pegam com o colega as atividades xerocadas. Hoje, por exemplo, vou trabalhar um conteúdo. Os alunos que faltarem terão que pegar depois. Quando voltam, têm que dizer assim: aconteceu tal coisa e não pude vir, não pude aparecer. Com os que tem um problema de saúde é a mesma coisa. Se está doente ou se é outra coisa. (ZIEHAR, 2016, p. 1).

Kainá Ziehar sustenta que, a despeito das razões para a ausência, age do mesmo modo. Possibilitar a retomada de atividades ou realização de provas àquele que falta é ação esperada, direito; contudo, a mesma fala explícita que é de estrita responsabilidade do aprendente a notificação de retorno após ausência. O jovem compreendido no Ensino Médio, etariamente à frente das etapas anteriores, evoca suas ideias de modo mais autônomo, mas continua sendo o professor corresponsável pelo desenvolvimento desse sujeito no espaço formativo. Cabe a este, em diálogo com a equipe gestora, prever procedimentos para os casos que emergem no cotidiano. O estudante que possui uma doença crônica requererá que relações interinstitucionais se estabeleçam quando incorrerem períodos de internação prolongada. Apesar do reconhecimento de que toda a comunidade escolar é suscetível ao afastamento supracitado, é preciso ter em mente que, no caso da população destacada, a previsibilidade é eminentemente vindoura e, na mesma medida, espera-se que as práticas para atendimento da demanda sejam providas.

Dos Professores/Viajantes, parte relatou que, mesmo não adotando ainda práticas com vistas à contemplação do jovem que possui uma doença crônica, está propensa à adequação e à retomada de atividades no processo de reinserção, como ilustra *Lobolo Teravia*:

Eu não faço atividade diferente quando falta porque tem uma doença, por exemplo, ou talvez com outros que eu tenho em sala de aula, até porque não sei muito da realidade deles. Alguns não falam porque tem vergonha de se expor. Mas fico pensando: será que não temos uns 10 em sala com problemas parecidos? Dez ou 5? Talvez este é o momento de pensarmos aqui na escola em criar atividades pra buscar essas informações com esses alunos e outras para atendê-los quando voltarem pra escola. (TERAVIA, 2016, p. 1).

A inquietação descrita retoma o diálogo tecido quanto a possibilidades de conhecimento sobre as especificidades incutidas na realidade do discente com DF e nos interroga quanto à criação de protocolos ou conjuntos de procedimentos adequados, para que não excluamos do processo de escolarização os que se absentem em função de uma patologia. Ademais, o relato faz esperar a perspectiva de construção coletiva de proposições para conhecer e instituir a

tomada de decisões, para a instituição, que desemboquem em ações próprias à realidade estudantil.

Os depoimentos revelam que os diagnósticos – seja de uma das DF ou de outras doenças crônicas, transtornos, distúrbios ou dificuldades específicas de aprendizagem – provocam dilemas para o exercício da prática pedagógica. Principalmente porque os docentes não sabem exatamente como contribuir para a permanência do *aprendente* na escola, ou mesmo como mediar a aprendizagem, tendo em vista as especificidades apresentadas por cada caso.

Em trabalhos desenvolvidos por Batista, Morais e Climene Ferreira (2013), as inquietações presentes no cotidiano docente permeiam as falas de escolares entrevistados, à medida que afirmam que os professores oscilam, ora facilitando, ora dificultando o desempenho nos níveis pedagógico e social. Em diálogo com os resultados pontuados pelas autoras, apresento a última categoria a ser avultada nesta seção. Os *formadores*, em diálogo, *patentearam* que adotam práticas diversas para a promoção da reinserção escolar.

Alguns deles revelam cuidado quanto a proximidade e atenção condicional, também com o abeirar de espaços virtuais para *acessibilizar* recursos para aprender e com os limites para a recuperação de conteúdos, em contexto de precarização do trabalho que não prevê esse acompanhamento. A seguir, uma passagem docente:

Nos casos mais graves, você tem que sentar e fazer esse trabalho individualizado. Tem que refazer todas as atividades. Senta e faz. Você faz ali sentado com ela, no caso, uma atividade de exercício, uma coisa que facilite mais a vida dela. Porque a avaliação final, se ela perde, até por lei ela tem direito de ser aprovada. Então você senta e faz uma atividade com ela. Talvez uma exigência que você cobrou na avaliação final não será a mesma que você vai cobrar com ela. (SAVÉDUM, 2016, p. 1).

O discurso acima revela a vitimização da estudante, uma vez que é preciso “facilitar a vida dela” e ainda denota um equívoco legal quando afirma que “se ela perde, até por lei, tem o direito de ser aprovada”. Essa é uma informação repetida em conselhos escolares e no cotidiano institucionalizado para justificar a aprovação automática, que dessa maneira se dá em meio à escassez de critérios. *Tomera Kalalí* parece encontrar uma forma para retomar os conteúdos não construídos por *Tipiti*, em virtude de suas ausências. Quando pontua a falta em um trabalho, elucida em seguida que este seria oral, tal como um seminário. Assim, solicita uma atividade escrita equivalente.

Quando ela falta às aulas por motivo de internação, quando ela retorna para a escola, eu reviso os conteúdos com ela. Se ela faltou algum trabalho, eu tenho que passar um trabalho escrito pra ela me dar, mas algo além disso, não. (KALALÍ, 2016, p. 1).

Lobolo, no excerto abaixo, retrata prática adotada após reinserção em períodos de provas. Enuncia que Adisa

[...] disse que não queria fazer as provas logo. Por conta disso, eu disse que daria um jeito. Então eu disse: “Olhe, eu vou considerar um trabalho que você já tinha feito pra aumentar mais o valor pra você não perder na matéria.”. Uma vez ela ficou nervosa, porque tinha que fazer todas as provas em uma semana. Além de não ter estudado, não vai ter cabeça, pois a pessoa internada não ia ter como estudar e ficou aquela semana para estudar, que não vai suprir todas as necessidades de uma unidade. (TERAVIA, 2016, p. 1).

O descrito exemplifica o vivido por numerosos jovens que, nestas circunstâncias, estão fadados ao insucesso. Há que se pensar em formas para que o discente com doença crônica, sendo ela fundada em uma falcemia ou não, permaneça incluído, pensando na perspectiva do modelo social de deficiência. Diniz, Barbosa e Wederson dos Santos (2009) coadunam com o conceito, pressupondo que a sociedade se configura como apta ou inapta para incluir, para criar mecanismos de permanência em espaços sociais. Acrescento que a fala traz à tona a integralidade humana, pois é imponderável alcançar níveis mínimos de desempenho escolar em condições de saúde precárias.

Diferentemente do narrado por *Kalali*, *Kantoiá* sublinha a impossibilidade de retomar os conteúdos com os que absentem, ainda que seja exequível a reaplicação de atividades.

As atividades eles têm o direito de fazer quando faltam. Agora, no que diz respeito a reposição de conteúdo, fica mais complicado. Acho que vai sempre existir essa lacuna porque quando chega não tem, por exemplo, um espaço no turno oposto que possa fazer isso, porque no turno oposto nós já estamos com outras turmas. Não tem uma monitoria que possa fazer isso, então é complicado. (KANTOIÁ, 2016, p. 1)

Abomey, ao finalizar as proposições do GF, apresentou uma alternativa, quando compartilhou outro caso. Neste, reclamou da preocupação do estudante com a nota, que em contrapartida, *patenteia* também as reminiscências históricas de uma avaliação terminal que decreta e atesta se o sujeito está apto para o ano seguinte, além de evocar a cultura institucional e a postura docente, no que concerne à avaliação:

O avanço digital é importante porque possibilita que eu converse com o aluno por mensagem virtual. Tenho uma aluna mesmo que está ausente, é por outra razão, mas então nos comunicamos via mensagem virtual. Eu acho interessante. Mas se for um caso de internação, precisamos esperar o aluno retornar pra passar algum trabalho. A preocupação maior deles é a nota. (ABOMEY, 2016b, p. 1).

Arroyo (2008, p. 17) assegura que os [...] “estudantes, desde a primeira série, entram em processos de avaliação, classificação e segregação a partir [...]” de padrões de medida,

excludentes. O autor nos interroga quanto ao desenvolvimento de um trabalho avaliativo que se desenrola em meio a “[...] processos tão brutais de hierarquização com jovens e adultos que chegam com experiências de classificação como desiguais na sociedade, no trabalho, no poder, porque diversos em classe, raça, etnia, pertencimento territorial.” (ARROYO, 2008, p. 17).

A partir das narrativas, fica disseminado que os desafios têm início na matrícula, pois a falta de identificação voluntária pode procrastinar a elaboração de um planejamento para a ação didática que também contemple a juventude com DF, impedindo que se desenvolva uma solução mais consistente para lidar com as absências que ocorrem, conforme já noticiado, em função das crises de dor ou demais manifestações da patologia. De todo modo, estabelecer um protocolo apropriado para lidar com o escolar com DF forneceria importantes lições sobre como responder às especificidades de uma ampla gama de patologias crônicas observadas no cotidiano escolar.

Reitero que um protocolo desta natureza ultrapassa a difusão de conhecimentos sobre as patologias, pois, em geral, a postura docente deriva da ausência/presença de conhecimento sobre a doença e suas implicações para o processo de escolarização.

5.2.2 (Des)caminhos para o planejamento docente

O vivido no espaço interacional (GOFFMAN, 1985) escolar, particularmente aquele que chamamos de sala de aula, resulta de um processo mental denominado planejamento. Será? Os professores planejam suas aulas? Para responder, convém que generalizações sejam evitadas, contabilizando, inclusive, as contraposições daqueles que dialogam nesse campo teórico. Para tecer construtos com nossos viajantes, há que se assegurar que, sejam quais forem as composições e reformulações oriundas do ato de planejar, um planejamento inicial é concebido. Este, por sua vez, redundará em prática docente, que, nos dizeres de Freire (1996, p. 42), para ser crítica, é “[...] implicante do pensar certo, envolve o movimento dinâmico, dialético, entre o fazer e o pensar sobre o fazer.”.

Em contínuo, distingo planejamento de plano. O primeiro se refere a uma ação mental que nos diferencia dos demais animais, pois temos a capacidade ontológica de antever para intencionalmente prover os meios para que algo aconteça (MARX, 1988). Após irromper o processo, diálogos se delineiam, pesquisas se operacionalizam e é construído um plano. Isto porque o planejamento está no terreno do imensurável, do abstrato, não se constituindo palpável. Em contrapartida, o plano pode ser folheado, apontado, corrigido, alterado, discutido e refeito.

As origens do planejamento, tal como se erigiu ao longo da história das instituições, têm suas raízes fincadas no surgimento da Administração enquanto ciência (VASCONCELLOS, 2005; GANDIN, 2013). Na escola, inicialmente, se caracterizava como um roteiro que prescrevia o que ocorreria em sala. Notadamente, a partir das décadas de 1960 e 70, os planos de ensino se estruturaram a partir de modelo rígido para construção. Imperava, neste período, exacerbada preocupação com a escolha dos verbos adequados para a composição dos objetivos. Vasconcellos (2005) assevera que a complexidade atribuída para a construção dos planos de ensino contribuiu para o processo de alienação docente, vez que era delegada a outrem a elaboração destes, pela inferência amplamente disseminada de que o professor não estaria apto para a consecução de tal atribuição.

No final da década de 1980, instaurou-se no país um clima de redemocratização em todas as esferas, reverberando nos princípios para a formulação de planos de ensino. Os ideais de participação e diálogo passaram a fomentar perspectivas de construção coletiva (GANDIN, 2013). Como consequência da trajetória descrita, os professores apreenderam: o esvaziamento do planejamento docente, presa do idealismo que lhe fora conferido, percebendo que este modelo não dava conta de todas as mazelas educacionais; a burocratização de sua manipulação, pois, tão logo entregues, os planos eram arquivados; e, finalmente, o distanciamento da realidade, posto que os estudantes e demais partícipes que compõem o espaço interacional da sala de aula não eram considerados na concepção deste planejamento (VASCONCELLOS, 2005).

Após sublinhar o aspecto ontológico do ato de planejar, as diferenciações entre planejamento e plano, o retrospecto histórico de sua composição e consequências para sua perpetuação, retomo o que prevalece nos escritos de Freire (1996): a criticidade implícita no movimento dinâmico e dialético da prática docente. O entrelaçamento destas perspectivas e tópicos gera questionamentos: Seria, portanto, a prática na sala de aula invariavelmente crítica? Reflexiva? Aqui também não cabem generalizações. Carla Maia e outros (2008, p. 138) evocam que a reflexividade “[...] não requer apenas do professor o saber acadêmico, nem somente o saber fazer, mas que ele possa saber explicar de forma consciente a sua prática e as decisões tomadas sobre ela [...]”. Em diálogo, Nóvoa (1992) realça que a construção dos conhecimentos *ensinantes* se dá a partir da reflexão prática e deliberativa.

O planejar favorece esse percurso, que, fotografado pelos registros docentes, se funda como propulsão para ações de transformação escolar, envolvendo os estudantes e seus professores, que “[...] constituem-se como humanos e ativos, prontos a agir e reagir ao que está sendo proposto.” (MAIA, C. et al, 2008, p. 139).

Nossos viajantes, em sua totalidade, afirmaram planejar suas intervenções pedagógicas. Destacaram a construção de planos de ensino e os registros oriundos da prática docente. Mas, para este estudo, foi requerido que os professores relatassem sobre o ato de planejar, tendo como variável a diversidade contida em sala de aula. Assumo o pressuposto do modelo social de deficiência (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, W., 2009) para a análise dos excertos que se seguem, por deprender que a sociedade, ao considerar o diverso, cria mecanismos de inclusão. Constituamos então outra mirada. A mirada daquele que lá está a planejar.

A partir dos relatos dos viajantes quanto à elaboração dos planos de ensino e a ciência da existência de jovens com uma das DF no espaço escolar, levantei decisões dicotômicas. Há aqueles que desconsideram o diverso e há aqueles que ponderam sobre suas práticas ao planejar, reconhecendo a presença de pessoas com doenças crônicas. Em se tratando do primeiro caso, analiso, sequencialmente, falas de *Tota Kaethanna*, *Kainá Ziehar* e *Berna Kandi*.

O fato de ter *Kanô Tanquietá* em sala não interfere em meu planejamento. Até porque até então ela não mostra nenhuma deficiência física, assim, aparente. Entendeu? Eu até percebo que ela falta, tem dificuldade. Ela passou pra noite porque repetiu, mas não vejo necessidade de mudar alguma coisa no planejamento. (KAETHANNA, 2016, p. 1).

Ao ler a passagem do dito de *Kaethanna*, retomo a invisibilidade da patologia. A jovem estudante apresenta coloração amarelada nos olhos, se ausenta com frequência e está fazendo o 2º ano do Ensino Médio novamente, mas o detalhamento não é suficiente para ser contemplada no planejamento docente. Esse é um fato recorrente e já exemplificado neste estudo, quando sublinhei que características fenotípicas não são identificadas facilmente naqueles que possuem uma DF.

Olha, infelizmente, assim de minha parte, eu nunca fiz alteração no planejamento mesmo, mas talvez se olhar mais para o que os alunos apresentam, quem sabe? Assim, não sei se interfere na aprendizagem, mas percebo que alguns tem muita dificuldade. Não sei por que, mas tem. Essa aluna, por exemplo, eu vejo que ela tem muita dificuldade em Matemática. Não sei se isso influencia com relação à doença. Se as pessoas com anemia falciforme conseguem acompanhar o ensino direitinho como todas as outras ditas “normais”, mas ela tem muita dificuldade em relação a Matemática mesmo. Não sei nas outras. Comigo ela ficou com a média 5, ali, cravado, por conta de atividades paralelas que eu faço. Talvez devesse olhar pra isso em meu planejamento. (ZIEHAR, 2016, p. 1).

A cronicidade da doença impacta diretamente no desenvolvimento humano e pode interferir no processo de aprendizagem, bem como no desempenho escolar (DIAS, T. et al, 2013). Por essa razão, os estudantes com DF poderão demandar “[...] necessidades de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais, ou ainda de acomodações diferenciadas em

casa ou na escola.” (SILVA, M., 2001, p. 30). Logo, ainda que a doença não esteja atrelada à cognição, seus sinais e sintomas a relacionam. Antonilma Castro assinala que as dificuldades de aprendizagem levantadas em seus trabalhos ganharam relevo a partir dos discursos dos membros das famílias das crianças que possuem anemia falciforme: “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 que, conseqüentemente, geravam dificuldades nas diferentes áreas do conhecimento.” (CASTRO, A., 2014, p. 160).

Vichinsky (2013) e Epping (2013), em pesquisas realizadas entre pessoas com DF, demonstraram que estas apresentavam déficits cognitivos e baixo rendimento escolar. A pesquisa corrobora com o exposto por Nunest e outras (2010), Katiuscha Abreu (2013) e Marinello (2016). O modelo social de deficiência, não obstante, questiona a adoção de parâmetros exclusivamente biomédicos para analisar pontos tão imbricados a fatores econômicos, sociológicos e psicológicos como o rendimento escolar (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, W., 2009). Há também que se levar em conta que fenômenos como a evasão e a retenção se associam, dentre outros elementos, à maneira como o aluno se relaciona com a própria escola: “Que características assume o trabalho pedagógico que faz sentido para o aluno? Discutiremos algumas delas: pertencimento, valorização do trabalho, respeito às produções e à pessoa do aluno.” (VILLAS BOAS, 2008, p. 24-25). Nesta linha de pensamento, de visão do aluno como pessoa humana, o modelo social de deficiência preconiza que a escola, sendo espaço de convívio particular, acolha cada faixa etária em suas particularidades, aí inclusas sintomatologias e seus efeitos sociais e psíquicos, que por vezes obsecram a permanência no espaço formativo.

Tendo em vista que *Tipiti Adisa* apresenta sinais graves e está no 1º ano do Ensino Médio, perguntei a *Berna Kandi* se essas variáveis foram levadas em conta no planejamento docente, sobretudo em virtude das especificidades do componente curricular que desenvolvia suas práticas. Esta afirmou que:

Não discuti ainda sobre a doença na sala dela, até por que esse assunto é do 3º [ano], também não me impediria de falar, mas não foi discutido. É que não consigo ver nada de diferente no meu planejamento pelo fato de ter *Tipiti* em sala. (KANDI, 2016, p. 1).

As exposições de *Tota Kaethanna*, *Kainá Ziehar* e *Berna Kandi* analisadas miram o primeiro vértice de análise, mas as falas de *Lobolo Teravia* e *Deolinda Abomey* revelam outra perspectiva:

Eu não sei muito bem como fazer, mas na hora de planejar eu sempre penso a aula com maior cuidado. Sei que não é suficiente, nem conheço muito dos meninos, mas fico preocupado e tento fazer alguma coisa. (TERAVIA, 2016, p. 1).

Por isso que eu falo, no momento que você coloca, até para o professor entender mais o aluno, compreender, por que não vai ser o mesmo prazo, o prazo que você dá para um aluno que esteja ali sem apresentar nada é um, e aquele aluno que apresenta alguma dificuldade, seja física ou psicológica, tem que ser outro. Quando você não sabe, acaba cobrando igual. É por isso que eu falei, tem que conhecer pra poder pensar o planejamento. (ABOMEY, 2016, p. 1).

A preocupação desvelada esteve presente em outros discursos e estampou as expressões faciais dos professores³⁵. O desconhecimento do diagnóstico e das especificidades das DF renasce aqui no momento de figurar o planejamento.

Flecha e Tortajada (2000, p. 28-29) pontuam que “[...] a reversão da caótica realidade experienciada se dá à medida que práticas pedagógicas, de natureza diversa, são desenvolvidas.”. Destarte, uma proposta de educação para o século XXI deve nascer do cotidiano de autores, autoras, *ensinantes* e *aprendentes*, dentre muitos outros atores da comunidade escolar e de seu entorno. A construção do pensamento crítico-reflexivo se dá levando em consideração os sujeitos, os conhecimentos e as experiências, concebendo realidades diversas, experiências (exitosas ou não) e tecendo ressignificadas propostas de transformação. Em contrapartida, barreiras se interpõem a este processo de construção do que viria a ser necessário para a reversão do quadro.

Para que outras imagens sejam fotografadas, é mister pensar sobre a prática de modo intencional e reflexivo, para a construção de planos de ensino calcados na realidade que emerge do cotidiano – que é, por sua vez, diverso. O esvaziamento dos atos de planejar está presente na próxima seção, que retrata outras fotos da viagem em curso.

5.2.3 É assim que eu faço! Relações entre práticas docentes e especificidades dos escolares com doenças falciformes

Nas imagens fotografadas até aqui, procurei captar as direções que a lente focava. Atrás dela, estavam jovens com DF e seus professores. Das gravações, vozes foram repetidamente ouvidas, depois transcritas, lidas e relidas. Mais uma vez, convido-os a escutá-las e rogo que as percebamos através de outra perspectiva, a deles: “Reveladora de uma consciência silenciada, intencionalmente mantida no esquecimento, mas rebrotada e realimentada porque contada” (ARROYO, 2008, p. 28).

³⁵ Com base em informações registradas no Diário de Campo da Pesquisa.

Os viajantes, autores falantes no processo, estão pelos pátios, pelas salas de reunião, na sala e nas aulas, onde “[...] se cruzam, se interpelam, se interpretam e interpenetram, se compõem e contrapõem diversos registros culturais, valores, modos de ser e de viver.” (TEIXEIRA, 2007, p. 436). Esse é o campo do diverso e da contradição. Uma delas, a que se refere à condição de ser simultaneamente jovem e estudante, é por vezes velada, imersa na falsa homogeneização do espaço escolar.

Dayrell (2007, p. 1108) acentua que a “[...] escola tende a não reconhecer o ‘jovem’ existente no ‘aluno’, muito menos compreender a diversidade, seja étnica, de gênero ou de orientação sexual, entre outras expressões, com a qual a condição juvenil se apresenta.”. Dividindo o espaço com os jovens, estão também seus professores, que, à proporção que se relacionam com o Outro, constituem a docência. Outro que está ali diante dos olhos, “[...] podendo sempre surpreendê-los, instaurando o inédito em sua ação instituinte, tanto quanto repetir ou repor o conhecido, o instituído.” (TEIXEIRA, 2007, p. 430). Pensando com Goffman (1985) ao categorizar a territorialidade interacional, docentes e discentes constroem reciprocamente suas imagens e modos de fazer o cotidiano escolar.

Estão, portanto, nas salas de que nos aproximamos ao pensar nosso fenômeno de estudo, estudantes em condição juvenil compreendendo a complexidade que lhes é própria, lidando com uma doença crônica. Ao se matricularem no Ensino Médio, aquele que têm uma DF não abdicam dos sinais e sintomas. É questão de tempo até que venham a se manifestar nos dias letivos. A sintomatologia citada requererá do docente a adoção de práticas que favoreçam a permanência do jovem na unidade institucional, quando não for necessária internação.

Conforme já expressei, a dor é fundante naquele que possui uma das DF e, em geral, os fatores que a desencadeiam “[...] são o frio, traumas, o esforço físico, a desidratação, as infecções e a hipóxia.” (BRASIL, 2009, p. 17). As variáveis supracitadas podem afetar drasticamente a vida do jovem com DF, a frequência e a intensidade variando de caso a caso. De acordo com informações fornecidas pelo MS (BRASIL, 2008b, p. 36), estes jovens poderão enfrentar:

- risco para distúrbio de autoconceito, da autoimagem e da autoestima;
- risco para a integridade da pele prejudicada;
- risco para mobilidade física prejudicada;
- risco para infecção;
- risco para acometimento de problemas bucais.

Estes, por sua vez, decorrem das manifestações comuns das faixas etárias compreendidas entre os 15 e 29 anos, tais como autoesplenectomia, priapismo, úlceras crônicas

de perna, infecções ósseas crônicas e puberdade tardia. Além destes, a partir dos 19 anos nota-se necrose avascular dos quadris e ombros, bem como problemas oculares (PLATT, JR.; ECKMAN; HSU, 2013).

Ao considerar o quadro descrito e suas materializações no espaço escolar, cabe ao professor, conhecedor deste, acolher a pessoa que possui uma das doenças, preferencialmente contribuindo no processo de orientação com vistas ao autocuidado e concebendo práticas que levem em conta as manifestações clínicas previstas. Mas, afinal, como lidam nossos viajantes com o exposto?

A desinformação sobre como agir com aquele que apresenta uma DF orientou a fala de quase todos os professores, ao relatarem que, apesar do reconhecimento, não sabem se a presença do estudante já é suficiente, se devem tratá-lo da mesma maneira que os demais ou se podem fazer algo para contribuir com a aprendizagem deles. Externaram atentar para o que *patenteia os aprendentes*, ainda que não adotem práticas que superem o levantamento do bem-estar discente. Os excertos a seguir ilustram as sínteses retratadas:

Há! Às vezes ela não está bem. Dá pra ver. Então eu sempre paro um pouquinho e pergunto: “Tá tudo bem?”, “Dá pra continuar?”, “Você quer sair?”, “Quer beber uma água?”, “Se quiser ir embora...” [...]. No caso dos menores de idade, eu peço para ir pra secretaria, porque vai ter um responsável pra ligar pra casa, pra ele chamar. Os alunos do turno matutino que são menores, então eu sempre tenho cuidado assim se tiver sentindo alguma coisa eu paro e pergunto e peço, se não tiver suportando tem que sair. (ZIEHAR, 2016, p. 1).

Em geral procuramos logo atendê-la né, ver alguém da secretaria ou as moças que dão assistência levando os diários e então nós pedimos pra encaminhar, pra dar alguma coisa, uma água, alguma coisa ou se tiver sentindo mal dar um café, uma coisa assim, sempre pra resolver a situação. Não deixamos ficar na sala passando mal em hipótese nenhuma. (KANTOIÁ, 2016, p. 1).

Em *Cotonou*, tanto *Kainá Ziehar* quanto *Recada Kantoia* expressam, em suas falas, a preocupação em garantir taxativamente que a estudante, quando em estado desconfortável, é atendida. Entretanto, a terceirização do cuidado se evidencia no momento em que os encaminhamentos são salientados. Não são sublinhadas práticas preventivas, ainda que o espaço escolar seja útil para tal finalidade. Ao evidenciar qualquer um dos sinais da patologia, o estudante se vê em conflito com o fato de ser jovem, pois, em tese, a transitoriedade desta sua fase de vida lhe é caracteristicamente saudável. É nesse espaço que ocorrem tramas de relações, alianças e conflitos que permeiam as interações nos espaços formativos (DAYRRELL, 2007).

Similar ao que ocorre em *Cotonou*, em *Dassa*, *Lobolo Teravia* e *Berna Kandi* delegam a gestão do trabalho pedagógico, deixando “lá pra cima” a tarefa de decidir sobre a permanência do estudante. Sobre esse aspecto, McLaren (2000, p. 122) denuncia que a “[...] autonomia dos

professores, a independência e o controle sobre seu próprio trabalho estão sendo reduzidos severamente, ao passo que os postos de trabalho e o controle estão, cada vez mais, nas mãos da administração.”. Isto representa um contrassenso em relação aos princípios democráticos, de igualdade e equidade que permeiam as escritas dos autores em diálogo neste texto:

Quando acontece alguma coisa que eu posso resolver em sala, eu vou e resolvo em sala. Mas, se for alguma coisa que eu não posso resolver, eu tenho que encaminhar para a coordenação, pra coordenação encaminhar para direção e, no último caso, geralmente o pessoal entra em contato com os pais. (TERAVIA, 2016, p. 1).

No meu caso eu encaminho. Eu peço pra ela ser encaminhada lá pra cima, se ela não está bem ela precisa ir pra ver como ela fica mais confortável, se for uma coisa que consiga melhorar e depois retornar tudo bem, se não já é o procedimento da escola, que é ligar pra família, que é pedir a alguém pra buscar. Enfim, essas coisas. (KANDI, 2016, p. 1).

A logicidade está presente nos relatos, pois há circunstâncias em que, para o zelo da integridade física dos estudantes, os responsáveis legais ou o serviço de saúde precisam ser acionados, mas reitero que os cuidados a serem capturados pela prática docente têm teor preventivo. Lembro que, durante a realização de seminários ou provas, o estudante com DF poderá apresentar uma crise álgica, assim como em dias chuvosos ou após restrição de hidratação. Os quatro depoimentos propalados se aproximam dos demais, exceto o de *Tota Kaethanna*, que ressaltou a adoção de atividades diversificadas no contexto da sala de aula:

Às vezes eu tento fazer assim: eu penso minha aula e então uma etapa da aula que é para os alunos tidos normais, mas depois eu tenho que determinar um tempo para atender a ela. Então, sempre você tem que fazer atividade diferenciada pra quem apresenta condições diferenciadas. (KAETHANNA, 2016, p. 1).

Suponho que *Tota* vê o diverso, mas o categoriza como normal e anormal. Há a reprodução do discurso de normalidade esperada, quando o espaço escolar contém o imponderável entre dois vértices. Canglinhem (2002, p. 95) fundamentando-se na obra *Vocabulaire technique et critique de la Philosophie*, expõe que “[...] é normal, etimologicamente – já que norma significa esquadro [...] – aquilo que é como deve ser [...]”, mas a fronteira entre o que é tido como normal e o patológico é imprecisa, e suas etimológicas definições, inapropriadas para o contexto de diversidade, reconhecidamente presente no hodierno.

Há distanciamento entre um extremo e outro, em que ocorre a reprodução do citado e considera-se que fazem parte do espaço “[...] sujeitos socioculturais, imersos em distintos universos de historicidade e cultura, implicados em enredos individuais e coletivos.” (TEIXEIRA, 2007, p. 430). Sobre o reconhecimento do outro, “[...] lidar com os diferentes

olhares sobre as diferenças oriundas inclusive dos próprios sujeitos considerados diferentes é algo muito pouco usual [...]” (ARROYO, 2008, p. 21), ainda que a realidade assolape os muitos campos da vida humana.

Dentre as práticas levantadas, distingo agora as que são próprias da Educação Física. Ao analisar os formulários e entrevistas, os relatos mais recorrentes se referem a essa área do conhecimento. *Alibori Sagalô* e *Lokossa Uarda* assinalaram, em seus formulários, que:

- a) **Sagalô:** – Tem certos professores que passam uma atividade física que é muito pesada. Eu falava que não podia fazer, que ia passar mal e eles achavam que era bobagem, mentira;
- b) **Uarda:** – As atividades físicas sempre são um problema. Deveria ter outra possibilidade pra quem tem a doença. É ruim ficar sem fazer nada. Teria que ter uma alternativa.

*Lokossa*³⁶ põe em relevo o quanto “é ruim ficar sem fazer nada” enquanto os demais estão fazendo uma atividade física. No relato, a punição se refere à inércia ante o movimento do Outro. Mas será que o corpo só nos permite um movimento ou aquele movimento que nos desconforta? Outras atividades podem ser realizadas? Apenas a pessoa que possui uma DF apresenta essa restrição? O que dizer do que convalesce após transfusão sanguínea, rádio ou quimioterapia? *Tipiti* e *Kanô* põem em tela narrativas similares:

Fazer atividade física é muito difícil. Por exemplo: eu não brinco de corda, mas toda aula tem. O professor dá corda e tem “baleou”. Tem outras coisas que eu não posso fazer, como futebol, vôlei. Aí eu fico na sala mesmo. Eu já me acostumei com isso. No início era um pouco chato, pois, eu não fazia e ficava lá só olhando, mas com o passar do tempo eu fui acostumando e ficando na minha. Antes eu estudava na municipal e lá tinha quadra e eu ficava olhando o pessoal jogar sentada na arquibancada, agora fico na sala. (ADISA, 2016, p. 1).

Eu não participava da Educação Física, até porque no colégio não é tão necessário você fazer aula, basta você ficar presente, ter sua presença. Na maioria das aulas os meninos jogavam bola, e nós meninas, ficávamos de fora, fazendo qualquer outra coisa, mas se tivesse alguma atividade que o professor pedisse para as meninas fazerem, eu ficava de fora. Se fosse algo que exigisse esforço, correr, eu já não participava. (TANQUIETÁ, 2016, p. 1).

Na multiplicidade de vozes, estão também as dos professores de Educação Física, que expressaram:

³⁶ Narrativa registrada no Formulário de Pesquisa utilizado na etapa de colheita de informações.

Faço tudo normal. Passo primeiro uma parte teórica sobre o esporte. Depois vai todo mundo pra fora jogar bola, pular corda. [...] Ela fica na sala com as colegas. Não exijo que ela faça. (EKPÉ, 2016, p. 1).

Na minha matéria eu sei que o pessoal às vezes não se aplica. Não sei se foi só ela que esteve aqui ou se já esteve mais alguém, realmente eu não recordo, mas dizia que cansava, que não podia fazer porque cansava. As atividades que eu passava dentro da sala de aula era pra todo mundo, mas a atividade física eu deixava de banda. Procedimento normal. Ele chega e me avisa: “Eu estava doente!”. Pronto. (DONDEVOA, 2016, p. 1).

Quando confrontados os documentos performativos das duas estudantes com os depoimentos professorais, detectei que ambas possuem média mínima para a aprovação em Educação Física nos últimos anos. Ainda que apresentem restrições para algumas atividades físicas, estas, aparentemente, não são levadas em conta. Ademais, permanece o esvaziamento de atividades, em função de elas não terem realizado o que havia sido previsto para todo o grupo.

Ao me reportar mais uma vez aos formulários, lidei com as memórias oriundas da rotina escolar, sobretudo as das atividades esportivas, por depreender que, quando rememoram, todos estabelecem outras relações com o tempo. Dayrell (2007, p. 1112) assevera que na condição juvenil há o “[...] predomínio do tempo presente, que se torna não apenas a ocasião e o lugar, quando e onde se formulam questões às quais se responde interrogando o passado e o futuro, mas também a única dimensão do tempo que é vivida sem maiores incômodos [...]”.

- a) **Sinevolta:** – Uma vez fiz uma trilha e o professor me carregou por quase 2 quilômetros. Foi emocionante, mas gostava de estar com meus amigos, nas atividades da escola;
- b) **Bennan:** – Teve uma vez em um campeonato de futebol que eu fiquei doente. Minha mãe tinha comprado o uniforme e eu fiquei chateado. Queria estar junto, mas não deu.

Teixeira (2007, p. 436) enfatiza que “[...] a aula e a sala de aula, terrenos da docência, constituem-se, prioritariamente, na sociabilidade que se instala nestes tempos e espaços. [...] É sempre uma interação enredada em conteúdos, rituais, estratégias e práticas didático-pedagógicas [...]” que se tornam memoráveis. Como este jovem pode esquecer do professor que dele cuida, ao carregá-lo, que torce para que ele participe, que procura atentar para as especificidades que ele possui e que percebe que tem um importante papel enquanto agente social? Pensando nisso, alinho-me com Arroyo (2008, p. 11), ao afirmar que “[...] [não trato] a

diversidade como o somatório das diferenças, nem como uma categoria abstrata que oculte as diferenças de coletivos concretos feitos desiguais em brutais processos históricos.”. Compreendo-a como própria da natureza e dotada de rosto, corpo e identidade.

Preconizo que deixemos transparecer aos estudantes “[...] uma das bonitezas de nossa maneira de estar no mundo e com o mundo, como seres históricos[...]” (FREIRE, 1996, p. 31), que vivem uma prática testemunhal. Finalmente, revalido a dimensão do cuidar que singulariza a relação professor/estudante, à medida que cuidam, cada um, de si e do Outro. A seguir, estão recomendações para cuidar de si, do Outro e da escola.

5.2.4 Como posso fazer? Sugestões da viagem e dos viajantes

Nessa seção, análogo ao que ocorreu na 5.1.4, estudantes e professores desenham alternativas. São todos mestres deambulantes, que acentuam outros modos para planejar.

Ainda durante a aplicação dos formulários, os jovens participantes da pesquisa destacaram que:

- a) **Ouidah:** – Poderiam ser feitas videoaulas. Porque, quando fico doente ou estou me recuperando, poderia aprender o conteúdo sem me atrasar;
- b) **Bennan:** – Acho que atividades extra seria uma boa. Como tenho dificuldade, poderia estudar mais;
- c) **Uarda:** – O mais complicado são as atividades físicas. Tem que pensar em outra coisa pra fazer nessa hora. É ruim ficar sem fazer nada.

Na primeira proposição, *Bebela Ouidah* dialoga com o que abordei quando falei da ausência e sugere a disponibilização de videoaulas. A operacionalização de uma gravação de vídeo dessa natureza não necessariamente precisa ser construída profissionalmente. Os demais estudantes, também autores do cotidiano, podem contribuir com a aprendizagem dos colegas que absentem, à medida que aprendem. Já *Naatinga Bennan* explicita sua dificuldade e propõe que sejam encaminhadas atividades extra para que ela possa consolidar os conteúdos trabalhados em sala. Finalmente, *Lokossa Uarda* denuncia o que com recorrência foi sublinhado por numerosos participantes dessa viagem. As lembranças escolares foram predominantemente relacionadas com as atividades físicas, que em geral não eram realizadas.

Os professores também singularizaram proposições. Dentre elas está a realização de projetos e a criação de um posto médico no espaço escolar. Vejamos:

Um projeto voltado a essa área da saúde, “né”? Com várias informações. Nós planejamos uma vez, mas infelizmente não houve um tempo hábil pra executar o projeto. Então, ainda está em planejamento. Assim, é um projeto na área de saúde onde nós vamos focar várias atividades, falar de diabetes, pressão alta, e aí talvez tocar até nesse assunto que é muito comum, porque nós somos desinformados. Eu estou falando por mim, mas acho que tem outros também. Outras professoras, como eu te disse, infelizmente quando nós partimos pra área específica nos prendemos um pouco àquele mundo, entendeu? Talvez um projeto mais detalhado com atividades na área de saúde mesmo. (ZIEHAR, 2016, p. 1).

Kainá Ziehar lança mão de ferramenta contumaz do *espaço-de-aprender*. Os projetos de intervenção são úteis em numerosas dimensões e podem *acessibilizar* momentos de efetiva discussão e aprendizagem em torno de um ou mais temas. Ressalta o docente que houve a intenção de realização do projeto, mas que, e meio às demais atividades previstas, este não se concretizou.

Recada Kantoiá sugere a criação de um posto médico:

Eu acho que toda escola deveria ter um posto médico. Toda escola. Por quê? Porque eu conheço escolas particulares que têm posto médico e é muito bom. Se você não conhece, como você já me perguntou, qualquer pessoa que tenha alguma doença crônica, como você vai fazer no caso de um aluno que realmente tenha? Você não sabe lidar com a situação. (KANTOIÁ, 2016, p. 1).

Recordo-me que, ao ouvir o relato de *Recada*, relacionei-o ao modelo médico de deficiência³⁷ ao qual este estudo se contrapõe. Ao fazer ouvir a docente, dialogo com o escrito e reitero a discordância, pois a escola não se assemelha (ou pelo menos não deveria se assemelhar) às instituições hospitalares. Ainda que nela tenhamos pessoas com distúrbios, transtornos, deficiências e doenças, crônicas ou não, esse é espaço para aprender em vias de equidade.

A partir das falas proferidas por estudantes e professores, organizo as proposições do seguinte modo:

- a) gravação de videoaulas;
- b) encaminhamento de atividades extra;
- c) adequação às atividades de Educação Física;
- d) realização de projetos de intervenção.

³⁷ Com base em informações registradas no Diário de Campo da Pesquisa.

As dez sugestões citadas na seção 5.1 se referiam a modos para conhecer. Agora, propomos maneiras para fazer. À primeira supracitada, incluo outras, para a minimização da ausência.

O uso de espaços virtuais de aprendizagem oferece recursos para o jovem aprender, quando ausente do espaço escolar. Podem ser pensadas plataformas apropriadas a esse fim, ou encaminhamento de atividades, textos e vídeos por correio virtual. Para consolidação da aprendizagem, trabalhos autônomos também podem ser desenvolvidos. Cada professor, a partir dos conteúdos e objetivos elencados por unidade letiva, se assim organizar o calendário, pode relacionar atividades e textos adicionais para estudo.

No caso das ausências por período prolongado, resgato a importância de estabelecer parceria entre a instituição em que o jovem está matriculado, a unidade de saúde em que está em tratamento e a família, para que, no processo de reinserção, o estudante seja preservado, bem como sua aprendizagem.

Uarda, ao frisar as atividades de Educação Física, denuncia a urgência de adoção de práticas que incluam aqueles que não realizam todas as ações previstas. Para tanto, as intervenções precisam contemplar o diverso, que inclui Outros, não só aqueles que possuem uma DF. Não é suficiente dissociar atividades práticas das teóricas, como se aquele que não joga futebol, por exemplo, devesse ser penalizado. Outros estudantes, por questões de veras pontuais, não se sentem confortáveis para a realização de atividade física em todas as aulas. Cabe, portanto, que sejam planejadas, ao menos, duas ações de intervenção concomitantes, em que a turma compartilhe do mesmo espaço. Assim, além das quatro sugestões citadas, proponho:

- a) adoção de espaços virtuais para a socialização de materiais complementares ou adicionais;
- b) construção de roteiros de estudos autônomos para a consolidação da aprendizagem;
- c) previsão de atividades diversificadas para as aulas de Educação Física.

Ora, o ato de planejar precede qualquer intervenção a ser realizada. Isto posto, entendemos que, após conhecer a situação e seu entorno, mediante o levantamento sugerido na seção anterior, os planos de ensino devem ser potencialmente construídos levando em consideração a contemplação do diverso que está no real.

5.3 FORMAÇÃO DE PROFESSORES: UM CAMINHO QUE SE FAZ A PÉ

Ao retomar a discussão sobre o ensino, surgem desafios que fluem para a docência em nosso tempo, caracterizado por sua liquidez, incerteza, devir e que aponta para a crise e a corrosão de numerosos aspectos concernentes àqueles que estão à margem da/na sociedade (BAUMAN, 2003; SENNETT, 1999). A questão da diversidade se insere em um cenário de desafios e requer o reconhecimento da função da escola e da formação docente na conjuntura configurada. Expressões como multiplicidade, heterogeneidade e diferença geralmente estão associadas à diversidade; mas, quando os olhares se voltam para o diverso que existe atrás dos muros e nas salas de aula, o que é realmente visto?

Neste percurso, conforme já fotografado, os jovens com DF são (re)vistos, pois, em virtude da patologia, apresentam especificidades que os diferenciam de outros, também em processo de escolarização, e que obsecram do professor uma formação coerente com as perspectivas de respeito à diversidade.

Durante décadas, o docente e sua formação não ocuparam protagonismo na pauta de discussões brasileiras. Nas décadas de 1970, 1980 e 1990 o debate afinal se constituiu, respectivamente, em torno: da racionalização do ensino e do planejamento; das reformas educacionais, que reorientavam a engenharia dos currículos; do funcionamento das instituições, paralelamente à gestão do trabalho pedagógico. No final do século XX, as questões concernentes à formação para a docência passam a reconfigurar o cenário de prioridades das políticas nacionais de muitos países ocidentais, informação esta indiciada pela análise do relatório divulgado, em 2005, pela Organização para a Cooperação de Desenvolvimento Econômico (OCDE) (2005).

Algumas imagens da formação para a docência são perfiladas nessa seção para a construção de caminhadas futuras. Nos formulários, entrevistas e GF, a ausência esteve presente. Ausências em todos os níveis e etapas. Nas três seções terciárias tecidas a seguir, discutirei da formação inicial, da continuada e de perspectivas formativas.

5.3.1 Passos do princípio de uma longa caminhada

O processo de formação de professores passou por numerosas transformações, em virtude do movimento histórico, econômico, político, social e tecnológico que circundou o país nos últimos 25 anos. É possível afirmar que, a partir do final da década de 1990, novos caminhos foram apontados e hodiernamente ainda são trilhados. Com a terceira versão da Lei de

Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) (BRASIL, 1996a) foi instituída, como formação mínima para a docência em toda a Educação Básica, aquela ofertada em nível superior. Desde então, uma série de dispositivos legais passaram a vigorar, parametrizando esta oferta, inclusive no que tange às licenciaturas. Cabe questionar, porém, se as diretrizes formativas que estão postas atendem à dinamicidade e à diversidade do contexto atual.

Leiro (2012, p. 23) salienta que “[...] eleger a formação docente de modo implicado à Educação Básica requer refleti-la em sua acepção específica e na sua dimensão histórica e organizacional.”. Assim, ao lançar olhar retrospectivo, revisito imagens da década de 1930, por ocasião da criação dos primeiros cursos de licenciatura no Brasil. No ano seguinte, após o Decreto nº 19.852, de 11 de abril de 1931 (BRASIL, 1931), ficava a cargo da Faculdade de Educação, Ciências e Letras a formação de professores para a docência. A partir de 1937, seguindo a tendência dos cursos de Pedagogia, instituídos neste ano, os cursos de licenciatura se configuraram, junto com os de bacharelado (CANDAUI, 1987). Neste modelo, o ingresso cursaria durante três anos os componentes curriculares que o titulariam como bacharel e em um ano teria acesso às disciplinas que o habilitariam para a docência. Esse sistema ficou conhecido nacionalmente como 3+1.

Anos depois, com a LDBEN nº 4.024/61, passaram a ser enfatizados certos aspectos quanto ao magistério, tais como finalidades, processos formativos para a docência em todos os níveis de ensino, formação continuada e expedição de diplomas (BRASIL, 1961). Em contrapartida, na supracitada Lei, a formação ainda era desacreditada, “[...] quando, nos seus artigos 115 e 116, faziam-se concessões a professores não formados, em razão do insuficiente número de habilitados para atuar na escola primária e de nível médio.” (OLIVEIRA, 2014, p. 51).

No decorrer das décadas de 60 e 70 do século XX, outra tendência foi se consolidando: “[...] a de estabelecer uma ruptura, no âmbito das licenciaturas, separando em cursos distintos a formação de professores para o ginásio (1º ciclo) e para o colégio (2º ciclo) [...]” (CACETE, 2014, p. 1072), deflagrando uma nova fase nos cursos de formação de docentes. Sobre esse período, Rivas (2007, p. 78) anuncia que

[...] o contexto dos anos 60/70 passou a solicitar o perfil de um profissional que pensasse e agisse com inteligência, equilíbrio, liderança, autoridade, dominando conhecimentos técnicos e de relações humanas. O crescimento da população, e o consequente aumento das matrículas nas escolas, indicaram a necessidade de mais professores, gerando a improvisação de pessoas sem preparo específico para a função de ensinar (leigos).

Com a criação da Associação Nacional pela Formação dos Profissionais da Educação (ANFOPE), a discussão em torno da temática se intensifica e ganha outros contornos, culminando na atual LDBEN, Lei nº 9.394/96, citada no início desta seção. No século presente, um conjunto de pareceres e resoluções instituíram diretrizes complementares que parametrizam a oferta das licenciaturas em todo o território nacional. Cito o Parecer do CNE/CP N. 9/2001, aprovado em 8 de maio de 2001 (BRASIL, 2002a), como primeiro documento legal no quantitativo de 19 pareceres e 9 resoluções. No parecer são assinaladas as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação de Professores da Educação Básica, em nível superior, curso de licenciatura, de graduação plena. Outro importante dispositivo é a recém-criada Resolução CNE/CP N. 2, de 1º de julho de 2015 (BRASIL, 2015a), que define as Diretrizes Curriculares Nacionais para a formação inicial em nível superior (cursos de licenciatura, cursos de formação pedagógica para graduados e cursos de segunda licenciatura) e para a formação continuada.

O campo legal desvela as tensões sobre os processos formativos e suas tessituras em sua fase primeira, mas o processo de vir a ser docente se inicia antes mesmo da matrícula em curso de licenciatura. Este profissional debuta nos “[...] primeiros anos da vida escolar, tendo em vista que o futuro professor já concebe a ideia de um dia ser professor e já carrega um conjunto de crenças e atitudes que vão se formando ao longo da sua graduação.” (FERREIRA, J., 2014, p. 108).

Apesar de José Ferreira (2014) considerar a docência uma carreira de manifestação vocacional precoce, todavia, nem sempre o desejo inicial sobrevive às agruras das expectativas geradas pelo exercício da profissão. Em 2009, a Fundação Carlos Chagas realizou pesquisa entre 1.501 jovens concluintes do Ensino Médio, identificando que, destes, apenas 2% optariam por uma licenciatura, ainda que, no decorrer da última etapa da Educação Básica, aproximadamente 30% deles tivesse cogitado a possibilidade (FUNDAÇÃO CARLOS CHAGAS, 2009).

Aqueles que optarem pela carreira se depararão com modelos de formação que, segundo Mizukami e outras (2002, p. 14), pendularão em um *continuum*³⁸ entre a racionalidade técnica e a prática. A primeira é criticada, uma vez que, para os autores, “[...] falha ao desconsiderar a complexidade dos fenômenos educativos [...]”, inseridos em conjunturas complexas e irredutíveis a formulações lineares. Pérez Gómez (1992) assevera que essa racionalidade se

³⁸ Tardiff (2014) entende a formação docente como um *continuum*, já que se trata de um processo de desenvolvimento para a vida toda, podendo incluir até professores aposentados, em contraposição à formação considerada como circunscrita a momentos formais, notadamente conhecidos como eventos.

ancora na hierarquização da produção do conhecimento, do básico para o abstrato, dicotomizando teoria e prática. O cursista de uma licenciatura, nessa perspectiva, só teria acesso à escola quando apto, após cursar componentes curriculares basilares.

Quando associada à racionalidade prática, a formação passa a ser concebida a partir de um

[...] modelo reflexivo e artístico, tendo por base a concepção construtivista da realidade com a qual o professor se defronta, entendendo que ele constrói seu conhecimento profissional de forma idiossincrática e processual, incorporando e transcendendo o conhecimento advindo da racionalidade técnica. (MIZUKAMI et al., 2002, p. 15).

Continuum e *practicum* formam o binômio que estrutura a racionalidade prática à medida que se articulam no processo de formação do professor. Entretanto, Kátia Silva e Limonta (2014) apresentam outra perspectiva de formação, chamada de crítico-emancipadora, em aproximação com a epistemologia da prática. Assinalam que pesquisadores dos dois pontos do espectro citados por Mizukami e outras (2002) engendram a formação para/na prática que perpassa as políticas de formação adotadas no país e ecoa nas reformas curriculares. Carla Maia e outros (2008, p. 138) desenredam que “[...] a epistemologia da prática docente exige não cairmos em simplificações de uma epistemologia da prática, ou mesmo de um ‘conceito retórico’ que explique tudo e nada ao mesmo tempo.”

Assumo a mesma perspectiva que Kátia Silva e Limonta (2014) para pensar os processos de formação, conquanto estas avultam, através da perspectiva crítico-emancipadora, as categorias trabalho, relação entre teoria e prática e pesquisa. A categoria trabalho, que aqui ocupa centralidade, foi *vozeirada* pelos participantes quando a relacionaram com os processos de precarização, tal como apontaram *Kainá Ziehar*, *Recada Kantoíá* e *Berna Kandi*:

Nós temos que cuidar de muita coisa dentro de sala de aula. É um conteúdo, é um projeto, é a caderneta, são notas pra passar, são provas pra corrigir, a vida de professor é muito corrida e cada vez mais precisamos ser multiprofessores, ter múltiplas atividades em sala e ainda assim ter tempo pra planejar tudo isso. (ZIEHAR, 2016, p. 1).

Eu me preocupo porque o país não se preocupa com a educação. Poderia incentivar mais os professores, pagar melhor, ter mais capacitação, ter mais oportunidade de estudo, possibilitar qualidade de ensino melhor, dar ferramentas para isso, e dar também condições melhores pra que o aluno tenha uma escola de qualidade. (KANTOIÁ, 2016, p. 1).

Falta material, falta papel, falta isso, falta aquilo, não tem um ventilador bom na sala, embora existam recursos pra que a escola se mantenha, mas não é o suficiente. (KANDI, 2016, p. 1).

A precarização se *patenteia* por meio da poliexploração do trabalhador, que, representado por *Ziehar*, se constitui como “multiprofessor”. *Tota Kaethanna* (2016, p. 1) explicita preocupação similar: “Ao mesmo tempo em que você tem que ensinar, tem que estar motivando a turma pra que eles tentem aprender. O trabalho é bem difícil.”. Nas últimas décadas, a ofensiva contra o trabalho se materializa em forma de desemprego, bem como precarização no exercício das atividades laborais. Comumente são conferidas novas atribuições, porém é mantida a expectativa de que os profissionais contemplem na totalidade estas demandas persistentes e emergentes. Nesta conjuntura, o professor tem suas forças exauridas à medida que trabalha. Sobre isso, Teixeira (2007, p. 438) explicita que

[...] grande parte dos docentes se vê obrigada a trabalhar e a se relacionar com tipos humanos e sociais que não escolheu, com os quais não se identificam, não têm simpatia e empatia. Este fato, ao lado de suas precárias condições materiais e objetivas de trabalho, entre outros problemas a serem enfrentados, tem levado a condição docente a realizar-se, ou melhor, a manifestar-se como uma condição doente, na experiência de centenas de professores.

Em gotejar, *Kantoiá* e *Kandi* denunciam o esvaziamento do Estado, outro condicionante dos processos de precarização do trabalho. Demo (2006, p. 15) desenvolve que, corriqueiramente, “[...] os professores atribuem ao sistema as mazelas da escola. Não sem razão. Mas essa atitude, quando repetida afoitamente, torna-se evasiva, geralmente corporativista. Pode não passar de gesto tosco de autodefesa.”. Coaduno com o autor, ao elucidar que este estudo não objetiva posicionar o professor em um “pedestal ou berlinda”, evitando as posturas extremas de assumir que ele não é responsável por todas as coisas ou que seja por todas, mas sim aderindo à proposição conciliadora de que ele é *também* responsável (ARROYO, 2014).

A segunda categoria para os modelos em perspectiva se forja na relação entre teoria e prática. Para compreender essa relação, Kátia Silva e Limonta (2014, p. 17) anunciam seu significado, que requer enxergar até que ponto a “[...] reestruturação produtiva engendrada nas últimas décadas provocou mudanças na organização do trabalho e na produção e distribuição do conhecimento.”.

Na concepção dos currículos de formação, esse é um quesito explícito que perpassa as inquietações de docentes do Ensino Superior. São recorrentes perguntas como: Qual é o momento adequado para o encaminhamento do futuro licenciado às unidades escolares? Como fomentar a transposição de conteúdos abordados em sala à prática da docência? De que modo equilibrar as discussões epistemológicas e aquelas que emergem das observações do cotidiano? As respostas, a partir dos diálogos tecidos, rumam para múltiplas possibilidades, fundadas nas categorias do materialismo histórico-dialético, e fomentam a revisitação dos currículos de

formação. Para Leiro (2012, p. 27), a “[...] reflexão sobre um caminho, um currículo, na sociedade contemporânea necessita perguntar o que queremos percorrer, se há trilhas conceituais nesse percurso e onde queremos chegar.”. Para chegar, estamos mirando no diverso? Sobre isso, Arroyo (2008, p. 16-17) propala que o

[...] problema com que se defrontam os programas de formação de docentes para o trato da diversidade no sistema escolar, é que não podem reduzir a análise e a desconstrução dessas representações apenas aos discursos externos, nem as mentes das pessoas, mas têm de questionar e entender as lógicas e os valores estruturantes do próprio sistema escolar, da própria condição docente e da relação pedagógica. [...] Defrontam-se com diretrizes curriculares, normas e leis, políticas, processos e tempos de ensino-aprendizagem legitimados em princípios universais. Quando essas concepções, princípios e diretrizes são tomados como padrões únicos de classificação dos indivíduos e dos coletivos, de povos, raças, classes, etnias, gêneros ou gerações, a tendência será hierarquizá-los e polarizá-los.

Acrescento que para além das hierarquias e polarizações, está o margear daqueles que são invisibilizados. Durante a realização das entrevistas e GF, ao inquirir os professores quanto à abordagem dos temas da educação especial/inclusiva nos cursos de formação inicial, estes atestaram que o conhecimento era incipiente e resultado de discussões pontuais. Quando conversávamos, a tentativa de evocar memórias para exemplificar a síntese foi recorrente, ainda que exemplos concretos não tenham sido apresentados³⁹. Traziam afirmativas do quilate de: “Sei que ouvi alguma coisa, mas não lembro exatamente onde ou como foi.”. (TERAVIA, 2016, p. 1).

Certamente a última categoria pode contribuir para a alteração da imagem fotografada. A pesquisa se configura essencialmente para a formação do professor-pesquisador (redundância que se faz em virtude do esvaziamento dessa dimensão). A investigação parte da prática como “[...] objeto de pesquisa do professor, como ponto de partida e de chegada de um movimento dialético do pensamento, em que ocorre, também, a reflexão sobre os problemas mais urgentes e imediatos.” (SILVA, K.; LIMONTA, 2014, p. 23). Neste sentido, IES de todo o país têm discutido modelos de formação que partam da observação da realidade, da resolução de problemas educacionais, dentre outros.

Soares (2013, p. 226), articulando a discussão em torno da temática, explana que:

A formação de profissionais é a missão da universidade de maior impacto social, seja pela quantidade de pessoas que abarca, seja pelo efeito multiplicador da ação de seus egressos, se bem formados, para enfrentar os problemas da sociedade relacionados às respectivas áreas profissionais. Nesse sentido, a universidade está desafiada a formar cidadãos e profissionais autônomos, comprometidos com a aplicação do

³⁹ Com base em informações registradas no Diário de Campo da Pesquisa.

conhecimento em prol da melhoria da qualidade de vida de toda a sociedade na qual está inserida, e não tecnocratas, autômatos replicadores de fórmulas sofisticadas.

A pesquisa-ação tem se delineado como parte do método para conceber conhecimentos oriundos da relação entre teoria e prática, no universo da pesquisa. Severino (2007) sobre a pesquisa-ação, afirma que esta busca compreender e visa intervir em uma situação, na expectativa de modificá-la. Assim, “[...] ao mesmo tempo que realiza um diagnóstico e a análise de uma determinada situação, propõe ao conjunto de sujeitos envolvidos mudanças que levem a um aprimoramento das práticas analisadas.” (SEVERINO, 2007, p. 20). Thiollent (2005, p. 16) acrescenta que “[...] é um tipo de pesquisa social com base empírica que é concebida e realizada em estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo e no qual pesquisadores e participantes representativos da situação ou problema estão envolvidos.”.

O protagonismo da pesquisa se insere na conjuntura dos processos formativos, conquanto são concebidos modos de ensinar. Neste sentido, Soares (2013, p. 227) afirma que, “[...] em diversos países [...] [o ensino com pesquisa] tem-se configurado nos debates como uma proposta de prática educativa inovadora, capaz de desenvolver atitudes fundamentais para o profissional de que a sociedade contemporânea necessita.”. Continuando, este teórico explicita que, apesar do incidido, a discussão não é unívoca, como quase todo o debate.

Este debate sobre formação, por sinal, conforme aqui descortinado, é polifônico e está em construção. André (2000), através de pesquisa que objetivava levantar o que focavam os estudos sobre formação docente produzidos no país em nível *stricto sensu* entre os anos de 1990 e 1998, indicou um quantitativo de 295 trabalhos que tratavam da formação inicial, dentre os 410 totalizados. Na época, a informação representava pouco mais de dois terços da produção nacional sobre formação. Hodiernamente, se os mesmos critérios de busca forem adotados, há inversão no quatro numérico de pesquisas, pois se multiplicaram as pesquisas sobre a formação continuada de professores. Os trabalhos e as pesquisas se valem de categorias gerais de análise, tais como “[...] trabalho docente, formação inicial, formação continuada, identidade e profissionalização docente, políticas e propostas de formação de professores, concepções de docência e de formação de professores, entre outras.” (MAIA et al., 2008, p. 137).

Reitero que está em todas as categorias gerais de análise o que está contido no fronteiroço diverso. Desse modo, são os cursos de formação inicial espaços em potencial para “[...] reeducar as instituições escolares e acadêmicas e seus docentes e gestores sobre as preconceituosas representações da diversidade antes excluída e que agora pressiona pelo acesso e

permanência.”. (ARROYO, 2008, p. 22). Por suposto, mediar o repensar de olhares ingênuos sobre a diversidade é também tarefa emergente dos cursos de formação.

A esfera dos diálogos é vasta e os desafios apenas se iniciam, tão logo se encerra a primeira licenciatura. Sendo um *continuum*, o processo formativo vai se dando enquanto se caminha, por vezes em ritmo lento, pouco mais acelerado, espaçado, sopesado... É um caminho que se faz a pé e por assim ser ocorre em lugares fotografados e com outros andantes.

5.3.2 Cada um sabe a dor e a delícia de ser professor

A discussão sobre a formação na docência tem espaço garantido em qualquer projeção que se faça, em termos da qualidade do fazer pedagógico no espaço formativo escolar, e, conseqüentemente, no espaço formal de aprendizagem. Em se tratando da continuidade desse processo, no âmbito da Educação Básica, essa empreitada se torna imperativa, mas ainda com perspectivas incertas, em face ao cenário de crise.

Nesta perspectiva, Leiro (2012, p. 36), ao tomar a formação docente articulada com a Educação Básica, se refere a um conhecimento de diferentes possibilidades didáticas “[...] que precisa ganhar tratamento mais amplo e complexificado.”. Argumenta, ainda, que a formação sempre será “[...] uma versão teórica de um tempo, de arranjos passageiros e de experiências sociais marcantes. Uma caminhada singular e plural de sujeitos [...] historicamente situados – cuja condição docente não é um dado fixo ou acabado [...]” (LEIRO, 2012, p. 36), pois

[...] ela vai ganhando conteúdo e forma na complexa relação entre as estruturas e os agenciamentos humanos que compõem a vida social, tal como se vê nos territórios da escola. Nela interferem os sujeitos socioculturais implicados na relação, sujeitos múltiplos e diversos, tanto quanto as condições materiais e simbólicas em que suas interações e trocas se realizam, assim como os parâmetros de sua institucionalidade (TEIXEIRA, 2007, p. 434).

Tal direcionamento ainda encontra resistências e dificuldades no seu diagnóstico e afirmação política. Talvez isto explique o porquê de, mesmo que as políticas públicas expressas em documentos legais mantenham o discurso de que as ações de formação continuada para as redes públicas de ensino sejam facultadas regularmente, os indicativos numéricos continuem a assinalar que a persistência no processo de formação é fundamental e urgente para que a qualidade na educação seja uma realidade permanente. O descompasso entre oferta e demanda parece sugerir que aquele não acompanha esta. Para Zabalza (1998), vários aspectos devem ser levados em consideração ao se construir um diagnóstico que indique qualidade educacional. A dimensão “produto” ou resultado é essencial, tendo em vista que traça um perfil e estabelece

informações concretas, mas a dimensão do processo não se desenvolve em detrimento dela, se pensarmos que possibilita um entendimento do desenvolvimento destes resultados.

Quanto às duas dimensões supracitadas, a ausência é notada quando os professores relatam a falta ou escassez de ações formativas realizadas pelo Estado ou Município, promovidas por outras instâncias ou impulsionadas pela autoformação. Isso se expressa nos depoimentos de *Kainá Ziehar, Lobolo Teravia e Deolinda Abomey*, que serão discutidos a partir da próxima declaração.

Nunca houve formação do Estado ou Município. Cada vez mais o ensino vem se afunilando, vai ficando cada vez mais complicado e ao mesmo tempo percebemos que não temos formação, nenhuma formação e nenhuma informação, talvez por falta de conhecimento próprio, de buscar essa informação também. Quem sabe agora, depois de conversar com você, eu passe também a ler um pouco sobre isso para eu me informar. Sei que tem a minha falta de interesse, mas também não temos políticas públicas de formação que cheguem no professor. (ZIEHAR, 2016, p. 1).

O texto de *Ziehar* põe três aspectos em relevo: inicialmente, o desconhecimento de processos formativos sobre a temática promovidos pelo poder público; em seguida a ausência de investimento em um processo de pesquisa que consubstancie as demandas do cotidiano; e, finalmente, a participação no processo de recolha como elemento para a formação. Sobre a ausência de formação continuada a respeito do tema que nos move nesta tese, cabe destacar que o Município, desde o início de 2016, disponibilizou, na plataforma virtual da rede de ensino, curso de formação a distância, que singulariza as DF. Além disso, ainda que de modo controverso, a notificação da patologia no ato da matrícula *patenteia* que a temática está em pauta. No caso do Estado, de fato não foram identificadas ações vigentes, mesmo que discussões tenham sido efetuadas na Coordenação de Educação Ambiental e Saúde (CEAS). As falas descritas em continuidade expressam o mesmo que a anterior quanto à ausência, em correlação com a formação, seja a provida por instâncias externas diversas, seja a oriunda da autoformação.

Nunca fiz nenhum tipo de formação sobre isso ou sobre qualquer outro tipo de doença. Não sei como agir. (TERAVIA, 2016, p. 1).

Eu nunca parei para pesquisar, para me informar mais a fundo sobre esse problema, entendeu? Então eu até gostaria que você esclarecesse, inclusive pra gente saber como lidar. (ABOMEY, 2016, p. 1).

O relato de *Lobolo Teravia* traz de maneira explícita o que já foi indiciado ao longo deste texto: a ausência de discussões que fomentem a inclusão de pessoas com doenças crônicas na rede regular de ensino, considerando que estas apresentam especificidades que vêm a se

agravar ou atenuar nas variadas fases da vida, e de modo peculiar nos espaços em que viceja a juventude, como a escola. *Deolinda Abomey*, por seu turno, reitera o expediente docente quanto à exiguidade de informações conhecidas pelo grupo, sobretudo se contrastadas com aquelas trazidas à baila durante a recolha.

Contudo, mesmo ressaltando que estão em voga ações de formação continuada, pois os Professores/Viajantes de nosso caminho estão em serviço, é importante salientar que muitos problemas experienciados no contexto da escola derivam de uma formação docente inicial precarizada, que não conjuga a unidade dialética, forjada na relação entre a teoria e a prática. Giroux e McLaren (1999, p. 133) explicitam que os problemas da formação inicial e continuada de professores indicam “[...] a falta de ênfase, no currículo dessa formação, na análise da questão do poder e de sua distribuição hierárquica, bem como no estudo da teoria social crítica.”.

Não resta dúvida de que o investimento na formação docente, em todos os níveis, gera impacto na qualidade de ensino; porém, não se trata da solução definitiva, considerando-se que demanda esforços de múltiplas naturezas, inclusive no que concerne a um projeto de reforma educacional que contemple a valorização salarial, das condições de trabalho e, principalmente, o investimento na continuidade do desenvolvimento profissional.

Destarte, vale mencionar que a formação inicial e continuada de professores “[...] não se constrói por acumulação (de cursos, conhecimentos ou técnicas), mas sim através de um trabalho de refletividade crítica sobre as práticas e de (re)construção permanente de uma identidade pessoal.” (NÓVOA, 1991, p. 23). Para tanto, uma formação continuada precisa se nutrir dos horizontes de pesquisa. Nessa concepção, existe lugar para a criatividade, isto é, a evidência da imaginação criadora que torna o sujeito autônomo para deliberar sobre sua própria prática. Entende-se a pesquisa, assim, como um veículo primeiro para a atualização docente e lugar profícuo para a geração e a ressignificação de novos conhecimentos (DEMO, 2004; IMBERNÓN, 2005).

Engendrar essa formação se constitui como desafio contemporâneo, em que se agregam o contexto e a diversidade que lhe são inerentes. Flecha e Tortajada (2000, p. 25) explicitam que professores e professoras devem conhecer a sociedade em que vivem “[...] e as mudanças geradas, para potencializar não apenas as competências dos grupos privilegiados, mas também as competências requeridas socialmente [...]”. Já não é mais recente a discussão em torno da formação e da educação para a diversidade, mas cabe refletir, ainda, sobre o papel dos sujeitos envolvidos nesta diversidade e até que ponto as especificidades, que os tornam diversos têm sido respeitadas. Há que se considerar também a transitoriedade da docência, que se dá nas

próprias relações estabelecidas no processo, pois “[...] estar sendo é a condição, entre nós, para ser.” (FREIRE, 1996, p. 36).

Teixeira (2007, p. 431) elucida que os professores são aqueles que “[...] em seu tempo/lugar de gerações adultas, têm uma responsabilidade específica nesta relação. Estão encarregados de acolher, apresentar e interrogar o mundo junto a estes novos chegantes [...], em condição juvenil e repletos do diverso. Este é o momento em que o professor se depara com a legitimada diversidade, própria dos seres humanos. A cada novo dia letivo, o docente se vê diante das incertezas e desafios, tanto na escola quanto em outros espaços formativos. Essa assertiva remete a uma formação continuada e a uma práxis pedagógica para a diversidade que leve em conta circunstâncias do calibre da enorme população de jovens soteropolitanos com DF.

As informações debatidas nesta seção fazem entrever que as pessoas com DF no Brasil estão à margem da sociedade, nas dimensões social e cultural como nos espaços escolares, no lazer e nas formações. A esse aspecto, soma-se o fato de os estudos relativos a educação, saúde e Ciências Sociais ainda serem incipientes, tornando indispensável a ação de “ver” esta população invisibilizada por questões biológicas, de cor, de raça e de classe. Em se tratando da juventude com DF, a imprecisão relativa a sua especificidade é perceptível desde o cadastramento, passando pelo atendimento clínico e pelos processos formativos, conforme já expresse. Mentalizando o conjunto da obra, salta aos olhos que o cotidiano dos professores que lidam com estes jovens é percorrido por experiências, dilemas e inquietações diante do desconhecido, tornando premente uma formação para a docência que contribua com o processo de escolarização da juventude com DF, assim como das demais pessoas com patologias crônicas que ingressam no espaço escolar.

5.3.3 Perspectivas em diálogo com outros Caminhantes/Viajantes

Os parágrafos construídos até aqui indicam uma formação que se dá (ou ao menos deveria se dar) de modo intermitente, similar a um gotejar constante, em *continuum*. Congênera ao discorrido ao final das duas seções anteriores, discorro agora sobre possibilidades para pensar com o Outro os processos de formação. A princípio, reflexões escritas; posteriormente, proposições coletivamente concebidas.

A literatura indiciada aponta para contribuições sobre a temática da formação primeira e continuada. Os “[...] docentes que atuam na Educação Básica têm sua formação inicial em cursos de licenciatura [...] [para o exercício profissional,] especialmente em espaços formais

como a escola, por exemplo.” (RIVAS et al, 2014, p. 4). Nesta etapa, formalmente instituída para a docência na Educação Básica, são experienciados dilemas quanto à concepção e à materialização do currículo.

No cerne dos diálogos estão os perfis de egressos das licenciaturas, que, por sua vez, devem desenvolver um conjunto de competências e habilidades a serem consolidadas até o final dos cursos. Mas, afinal, quatro anos (em média) são suficientes para atender a complexa e dinâmica realidade que se constrói? Creio que não. Entretanto, a formação compreendida a partir do todo e não de situações particulares se esteia na realidade. No Estado da Bahia – e, em especial, no Município de Salvador – os currículos de formação deveriam dar destaque a parcelas com demandas específicas, porém significativas, como, por exemplo, toda uma população afetada pela prevalência de uma patologia como a DF.

A primeira sugestão para a formação inicial é, dado o mérito do tema em questão, conceber o currículo respaldado no que vemos, à medida que *jornadeamos*. Assim, em outros territórios, outras discussões permeariam o currículo. Em consonância, componentes curriculares basilares e metodológicos devem ser contemplados, bem como aqueles que emergem dos espaços fronteiros entre a cultura, a economia, a política e a saúde.

Ao preconizar caminhos a serem percorridos no *jornadear* da formação continuada, dialogo com Rivas e outros (2014, p. 23), quando explicitam, que:

Formação docente não acontece espontaneamente e sozinha, não dá conta da melhoria educacional. Exige movimento institucional, processos coletivos e estratégias bem definidas. Exige também o mover individual, a consciência de que a complexidade da contemporaneidade nos impulsiona para uma práxis docente também ressignificada, visto que o cotidiano onde tecemos nossas expectativas é pesado e tenso e que a docência, [...] não pode ser orientada pelo senso comum. O cotidiano é um espaço de formação por excelência, pois nele estamos expostos não apenas à formação, mas também à deformação e à transformação.

O fragmento descrito acima surgiu como síntese de discussões oriundas de análises da literatura sobre o assunto e contemplação do que se desenha. Estas discussões, bem como as citações de Rivas e outros (2014) incorporadas a esta seção, se enredaram na Linha de Pesquisa intitulada *Formação de professores, desenvolvimento profissional e inovações pedagógicas*⁴⁰. Obviamente, não é sugestão desta tese que um debate levado a cabo em um contexto diferente, por outras mentes pensantes não envolvidas no processo, possa substituir a construção coletiva,

⁴⁰ A Linha está em funcionamento desde 2014, em uma IES localizada no Recôncavo da Bahia. Itero que as sínteses e documentos técnicos construídos pelo grupo foram incluídos nesse estudo por eu as considerar como parte integrante do trabalho e inspiração para a revisitação e reconstrução dos conceitos trabalhados, sobretudo, na seção 5 da tese.

engendrada pelos sujeitos que dela participam. Mas, à guisa de enriquecimento das fontes a serem consultadas/estudadas/apreciadas pelo grupo, trago um conjunto de observações que desenvolvemos na Linha de Pesquisa e que, suponho, dada a similaridade de propósitos, será de grande valia.

O fragmento descrito acima surgiu como síntese de discussões oriundas de análises da literatura sobre o assunto e contemplação do que se desenha. Estas discussões, bem como as citações de Rivas e outros (2014) incorporadas a esta seção, se enredaram na Linha de Pesquisa intitulada Formação de professores, desenvolvimento profissional e inovações pedagógicas. Obviamente, não é sugestão desta tese que um debate levado a cabo em um contexto diferente, por outras mentes pensantes não envolvidas no processo, possa substituir a construção coletiva do processo, engendrada pelos sujeitos que dela participam. Mas, à guisa de enriquecimento das fontes a serem consultadas/estudadas/apreciadas pelo grupo, trago um conjunto de observações que desenvolvemos na Linha de Pesquisa e que suponho, dada a similaridade de propósitos, será de grande valia.

Para fundamentar as proposições, debruçamo-nos sobre as obras: Avaliação do rendimento escolar, organizado por Clarilza Sousa (1993), que traz uma seleção de artigos voltados para o tema-título; Os professores e a sua formação, coordenado por Nóvoa (1995), no qual os autores dos artigos comungam com a ideia de que o conhecimento do percurso pessoal e profissional do docente é crucial para que entendamos o saber nascido de sua experiência pedagógica; “Propondo um novo paradigma para formar professores a partir das dificuldades e necessidades históricas nessa área”, artigo de Marin (1996) que advoga a importância das experiências pessoais do docente, tanto em priscos anos quanto em sua vida profissional, para a construção da visão deste profissional sobre seu fazer; “Trabalho, conhecimento, descoberta do ser sujeito: um desafio para a escola”, artigo de Gonçalves (1997) que chama a atenção para a necessidade do raciocínio dialético na consecução do trabalho pedagógico, de modo a vincular o que se discute na escola com a realidade concreta do aluno; Adeus professor, adeus professora? Novas exigências educacionais e profissão docente, de Libâneo (1998), que analisa os efeitos que, na contemporaneidade, as transformações comunicacionais, sociais, econômicas e tecnológicas exercem sobre a forma como entendemos o trabalho, mais especificamente, o trabalho docente; Lutando em defesa da alma: a política do ensino e a construção do professor, de Popkewitz (2001), que discute as interfaces entre reforma educacional, liberdade e relações de poder, com base, sobretudo, em trabalhos de Michel Foucault; Pedagogia histórico-crítica: primeiras aproximações, de Saviani (2003), que colige textos produzidos pelo autor na década de 1980 enfocando a pedagogia histórico-crítica.

Também enriqueceu nosso debate o trabalho de Mizukami e outras (2010), já mencionado nesta tese, dentre outros. Da literatura, formulamos sínteses sobre:

- a) a globalização e sua influência no cenário educacional e, conseqüentemente, sobre a atuação docente;
- b) as dificuldades na formação do professor que decorreram das múltiplas teorizações sobre a prática social e educacional, que buscava contribuir para formar um indivíduo competitivo e versátil para o mercado de trabalho;
- c) as tendências pedagógicas;
- d) a análise da profissão, com base em uma perspectiva singular e universal, desenvolvida a partir de transformações históricas;
- e) os estereótipos conferidos ao longo do tempo, com base em uma feminização do corpo docente;
- f) a maternidade, acompanhada do caráter educativo da mulher;
- g) a identidade profissional;
- h) a desvalorização da escola;
- i) o ciclo de vida dos professores;
- j) o modelo das competências e suas implicações;
- k) o professor prático-reflexivo.

A concepção de formação a que o grupo adere não a considera como um fim em si mesmo, antes deverá estar a serviço da melhoria da aprendizagem dos estudantes. Desse modo, deve estar “[...] centrada na atividade cotidiana da sala de aula, próxima dos problemas reais dos professores, tendo como referência central o trabalho das equipes docentes, assumindo, portanto, uma dimensão participativa, flexível e ativa/investigadora.” (GARCÍA, 1995, p. 15).

A partir da tessitura dos diálogos, propõe-se uma formação que passe pela experimentação, pela inovação, pelo ensaio de novos modos de trabalho pedagógico e por uma reflexão crítica sobre sua utilização, que se entrelace a processos de investigação, diretamente articulados com as práticas educativas (NÓVOA, 1995). Ademais, ao conceber planeamentos de formação, lembremos que o professor é uma pessoa e, assim sendo, uma parte importante de seu *self* é justamente o ser professor (ALTENFELDER, 2005). Em consonância com os princípios referidos, a prática docente é simultaneamente demarcada pelas conjunturas institucionais, variáveis, bem como pela condição humana do educador. Assim, o grupo demarca que são condições postas para processos de formação, que:

- a) os professores se sintam valorizados, respeitados e ouvidos;
- b) haja valorização do saber advindo das experiências e in experiências docentes;
- c) identifique-se as teorias que são praticadas;
- d) a troca de experiências seja oportunizada;
- e) sejam construídas formas de superação das dificuldades;
- f) haja acompanhamento e avaliação, como forma de replanejamento, bem como novos movimentos de formação;
- g) a formação nos inquiete pessoal e coletivamente.

Após as análises, discussões e sínteses, foram traçadas sugestões para conceber um processo de formação continuada. A construção se deu a partir da representação dos docentes que desenvolvem suas práticas pedagógicas em cursos de formação em uma IES. Com base nesta, desdobre as proposições expressas a seguir. Ações de formação continuada podem acontecer em tempos e espaços tão diversos quanto o contexto em que as mesmas ocorrem. Enquanto tempos, acentuamos que as ações podem se corporificar:

- a) durante as formações continuadas em serviço promovidas institucionalmente e previstas em calendário próprio;
- b) em oficinas desenvolvidas a partir das necessidades formativas levantadas;
- c) no decorrer do ano letivo, por meio do acompanhamento da gestão do trabalho pedagógico;
- d) nas comunidades de aprendizagem formadas por professores;
- e) nos tempos reservados para autoformação, conforme planejamento próprio.

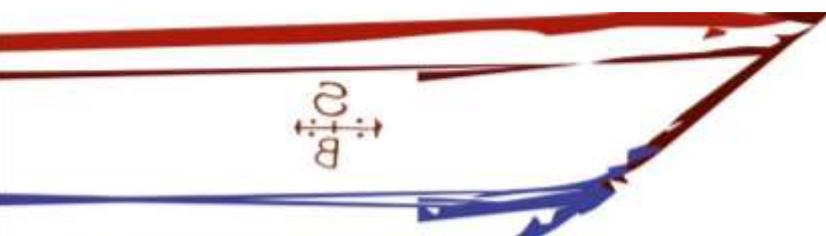
Os tempos fotografados são cumpridos em espaços como:

- a) mobilização formativa: Encontro anual de formação que, em geral, ocorre conforme calendário da rede de ensino;
- b) grupos de discussão: Reuniões nas quais professores de diversas áreas possam discutir as questões da docência, levantar proposições para a formação continuada e desenvolver estudos que dialoguem com categorias elencadas na escola;

- c) oficinas de *ensinagem*: Cunhado por Behrens (2013), *ensinagem* tem sido o termo que utilizamos para designar e caracterizar práticas de ensino. A sugestão é que as oficinas se delineiem conforme solicitações docentes e necessidades expressas por eles;
- d) comunidades de aprendizagem: Podem ser criadas por grupos de professores, objetivando sanar suas necessidades formativas e desenvolver discussões diversas. A periodicidade é estabelecida pelos participantes;
- e) espaço virtual de aprendizagem: Espaço institucionalmente construído para a promoção do diálogo e difusão de informações;
- f) escola de formação: Sugere-se que ocorra semanalmente e em serviço. Nesta, os trabalhos serão desenvolvidos segundo as necessidades formativas apontadas pelo grupo.

Além destes, nos espaços chamados de extrainstitucionais estão os estudos que denominamos autônomos. Estes agregam todas as ações concebidas pelo professor, no sentido de sanar lacunas formativas, aprofundar conteúdos, discutir questões contemporâneas da docência etc. Outras formações são aquelas que ocorrem em congressos, fóruns e eventos científicos, todos autoexplicativos.

Conforme já pormenorizado, as proposições *assoalhadas* podem inspirar, mas o caminho mais apropriado é aquele planejado pelo coletivo de professores e professoras imbuído pelo desejo de mudança, pela ânsia por processos que metamorfoseiem o cotidiano escolar. Esse caminho se faz a pé e junto, com o Outro e com os Outros, em mirada intermitente.



o corpo quando corpo, coisa, quando
chão, oxigênio de respiração, coisa
de futuro, caminho de encontros,
andante, nos vaus, andar de variação

e sempre chegar ao rio de chegada
sentar nas raízes, como coisa por fora,
tronco como coisa de espera, respirar
todas as estações, então: devaneações.
(KALUNGO, 2017, p. 1).

6 A ÚLTIMA ESTAÇÃO: SÍNTESES POSSÍVEIS E PERSPECTIVAS DE VIAGENS

Quando se encerra uma viagem, iniciam-se outras jornadas. Das passagens, permanências e ausências, se amalgamam lembranças, memórias dos viajantes. Para este relato, porém, fundado em ciência experienciada, chega o momento de demarcar um ponto final. Nele, descrevo sínteses e aponto algumas perspectivas, mas sem a ambição totalizadora, pois, enquanto pesquisadora, não percorri todos os caminhos. Nesta linha, retomo e desenredo considerações oriundas dos objetivos específicos, fundantes do plano percorrido. Além disso, busco responder à questão norteadora da pesquisa e saliento a tese do estudo. Encerro a seção com as indicações de roteiros e de trabalhos futuros que prospectem outros tons, em imagens a serem fotografadas.

Conquanto explorei o tema, concluí que a escassez de trabalhos sobre conhecimentos, práticas e formação de professores da juventude com Doenças Falciformes (DF) desponta como temática a ser estudada, eminentemente. Uma vez que a incidência e a prevalência da patologia assinalam uma necessidade formativa e resgatam a inclusão de pessoas com doenças crônicas na rede regular de ensino, verifica-se que, na prática, as relações entre educação e saúde ultrapassam o parco interesse acadêmico, evidenciando-se no cotidiano escolar. O investimento em pesquisas que contemplem esta lacuna pode vir a responder a necessidades nas duas áreas, se despertada a atenção de mais estudiosos que se definam pela aproximação transdisciplinar entre elas.

Em seguida, para que os objetivos fossem exequíveis, etapas preliminares se desdobraram. Assim, com vistas ao descortinar dos conhecimentos, práticas e arranjos formativos dos professores de jovens com uma das DF, foi necessário encontrá-los. Dois ambulatórios de referência para o tratamento multidisciplinar das patologias se constituíram como primeiros espaços da pesquisa. Nestes, levantamos o censo da população soteropolitana com uma das DF e organizamos em *software* apropriado as informações colhidas, para, a partir delas, encontrar os jovens entre 15 e 29 anos em processo de escolarização que constituíram a faixa de corte da pesquisa.

Tanto no selecionado ambulatório da Carlos Gomes, quanto no Vale das Pedrinhas, o outro escolhido, a ausência de quesitos preenchidos e de modelos diferentes de fichas/prontuários dificultou a localização das informações, ameaçando interferir na precisão do processo de recolha. Não obstante, o indiciado possibilitou reflexões e tomadas de decisões quanto aos critérios e à fidedignidade no preenchimento de prontuários e fichas cadastrais, contornando a dificuldade.

No primeiro ambulatório citado, os itens estavam quase que integralmente preenchidos e o que restava incompleto correspondia à facultatividade de respostas dos usuários dos serviços ofertados pela unidade de saúde. Já no segundo ambulatório, Vale das Pedrinhas, as ausências foram significativas e geraram dependência do profissional que cedeu os arquivos. Destaco ainda que o acesso, a análise e as elucidações quanto aos documentos analisados foram descomplexificados na Carlos Gomes, o que não foi observado no outro espaço.

Após a realização dessa etapa, outros pesquisadores, assim como gestores e profissionais de saúde, poderão ter acesso a um banco com todas as informações da população cadastrada nos ambulatórios de referência em um único arquivo fixo e digital, bem como a possibilidade de outros cruzamentos elucidativos de informações que aqui não foram figurados. A leitura da seção 3, que descreve a população que participou do processo, ilustra o evidenciado. A geração das tabelas, infogramas e cartografias são também contributos para a comunidade científica e *patenteiam* informações dantes desconhecidas, assim como oferecem o tratamento ilustrado de informações documentais.

Do levantamento populacional, foram localizados os jovens na faixa etária sublinhada e traçado o perfil de escolarização destes. Nesta etapa, as informações recolhidas confirmaram que o índice de evasão no Ensino Médio, dentre os que possuem uma DF, é elevado. Os dados foram ratificados, destacando as similitudes com parte da juventude do país, sobretudo aquela oriunda dos segmentos pretos e pardos, em correlação com a ampla faixa coincidente daqueles de menor poder aquisitivo, gestada por jovens trabalhadores em situação de desemprego e cujos direitos têm sido historicamente negligenciados (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2013). Os relatos registrados nos formulários possibilitaram uma efetuar discussão sobre as razões para a evasão e sugerir medidas para a permanência na Educação Básica.

Através dos participantes, tive acesso a suas escolas e professores, lugares e pessoas da viagem. Assim, foram impressas na pesquisa: *Dassa* e *Cotonou*. Deste universo, foram fotografados os 14 docentes de *Tipiti Adisa* e *Kanô Tanquietá*, discentes com DF selecionadas para a abordagem qualitativa deste estudo. A observância das etapas anteriores faz perceber os intentos no contexto acareado. Com base no segundo objetivo específico, identifiquei os conhecimentos sobre as especificidades da juventude com DF.

Antecedendo a etapa da jornada que toca ao conhecimento dos professores sobre a temática, vieram as explicações para a omissão do diagnóstico da patologia. As justificativas dos jovens quanto à conduta docente circundam: a invisibilidade da doença; as frustrações anteriores, por ocasião da elucidação da diagnose; e o medo de preconceito, rotulação e estigma.

Mencionaram que seus pares etários e adultos, sejam eles professores ou exerçam outra ocupação, relacionam o *caso* com uma anemia comum, e as manifestações clínicas, como pretensas. Ao propalarem o diagnóstico, fotografaram imagens discriminatórias que os distanciaram dos demais.

Em contrapartida, as análises realizadas com base nas informações fornecidas pelos professores viajantes indicam conhecimentos incipientes sobre as patologias e apontam para a necessidade de uma formação que os favorecesse, contemplando elementos formativos que se articulassem para atender às especificidades da pessoa com DF.

As respostas mais comuns ao questionamento sobre o que o docente sabia acerca das DF resvalaram nos seguintes entendimentos: a doença é hereditária; ela compromete o desenvolvimento físico; é típica da população negra; é uma doença ligada ao sangue; é debilitante ou adquirida. No que diz respeito à caracterização da patologia, os depoimentos convergiram para aspectos que a definem, entretanto não foram correlatos com os sinais realçados no espaço formativo.

Os conhecimentos impactam na percepção docente quanto aos sinais e sintomas das DF no espaço interacional estampado, porém nada se compara à forma como a própria pessoa atingida por uma das doenças reage a ela. Os discentes com DF distinguiram que a patologia deixa sua marca no absenteísmo escolar, na prostração e no medo, diante da iminência da morte. As ausências sublinhadas resultam das crises álgicas, dos tratamentos e internações pontuais ou prolongadas. Diante dessas, os jovens explicitaram que seria prestimoso que atividades a distância pudessem ser empregadas e a reinserção, pautada pelo acolhimento. A prostração é também resultante de estágios ou crises oriundas da patologia, de modo análogo ao que ocorre com a percepção do passamento.

O acesso à informação esteve na ordem do dia e, sobre isso, os professores afirmaram não recordar como adquiriram as informações, precisas ou imprecisas, que revelaram ter sobre as DF, bem como as fontes consultadas. Dos 14 participantes, apenas 4 foram inteirados por meio de campanhas televisivas, material impresso ou na formação inicial. Estas fontes ainda são escassas, se considerarmos a importância da aplicação dos textos à educação.

Conforme descrito, as sínteses iniciais são corroboradas pelas respostas às perguntas realizadas. Retomando as inquietações, que remetem aos conhecimentos sobre a doença e ao fazer pedagógico, ressalta-se que todos os participantes atestaram já terem ouvido falar da patologia. Entretanto, a descreveram superficialmente, apontando para um conhecimento mínimo da questão. Após discutir a patologia, busquei analisar as práticas pedagógicas e, para tanto, interroguei os Professores/Viajantes sobre os procedimentos pedagógicos após as

absências dos escolares, práticas de planejamento, se consideravam a diversidade e, finalmente, das ações ante o mal-estar, oriundo das patologias.

Os procedimentos *professorais* quanto às ausências decorriam dos (des)conhecimentos das DF. A assertiva foi demonstrada quando a palavra “desleixo” foi associada à ausência durante o período de provas. Os jovens participantes, por sua vez, registraram que as práticas pedagógicas após reinserção escolar oscilam, enunciado que se confirma nos relatos docentes. As ações que demarcam esse momento se organizam de três modos: indiferenciação quanto às razões para a ausência; propensão para a adequação e retomada de atividades no processo de reinserção; e adoção de práticas para reinserção.

Ao atestarem a ausência do jovem no espaço escolar, professores reconheceram que, a despeito da patologia da ou razão para a ausência, os procedimentos eram os mesmos. Assim, ainda que o estudante se ausente involuntariamente e em decorrência da sintomatologia da doença, o caso é tratado de modo semelhante aos demais. Aqui, o princípio da discriminação positiva é desconsiderado. No entanto, também atestaram estar propensos à adoção de procedimentos apropriados para a reinserção. Finalmente, o último grupo docente citado apontou práticas já empregadas.

Em aquiescência com as potenciais aproximações entre o planejamento e a prática pedagógica, as lacunas se fizeram presentes, à medida que os relatos revelaram posições dicotômicas quanto à elaboração dos planos de ensino. Dentre os docentes, desassociam-se aqueles que desconsideram o diverso ao conceberem seus planos daqueles que ponderam sobre suas práticas ao planejar, reconhecendo a presença de pessoas com doenças crônicas.

A dor circunscreve o viver daquele que possui uma DF. Esta se manifesta em quaisquer espaços e é desencadeada por numerosas variáveis, incorrendo em um conjunto de riscos para o estudante. Além do sublinhado, no cotidiano escolar, bem como em outros espaços de sociabilidade, aqueles que possuem doenças crônicas e, de modo particular uma das DF, podem apresentar cansaço, mal-estar e desconforto, dentre outros sintomas. Cientes ou não das manifestações secundárias das doenças, os professores apresentaram diversidade de postura.

Avulto as práticas realçadas na área de Educação Física. Os relatos dos estudantes acentuaram as dificuldades para a realização de atividades que requereriam esforço excessivo. Ainda que seja complexo determinar a frequência e intensidade de exercícios, espera-se que o professor acolha as observações dos que possuem uma DF, pois a prática inadequada pode ocasionar uma vaso-oclusão. Isto que não quer dizer que o aprendente não possa participar das atividades previstas, entretanto reitero que é preciso ser consultá-lo. Os jovens, em sua maioria,

depuseram que não participam das aulas do componente curricular, o que acarreta distanciamento das práticas estudantis, singulares da faixa etária.

Análogo ao realizado quanto aos conhecimentos, para as práticas foram elencadas estratégias para a reformulação do quadro observado. Foram ouvidos os estudantes e professores, fontes foram pesquisadas e sete sugestões detalhadas. As proposições se configuram como contributos, se assim as unidades escolares avaliarem.

Formação docente ocupou centralidade no quarto objetivo específico, que consistiu em descrever os processos formativos de professores da juventude com DF. Esse é um dos desafios da educação há algum tempo. Questões concernentes ao currículo, relação entre teoria e prática, formação e trabalho se entrelaçam na atual conjuntura do país. Dialogar sobre o assunto requer situá-lo em um contexto de precarização do trabalho e esvaziamento do Estado, como pôde ser identificado nas falas dos participantes da viagem.

De maneira articulada, *continuum* e *practicum* formam o binômio que estrutura a racionalidade prática e engendram a perspectiva crítico-emancipadora de formação docente aqui defendida.

Os professores *vozearam* o desconhecimento de processos formativos sobre a temática promovidos pelo poder público. Essa informação se confirma após pesquisa em espaço virtual e visita à Secretaria Estadual de Educação (SEC) baiana. No momento, há propostas de formação ainda não palpáveis. Destacaram os respondentes também que, mesmo cientes da presença de jovens com doenças crônicas no espaço escolar, não houve deflagração de um processo de pesquisa que consubstanciasse as demandas que obsecram do cotidiano. A recolha de informações, a partir da realização das entrevistas e grupo focal (GF) consistiu em articulação de modos para formação, uma vez que exumou a discussão e elucidou questionamentos em diálogo. Por fim, os contributos da Linha de Pesquisa *Formação de professores, desenvolvimento profissional e inovações pedagógicas*, gestada em uma Instituição de Ensino Superior (IES) do Recôncavo baiano subsidiaram a elaboração de propostas para conceber processos formativos que podem ser úteis, se a comunidade escolar assim o desejar.

Reitero que, apesar de quase todos os docentes já terem lecionado para a população composta por jovens com DF, nenhum deles teve acesso a qualquer tipo de formação promovida pela unidade escolar, região ou Estado para lidar com as especificidades da juventude destacada nesse estudo. As DF, de modo geral, já abrigam esta limitação e, em Salvador, a patologia, sempre ou quase sempre, carrega esta peculiaridade – seja ela uma falha e/ou um estigma.

Tendo em vista que reside em Salvador a maior população jovem com DF, é fundamental que a Secretaria Municipal de Educação (SME) e a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) se articulem no fomento a processos formativos que instrumentalizem os professores, para que estes contribuam para a escolarização dos jovens que compõem essa população. É sabido que, por conta das crises dolorosas, as ausências são recorrentes; contudo, a Constituição Federal (CF) (BRASIL, 1988), a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) (BRASIL, 1996a) e resoluções correlatas do Conselho Nacional de Educação (CNE) visam garantir o direito ao *ensino* a todos aqueles nascidos em território nacional. Sendo assim, sensibilizar, informar e aproximar os professores das especificidades do processo de escolarização da juventude com DF não se apresenta como possibilidade, mas como um compromisso de todos aqueles implicados na promoção da equidade e do respeito à diversidade intrínseca à população brasileira.

Em retaguarda, concluídas as sínteses a partir das balizas da viagem, respondo ao problema da pesquisa, a saber: Como se constituem as práticas pedagógicas de professores de jovens com DF matriculados em escolas da Rede Estadual de Ensino situadas na região metropolitana de Salvador-BA?

As práticas pedagógicas demonstram que o que se “vê” na escola ainda está distante do propagado respeito à diversidade. Nesta estão os estudantes com doenças crônicas que margeiam as políticas de educação especial/inclusiva brasileira. O fato se agrava conquanto se absentem conhecimentos e formações que atentem para o indiciado.

Absência, ausência e falta são expressões sinônimas contumazes, ao reavermos as súmulas da seção 5. Conjugam-se: absenteísmo estudantil; escassez de conhecimentos; insuficiência de planejamento do ensino, de práticas a partir das demandas escolares, dos arranjos formativos.

Nos instantes finais da viagem, sublinho que incursões não compreendidas no plano inicial foram tensionadas e, por essa razão, outras pesquisas são pleiteadas. Preconizo estudos sobre trabalho e renda da pessoa em condição juvenil com DF, a relação entre formação e trabalho do jovem com doença crônica, trajetórias escolares de pessoas com doenças crônicas, protagonismo docente em seu processo formativo, produção de material didático a partir das vozes e sentidos de estudantes e professores, dentre outros.

O desembarque se encerra e, ao olhar para trás, ainda vejo imagens em metamorfose, desejando formar outras. Revejo fotografias, descrições ecoadas em diário, escritos em cadernos... Fito o retrovisor e vejo *Tipiti, Kanô, Deolinda, Lobolo, Florisvento, Berna, Labela, Tomera, Sinopaz, Sacerdonga, Seveno, Lucino, Recada, Kainá, Sidônio, Tota* e todos em tudo,

em mim. Ao mirar os ambulatórios e escolas de *Dassa* e *Cotonou*, (re)sinto, (re)leio, (re)tomo, (re)inicio outros planos de viagem. Da jornada de descobertas em partilha, indago o imponderável do que se desvelou a partir dos escritos em linhas, parágrafos e páginas, pois singularizamos experiências a partir do que lemos, ainda que *assoalhado* em ciência.

REFERÊNCIAS

- ABOMEY, D. **Entrevista A**: Português. [ago. 2016a]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (47min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.
- ABOMEY, D. **Grupo Focal**. [not. 2016b]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (140min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.
- ABREU, K. **Perfil neuropsicológico e comportamental de crianças com doença falciforme**. 2013. 148 f. Dissertação (Mestrado Ciências)–Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-29072013-180153/publico/DF.PDF>>. Acesso em: 21 jul. 2015.
- ADISA, T. **Entrevista A**: jovem. [out. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (80min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.
- AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Manual de diagnóstico e tratamento de doença falciforme**. Brasília, DF: Agência Nacional de Vigilância Sanitária, 2001.
- ALARCÃO, I. Dilemas do Jovem Investigador: dos dilemas aos problemas. In: COSTA, A.; SOUZA, F.; SOUZA, D. **Investigação qualitativa: inovação, dilemas e desafios**. Braga, POR: Ludomédia, 2016. (Volume 1).
- ALTENFELDER, A. Desafios e tendências em formação continuada. **Constr. psicopedag.**, São Paulo, v. 13, n. 10, p. 1-14, 2005. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-69542005000100004>. Acesso em: 21 jul. 2015.
- ALTMAN, B. Disability definitions, models, classification schemes, and applications. In: ALBRECHT, G. **Handbook of disability studies**. London, ENG: Sage Publications Ltd. 2000.
- ALVES, A. Estudo da mortalidade por anemia falciforme. **Inf. Epidemiol SUS**, São Paulo, v. 5, n. 4, p. 45-53, out./dez. 1996.
- ALVES, M. et al. Educação em saúde para as pessoas com doença falciforme no Centro de Educação e Apoio a Hemoglobinopatias de Minas Gerais. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 31, n. 4, p. 36-46, jul./ago. 2009.
- ALVES-MAZZOTTI, A.; GEWANDSZNAJDER, F. **O método nas Ciências Naturais e Sociais**: pesquisa quantitativa e qualitativa. São Paulo: Pioneira, 2006.
- ALVIM, R. et al. **Perfil e impacto da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme**. Belo Horizonte: Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias de Minas, 2014. Disponível em: <http://www.cehmob.org.br/wp-content/uploads/2014/08/Perfil_e_impacto_da_dor.pdf>. Acesso em: 21 maios. 2015.

ANDRÉ, M. A pesquisa sobre formação de professores no Brasil – 1990 – 1998. In: CANDAU, V. (Org.). **Ensinar e aprender: sujeitos, saberes e pesquisa**. Rio de Janeiro: DP&A, 2000.

ARAÚJO, A. **Public memory of slavery: victims and perpetrators in the South Atlantic**. Amherst, USA: Cambria Press, 2010.

ARAÚJO, L. de et al. Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. **Revista Brasileira Pesquisa Saúde**, Vitória, v. 15, n. 3, p. 53-61, jul./set. 2013. Disponível em: <<http://periodicos.ufes.br/RBPS/article/view/6326/4660>>. Acesso em: 21 maios. 2015.

ARON, L.; LOPREST, L. Disability and the Education system. **The Future of Children**, Princeton, USA, v. 22, n. 1, p. 97-122, mar. 2012.

ARRIGHI, G. **O longo século XX**. Rio de Janeiro: Contraponto, 1996.

ARROYO, M. **Imagens quebradas: trajetórias e tempos de alunos e mestres**. 8. ed. Petrópolis: Vozes, 2014.

ARROYO, M. Os coletivos diversos repolitizam a formação. In: DINIZ-PEREIRA, J.; LEÃO, G. (Org.). **Quando a diversidade interroga a formação docente**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2008.

ASSIS, M. Conto de escola. In: ASSIS, M. **Várias histórias**. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 2004. p. 97-104.

ASSOCIAÇÃO BAIANA DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME; SALVADOR. Secretaria Municipal de Saúde. Secretaria Municipal de Educação e Cultura. **Doença falciforme: a importância da escola!**. Salvador: ASSOCIAÇÃO BAIANA DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME; Salvador: Secretaria Municipal de Saúde; Salvador: Secretaria Municipal de Educação e Cultura, [2008]. Disponível em: <<http://www.saude.salvador.ba.gov.br/arquivos/coaps/falciforme/impresso.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2015.

ATKIN, K.; AHMAD, W. Living a ‘normal’ life: young people coping with thalassemia major or sickle cell disorder. **Soc Sci Med.**, Amsterdam, HOL, v. 53, n. 5, p. 615-626, set. 2001. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11478541>>. Acesso em: 21 abr. 2015.

BAIN, B. **Células sanguíneas: um guia prático**. Tradução Renato Failace. 5. ed. São Paulo: Artmed, 2016.

BARROS, A. et al. **O impacto da anemia falciforme nas trajetórias escolares de estudantes brasileiros afetados pela doença: diálogos com os temas da Educação Especial**. 2009. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/8849/1/EDUCARE%20lecture%20-%20Alessandra%20Barros.pdf>>. Acesso em: 18 jun. 2014.

BARTON, L.; ARMSTRONG, F. Disability, Education, and Inclusion. In: ALBRECHT, G. **Handbook of disability studies**. London, ENG: Sage Publications Ltd, 2000.

BATISTA, T.; MORAIS, A.; FERREIRA, C. Com(vivendo) com anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes. In: FERREIRA, S.; CORDEIRO, R. (Org.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: EDUFBA, 2013.

BAUMAN, Z. **Modernidade líquida**. Tradução Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

BEHRENS, M. **O paradigma emergente e a prática pedagógica**. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

BEVILAQUA, A. John Dewey e a Escola Nova no Brasil. **Ciência e Luta de Classes Digital**, Rio de Janeiro, ano 3, v. 1, n. 1, p. 1-16, jul. 2014. Disponível em: <<https://goo.gl/9Oedgo>>. Acesso em: 21 mar. 2016.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**. Porto, POR: Porto Editora, 1999.

BORGES, M. **Criação e implantação de um serviço pedagógico ambulatorial para portadores de doenças crônicas do sangue**: um relato de experiência. 1996. 193 f. Dissertação (Mestrado em Educação) –Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1996.

BOTTOMORE, T. **Dicionário do pensamento marxista**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar editor, 2003.

BRANCO, P. Juventude e trabalho: desafios e perspectivas para as políticas públicas. In: ABRAMO, H.; BRANCO, P. (Org.). **Retratos da juventude brasileira**: análises de uma pesquisa nacional. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2005.

BRASIL. **Cadernos de ética em pesquisa**. 1998. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/aquivos/materialeducativo/cadernos/caderno01.pdf>. Acesso em: 18 jun. 2014.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 05 out. 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 14 jul. 2014.

BRASIL. Decreto nº 19. 852, de 11 de abril de 1931. Dispõe que, o ensino superior no Brasil obedecerá, de preferência, ao sistema universitário, podendo ainda ser ministrado em institutos isolados, e que a organização técnica e administrativa das universidades é instituída no presente decreto, regendo-se os institutos isolados pelos respectivos regulamentos, observados os dispositivos do seguinte Estatuto das Universidades Brasileiras. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 11 abr. 1931. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1930-1949/d19851.htm>. Acesso em: 12 jan. 2016.

BRASIL. Decreto nº 2.208, de 17 abril de 1997. Regulamenta o § 2º do art. 36 e os arts. 39 a 42 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da

educação nacional. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 18 abr. 1997. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm> http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D2208.htm>. Acesso em: 14 jul. 2014.

BRASIL. Decreto nº 5.154, de 23 de julho de 2004. Regulamenta o § 2º do art. 36 e os arts. 39 a 41 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, e dá outras providências. . **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 jul. 2004a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5154.htm>. Acesso em: 14 jul. 2014.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 6 jul. 2015d. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 2 fev. 2015.

BRASIL. Ministério da Educação e Desporto. Decreto nº 5.154, de 23 de julho de 2004. Regulamenta o § 2º do art. 36 e os arts. 39 a 41 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 jul. 2004c. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5154.htm>. Acesso em: 12 maio 2014.

BRASIL. Ministério da Educação e Desporto. Decreto nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 2 dez. 2004b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/D5296.htm>. Acesso em: 12 maio 2014.

BRASIL. Ministério da Educação e Desporto. Lei 5.692 de 11 de agosto de 1971. Fixa Diretrizes e Bases para o ensino de 1º e 2º graus, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 12 ago. 1971. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L5692.htm>. Acesso em: 12 maio 2014.

BRASIL. Ministério da Educação e Desporto. Lei 9.394 de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 dez. 1996a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm>. Acesso em: 12 maio 2014.

BRASIL. Ministério da Educação e Desporto. Lei nº 4.024 de 20 de dezembro de 1961. Fixa as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 dez. 1961. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L4024.htm>. Acesso em: 12 maio 2014.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Conselho Pleno. Parecer CNE/CP nº 9, de 8 de maio de 2001. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 18 jan. 2002. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/009.pdf>>. Acesso em: 4 maio 2016.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Conselho Pleno. Resolução nº 2, de 1º de julho de 2015. Define as Diretrizes Curriculares Nacionais para a formação inicial em nível superior (cursos de licenciatura, cursos de formação pedagógica para graduados e cursos de segunda licenciatura) e para a formação continuada. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 25 jun. 2015a. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=17719-res-cne-cp-002-03072015&Itemid=30192>. Acesso em: 4 maio 2016.

BRASIL. Ministério da Educação. **Orientações para a implementação da política de educação especial na perspectiva da educação inclusiva**. 2015b. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=17237-secadi-documento-subsidiario-2015&Itemid=30192>. Acesso em: 2 abr. 2016.

BRASIL. Ministério da Educação. **Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva**. 2008a. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=16690-politica-nacional-de-educacao-especial-na-perspectiva-da-educacao-inclusiva-05122014&Itemid=30192>. Acesso em: 6 maio 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Gerência-Geral de Sangue e Hemoderivados. **Anemia falciforme: um problema nosso**. [1996b]. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/folder/10006001268.pdf>>. Acesso em: 30 abr. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 8 jun. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 24 maio 2016. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 8 jun. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Fundação Oswaldo Cruz. **Pesquisa nacional de saúde 2013**. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2014a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. **Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: hidroxiureia: uso e acesso**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de educação em saúde: autocuidado na doença falciforme**. Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde, 2008b. (Série A. Normas e Manuais Técnicos, Volume 1)

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção especializada. **Manual de saúde bucal na doença falciforme**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2005. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de eventos agudos em doença falciforme**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. **Política nacional de juventude: diretrizes e perspectivas**. Brasília, DF: Conselho Nacional de Juventude, 2006.

BRASIL. **Portaria GM/MS nº 822/GM de 6 de junho de 2001**. Instituição do Programa Nacional de Triagem Neonatal, no âmbito do Sistema Único de Saúde, para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística e hemoglobinopatias. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2001b.

BRASIL. Secretaria Especial de Direitos Humanos. Portaria SEDH nº 2.344, de 3 de novembro de 2010. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 5 nov. 2010. Disponível em: <http://www.udop.com.br/download/legislacao/trabalhista/pcd/port_2344_pcd.pdf>. Acesso em: 2 fev. 2015.

BURNS, E. **História da civilização ocidental**. Rio de Janeiro: Globo, 1963.

CACETE, N. Breve história do ensino superior brasileiro e da formação de professores para a escola secundária. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 40, n. 4, p. 1061-1076, out./dez. 2014.

CALVINO, I. **As cidades invisíveis**. São Paulo: Companhia das Letras, 1999.

CANDAU, V. (Coord.). **Novos rumos da licenciatura**. Brasília, DF: INEP, 1987.

CANGLINHEM, G. **O normal e o patológico**. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.

CARLOTA, M. **A deficiência como fenômeno social: categorias, rótulos, e suas influências na estruturação conceptual e na ação do professor**. 2004. 175f. Tese (Doutor em educação física)–Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004. Disponível em: <http://www.nuteses.temp.ufu.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=3939&acordo=>>. Acesso em: 17 maio 2015.

CASASSUS, J. **A escola e a desigualdade**. Brasília, DF: INEP, 2002.

CASTRO, A. **Por uma lua inteira**: o processo de reinserção escolar do aluno com anemia falciforme após crise, com foco nas ações pedagógicas. 2014. 280 f. Tese (Doutorado em Educação)–Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/18421/1/Tese-ersao%20impressao.pdf>>. Acesso em: 17 maio 2015.

CHESNAIS, F.; SERFATI, C. “Ecologia” e condições físicas da reprodução social: alguns fios condutores marxistas. **Crítica Marxista**, São Paulo, n. 16, p. 39-76, 2003. Disponível em: <http://www.ifch.unicamp.br/criticamarxista/arquivos_biblioteca/artigo95artigo2.pdf>. Acesso em: 17 jan. 2015.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa qualitativa em Ciências Humanas e Sociais**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2006.

COHN, A. O modelo de proteção social no Brasil: qual o espaço da juventude? In: NOVAES, R.; VANNUCHI, P. **Juventude e sociedade**: trabalho, educação, cultura e participação. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2004.

COORDENAÇÃO DE APERFEIÇOAMENTO DE PESSOAL DE NÍVEL SUPERIOR. **História e missão**. 2008. Disponível em: <<http://www.capes.gov.br/historia-e-missao>>. Acesso em: 17 maio 2015.

COUFFO, S. **Grupo Focal**. [not. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (140min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

COUFINÁ, L. **Grupo Focal**. [not. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (140min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

COUFINÁ, L. **Grupo Focal**. [not. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (140min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

DAYRRELL, J. A escola faz as juventudes? Reflexões em torno da socialização juvenil. **Educação e Sociedade**, Campinas, v. 28, n. 100, p. 1105-1128, out. 2007. (Especial). Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/es/v28n100/a2228100.pdf>>. Acesso em: 17 jan. 2015.

DELORS, J. et al. **Educação**: um tesouro a descobrir: relatório para a UNESCO da Comissão Internacional sobre Educação para o século XXI. Tradução José Carlos Eufrázio. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: MEC, 1998.

DELUIZ, N. A globalização econômica e os desafios à formação profissional. **Boletim Técnico do SENAC**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 3, p. 73-79, 2004.

DEMO, P. **Aposta no professor**: cuidar de viver e de trabalhar com dignidade. Porto Alegre: Mediação, 2006.

DEMO, P. **Pesquisa e informação qualitativa**: aportes metodológicos. 5. ed. Campinas: Papirus, 2012.

DEMO, P. **Professor do futuro e reconstrução do conhecimento**. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

DIAS, A. Da invisibilidade ao reconhecimento: a importância da Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes na trajetória dos (as) associados (as) e seus familiares. In: FERREIRA, S.; CORDEIRO, R. (Org.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: EDUFBA, 2013.

DIAS, T. A saúde da criança com doença falciforme: desempenho escolar e cognitivo. **Revista Educação Pública**, Cuiabá, MT, v. 22, n. 49, p. 575-594, maio/ago. 2013.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2012.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur: Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 65-77, dez. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sur/v6n11/04.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2015.

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

DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; BARBOSA, L. (Org.). **Deficiência e igualdade**. Brasília, DF: Letras Livres, 2010.

DINIZ, D; GUEDES, C; TRIVELINO, A. Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre anemia falciforme. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 365-372, 2005.

DONDEVOA, S. **Entrevista B**: Educação Física. [set. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (45min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

DYSON, S. et al. Disclosure and sickle cell disorder: a mixed methods study of the young person with sickle cell at school. **Social Science e Medicine**, Amsterdam, HOL, v. 70, p. 2036-2044, 2010.

DYSON, S. et al. **Reported school experiences of young people living with sickle cell disorder in England**. 2009. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/loi/cber20>>. Acesso em: 06 de junho de 2016.

EKPÉ, F. **Entrevista A**: Educação Física. [jul. 2016a]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (59min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

EKPÉ, F. **Grupo Focal**. [not. 2016b]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (140min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

EMÍLIO, S. **O cotidiano escolar pelo avesso**: sobre laços, amarras e nós no processo de inclusão. 2004. 265 f. Tese (Doutorado em Psicologia)—Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis>>

/47/47131/tde-08032006-104424/publico/Tese_Solange_Aparecida_Emilio.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2015.

EPPING, A. et al. **Academic attainment findings in children with sickle cell disease**. 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23834606>>. Acesso em: 22 jan. 2015.

FELDMANN, M. Formação de professores e cotidiano escolar. In: FELDMANN, M. (Org.). **Formação de professores e escola na contemporaneidade**. São Paulo: SENAC, 2009.

FERREIRA, J. Algumas reflexões sobre o processo de tornar-se professor. In: SILVA, K.; LIMONTA, S. **Formação de professores em uma perspectiva crítica: resistência e utopia**. Brasília, DF: UNB, 2014.

FERREIRA, L. A pesquisa educacional no Brasil: tendências e perspectivas. **Contrapontos**, Itajaí, SC, v. 9, n. 1, p. 43-54, jan./abr. 2009.

FERREIRA, S. **O uso do blog no curso de enfermagem: um estudo na disciplina saúde do adulto**. 2013. 144 f. Dissertação (Mestrado em Educação e Contemporaneidade)– Faculdade de Educação, Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2013.

FIELD, A. **Descobrimo a estatística usando o SPSS**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FIOD, E. **Escola e trabalho: forças que resistem no tempo**. Florianópolis: Insular, 2008.

FLECHA, R.; TORTAJADA, I. Desafios e saídas educativas na entrada do século. In: IMBERNÓN, F. (Org.). **A educação no século XXI: os desafios do futuro imediato**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

FLICK, U. **Qualidade na pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FOUCAULT, M. **A ordem do discurso: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970**. Tradução Laura Fraga de Almeida Sampaio. 19. ed. São Paulo: Loyola, 2009. (Leituras filosóficas).

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia**. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

FRIGOTTO, G. Juventude, trabalho e educação no Brasil: perplexidade, desafios e perspectivas. In: NOVAES, R.; VANNUCHI, P. (Org.). **Juventude e sociedade: trabalho, educação, cultura e participação**. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2004.

FUNDAÇÃO CARLOS CHAGAS. **A atratividade da carreira docente no Brasil**. São Paulo. 2009. Disponível em: <<http://www.consed.org.br/media/download/54b662d720203.pdf>>. Acesso em: 12 maio 2016.

GANDIN, D. **A prática do planejamento participativo**. 17. ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

GARCÍA, C. A formação de professores: novas perspectivas baseadas na investigação sobre o pensamento do professor. In: NÓVOA, A. (Coord.). **Os professores e a sua formação**. Lisboa, POR: Dom Quixote, 1995.

GARCIA, V.; MAIA, A. Características da participação das pessoas com deficiência e/ou limitação funcional no mercado de trabalho brasileiro. **Revista Brasileira de Estudos de População**, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 395-418, jul./dez. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepop/v31n2/a08v31n2.pdf>>. Acesso em: 18 maio 2015.

GATTI, B. **A construção da pesquisa em educação no Brasil**. Brasília, DF: Editora Plano, 2002.

GATTI, B. **Grupo focal na pesquisa em Ciências Sociais e Humanas**. Brasília, DF: Líber Livro Editora, 2005.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 1989.

GESTEIRA, E. et al. Families of children with sickle cell disease: an integrative review. **Online braz j nurs**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 276-290, jun. 2016. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5289/pdf_1>. Acesso em: 12 maio 2016.

GIBBS, G. **Análise de dados qualitativos**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

GIROUX, A.; MCLAREN, P. Formação do professor como um contra-esfera pública: a pedagogia radical como uma forma de política cultural. In: SILVA, T.; MOREIRA, A. (Org.). **Currículo, cultura e sociedade**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 1999.

GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis: Vozes, 1985.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1963.

GOHN, M. Educação não formal, participação da sociedade civil estruturas colegiadas nas escolas. **Ensaio**: avaliação de políticas públicas educacionais, Rio de Janeiro, v.14, n. 50, p. 27-38, jan./mar. 2006.

GOMES, A. **Entrevista**. [out. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (105min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

GOMES, R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

GONÇALVES, F. Trabalho, conhecimento, descoberta do ser sujeito: um desafio para a escola. **Contexto & Educação**, Ijuí, RS, ano 11, n. 46, p. 74-104, 1997.

GUEDES, C. **Desafios da ética em pesquisa e preconceito genético**. 2016. Disponível em: <<http://www.adventista.edu.br/jornadacientifica/anais-de-congresso.php>>. Acesso em: 12 jan. 2017.

GUEDES, C. **O campo da anemia falciforme e a informação genética**: um estudo sobre o aconselhamento genético. 2006. 172 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia – Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2006. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/5711/1/2006_Cristiano%20Guedes%20de%20Souza.pdf>. Acesso em: 12 maio 2016.

GUEDES, C.; DINIZ, D. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. **Physis**: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 501-520, 2007.

GUEDES, C.; REIS, Danielle. Pesquisas genéticas, prognósticos morais e discriminação genética: um estudo de caso sobre traço falciforme. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. 729-751, maio/jun. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v25n3/0103-7331-physis-25-03-00729.pdf>>. Acesso em: 12 ago 2015.

GUIMARÃES, N. Trabalho: uma categoria-chave no imaginário juvenil? In: NOVAES, R.; VANNUCHI, P. **Juventude e sociedade**: trabalho, educação, cultura e participação. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2005.

HOBBSAWN, E. **Era dos extremos**: o breve século XX – 1914-1991. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

IANNI, O. O mundo do trabalho. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 2-12, jan./mar. 1994.

IMBERNÓN, F. Amplitude e profundidade do olhar: a educação ontem, hoje e amanhã. In: IMBERNÓN, F. (Org.). **A educação no século XXI**: os desafios do futuro imediato. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

IMBERNÓN, F. **Formação docente profissional**: formar-se para mudança e incerteza. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

INGSTAD, B. Disability in the developing world. In: ALBRECHT, G. **Handbook of disability studies**. London, ENG: Sage Publications, 2000.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico 2010**: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro, 2012.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa nacional por amostra de domicílios**: síntese de indicadores 2013. 2. ed. Rio de Janeiro, 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **População residente, por cor e raça**. População residente, por cor e raça: Salvador. 2011. Disponível em: <<http://seriesestatisticas.ibge.gov.br/series.aspx?no=10&op=0&vcodigo=PD336&t=populacao-residente-cor-raca>>. Acesso em: 12 jul. 2015.

KAETHANNA, T. **Entrevista B**: Biologia. [out. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (80min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

KAHELÊ, L. **Grupo Focal**. [not. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (140min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese

KALALÍ, T. **Grupo Focal**. [not. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (140min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

KALUNGO, M. **Poemas falciformes** [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <prof.danielareis@gmail.com > em 8 fev. 2017.

KANDI, B. **Entrevista A: Biologia**. [jul. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (59min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

KANTOIÁ, R. **Entrevista B: Português**. [ago. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (58min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

KIKUCHI, B. A. **Anemia falciforme: manual para agentes de educação e saúde**. 2. ed. Belo Horizonte: Health, 2003.

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

KIPPER, D. Breve história da ética em pesquisa. **Revista da AMRIGS**, Porto Alegre, v. 54, n. 2, p. 224-228, abr./jun. 2010. Disponível em: < http://www.amrigs.com.br/revista/54-02/20-643_breve_hist%C3%B3ria.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2015.

KONDER, L. **O que é dialética**. São Paulo: Brasiliense, 1981.

KOSIK, K. **A dialética do concreto**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1976.

KRIEGER, N. Embodying inequality: a review of concepts, measures, and methods for studying health consequences of discrimination. **International Journal of Health Services**, Thousand Oaks, USA, v. 9, n. 2, p. 295-352, 1999.

LAGUARDIA, J. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 243-262, jan./abr. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ref/v14n1/a13v14n1.pdf>>. Acesso em: 12 abr. 2015.

LEIRO, C. Educação e Juventudes: desafio temático contemporâneo. In: CASTRO, M.; FRANÇA, M. (Org.). **Pós-graduação e a produção do conhecimento: a educação nas regiões Norte e Nordeste**. Natal: EDUFRRN, 2015.

LEIRO, C. **Educação e mídia esportiva: representações sociais das Juventudes**. 2004. 290 f. Tese (Doutorado em Educação)–Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2004. Disponível em: < <http://www.lepel.ufba.br/TESES/EDUCA%C7%C3O%20E%20M%CDDIA%20ESPORTIVA%20-%20REPRESENTA%C7%D5ES%20SOCIAIS%20DAS%20JUVENTUDES%20-%20CESAR%20LEIRO.pdf>>. Acesso em: 12 abr. 2015.

LEIRO, C. Formação docente e educação básica: currículo e arranjos de pesquisa. In: LEIRO, C.; SOUZA, E. (Org.). **Educação Básica e trabalho docente**: políticas e práticas de formação. 2. ed. Salvador: EDUFBA, 2012.

LIBÂNEO, J. A escola que sonhamos é aquela que assegura a todos a formação cultural e científica para a vida pessoal, profissional e cidadã. In: COSTA, M. (Org.). **A escola tem futuro?**. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

LIBÂNEO, J. **Adeus professor, adeus professora?** – novas exigências educacionais e profissão docente. São Paulo: Cortez, 1998.

LOBATO, A.; LABREA, V. Juventude e trabalho: contribuição para o diálogo com as políticas públicas. **Boletim Mercado de Trabalho**: conjuntura e análise, Brasília, DF, ano 18, n. 55, p. 33-38, ago. 2013. Disponível em: <http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/3799/1/bmt55_politicaemfoco_juventude.pdf>. Acesso em: 7 dez. 2016.

LOBO, C. Doença falciforme: um grave problema de saúde pública mundial. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 280-281, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32n4/a02v32n4.pdf>>. Acesso em: 710 nov. 2016.

MAIA, C. et al. Escola e juventudes: desafios da formação de professores em tempos de mudanças. In: DINIZ-PEREIRA, J.; LEÃO, G. (Org.). **Quando a diversidade interroga a formação docente**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2008.

MAINGUENEAU, D. **O contexto da obra literária**. Tradução Marina Appenzeller. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001. (Leitura e crítica).

MARIN, A. Propondo um novo paradigma para formar professores a partir das dificuldades e necessidades históricas nessa área. In: REALLI, M.; MIZUKAMI, M. (Org.). **Formação de professores**: tendências atuais. São Carlos: EDUFSCar, 1996.

MARINELLO, K. **Avaliação do tempo de reação de crianças portadoras de anemia falciforme**. 2016. 68 f. Dissertação (Mestrado em Educação Física)–Faculdade de Educação, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2016. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/21701/1/2016_K%C3%A9llenCarvalhoVicentinaMarinello.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2016.

MARQUES, L.; SOUZA, A.; PEREIRA, Andrea. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. **Revista de Terapia Ocupacional**, São Paulo, v. 1, n. 26, p. 109-117, jan./abr. 2015. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/viewFile/52376/96500>>. Acesso em: 7 jun. 2015.

MARTINS, J. **Como escrever trabalhos de conclusão de curso**: instruções para planejar, montar, desenvolver, concluir, redigir e apresentar trabalhos. Petrópolis: Vozes, 2008.

MARX, K. ENGELS, F. **Manifesto do partido comunista**. São Paulo: Escala, 1997.

MARX, K. **O capital**. 3. ed. São Paulo: Nova Cultural, 1988.

MAZZOTA, M. **Educação especial no Brasil: história e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 1996.

MCGANN, P.; NERO, A.; WARE, R. **Current management of sickle cell anemia**. 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3721270/>>. Acesso em: 7 jun. 2015.

MCLAREN, P. Pedagogia revolucionária em tempos pós-revolucionários: repensar a economia política da educação crítica. In: IMBERNÓN, F. (Org.). **A educação no século XXI: os desafios do futuro imediato**. Tradução Ernani Rosa. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

MÉSZÁROS, I. **A educação para além do capital**. 2. ed. Campinas: Boitempo, 2008.

MINAYO, M. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1993.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Entrevista**. [out. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (125min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

MIZUKAMI, M. et al. **Escola e aprendizagem da docência: processos de investigação e formação**. São Carlos: EDUFSCar, 2002.

NADAL, B. A escola e sua função social: uma compreensão a luz do projeto de modernidade. In: FELDMANN, M. (Org.). **Formação de professores e escola na contemporaneidade**. São Paulo: SENAC, 2009.

NAGLE, J. **Educação e sociedade na primeira república**. São Paulo: EPU, 1974.

NÓS que aqui estamos por vós esperamos. Direção: Marcelo Masagão. Produção: Marcelo Masagão. Roteiro: Marcelo Masagão. Música: André Abujamra. Win Meters. Rio de Janeiro: Filmark; Riofilme, 1998. 1 DVD (73 min).

NOVAES, R. Juventude, exclusão e inclusão social: aspectos e controvérsias e um debate em curso. In: FREITAS, M.; PAPA, F. **Políticas públicas: juventude em pauta**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

NÓVOA, A. (Coord.). **Os professores e a sua formação**. Lisboa, POR: Dom Quixote, 1995.

NÓVOA, A. **Profissão professor**. Porto, POR: Porto Editora, 1991.

NÓVOA, A. **Vidas de professores**. Porto, POR: Porto Editora, 1992.

NUNEST, S. et al. Complicações neurológicas em anemia falciforme: avaliação neuropsicológica do desenvolvimento com o NEPSY. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São Paulo, v. 32, n. 2, p. 181-185, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000200021&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 dez. 2015.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **Declaração de Santiago**. 1993. Disponível em: <<http://www.unesco.org.br>>. Acesso em: 15 abr. 2015.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **Educação para todos 2000-2015: progressos e desafios**. Brasília, DF: UNESCO, 2015.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. Coordenadoria Nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência (CORDE). **Declaração de Salamanca de princípios, política e prática para as necessidades educativas especiais**. Brasília: CORDE, 1994.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **Declaração de Cochabamba**. 2001. Disponível em: <<http://www.unesco.org.br>>. Acesso em: 15 abr. 2015.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **Declaração de Jomtien**. Conferência de mundial sobre educação para todos. Jomtien, THA, 1990a.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **Declaração mundial de educação para todos**. 1990b. Disponível em: <<http://www.unesco.org.br>>. Acesso em: 15 abr. 2015.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Convenção interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas com deficiência. In: SENADO FEDERAL. **Direitos das pessoas com deficiência: cidadania: qualidade ao alcance de todos**. Brasília, DF: Senado Federal, 2013.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO. **Panorama laboral 2016: América Latina y el Caribe**. Lima, PER: OIT, 2016.

ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO. **Annual report 2005**. 2005. Disponível em: <<https://www.oecd.org/about/34711139.pdf>>. Acesso em: 6 jan. 2016.

ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO. **Education at a glance interim report: update of employment and educational attainments indicators**. 2015. Disponível em: <<https://www.oecd.org/edu/EAG-Interim-report.pdf>>. Acesso em: 6 jan. 2016.

PAIS, J. **Culturas juvenis**. Lisboa, POR: Imprensa Nacional Casa da Moeda, 1993.

PAIS, J. **Ganchos, tachos e biscates**. Porto, POR: Ambar, 2003.

PAIVA, V. **História da educação popular no Brasil: educação popular e educação de adultos**. São Paulo: Loyola, 2003.

PAPPÁMIKAIL, L. A adolescência enquanto objeto sociológico: notas sobre um resgate. In: PAIS, M.; BENDIT, R.; FERREIRA, V. (Org.). **Jovens e rumos**. Lisboa, POR: ICS, 2011.

PATTO, M. Raízes históricas das concepções sobre o fracasso escolar: o triunfo de uma classe e sua visão de mundo. In: PATTO, M. **A produção do fracasso escolar: histórias de submissão e rebeldia**. São Paulo: T. A. Queiroz, 1996.

PEIXOTO, M. Multiculturalismo e pós-modernidade: educação, diferença e igualdade social. In: FELDMANN, M. (Org.). **Formação de professores e escola na contemporaneidade**. São Paulo: SENAC, 2009.

PEREIRA, Antonio. **Os educadores e suas representações sociais da base epistemológica da pedagogia social do Projeto Axé**. 2009. 234 f. Tese (Doutorado em Educação)– Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009. Disponível em: <<http://www.repositorio.ufba.br:8080/ri/bitstream/ri/10262/1/Tese%20Antonio%20Pereira.pdf>>. Acesso em: 6 out. 2016.

PÉREZ GÓMES, A. O pensamento prático do professor: a formação do profissional reflexivo. In: NÓVOA, A. (Org.). **Os professores e sua formação**. Lisboa, POR: Dom Quixote, 1992.

PESCE, L.; ABREU, C. Pesquisa Qualitativa: considerações sobre as bases filosóficas e os princípios norteadores. **Revista da FAEEBA: Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 1, n. 40, p. 19-29, jan./jun. 2013. Disponível em: <<http://www.revistas.uneb.br/index.php/faeaba/article/viewFile/747/520>>. Acesso em: 6 out. 2016.

PESSOA, F. Afinal. In: PESSOA, F. **Poemas de Álvaro de Campos**. São Paulo: Z, 2014.

PESSOA, F. Sim: existo dentro do meu corpo. In: PESSOA, F. **Alberto Caetano: poemas completos**. São Paulo: Nobel, 2008.

PILETTI, N.; PILETTI, C. **História da Educação**. São Paulo: Ática, 2008.

PINTO, A. **Valnir Chagas**. Recife: Massangana, 2010.

PIRES, M. O materialismo histórico dialético e a educação. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 83-94, 1997. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v1n1/06.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2015.

PITALUGA, W. **Avaliação da qualidade de vida de portadores de anemia falciforme**. 2006. 180 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia)–Universidade Católica de Goiás, Goiania, 2006.

PLATT, JR., A.; ECKMAN, J.; HSU, A. **Esperança e destino: guia para pacientes e pais sobre doença falciforme e traço falciforme**. Munster, USA: Hilton Publishing, 2013.

POPKEWITZ, T. **Lutando em defesa da alma: a política do ensino e a construção do professor**. Porto Alegre: Artmed Editora Ltda., 2001.

REHABILITATION INTERNATIONAL. **Carta para o terceiro milênio**. Londres, ENG, 1999.

REIS, Daniela. **Protagonistas e coadjuvantes na odisseia do primeiro emprego**: uma análise do papel da Sociedade Civil na execução do PNPE/CSJ. 2007. 2017 f. Dissertação (Mestrado em Educação)–Universidade Estácio de Sá, Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <<http://livros01.livrosgratis.com.br/cp066402.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2016.

RIBEIRO, D. **Diários índios**: os urubu-kaapor. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

RIGAL, L. A escola crítico-democrática: uma matéria pendente no limiar do século XXI. In: IMBERNÓN, F. (Org.). **A educação no século XXI**: os desafios do futuro imediato. 2. ed. Tradução Ernani Rosa. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

RIVAS, S. **A coordenação pedagógica itinerante**: o cotidiano em duas gestões municipais. 2007. 285 f. Tese (Doutorado em Educação)–Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/10866/1/Tese_%20Selen%20Rivas.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2016.

RIVAS, S. et al. **Proposições de formação docente**. Documento técnico. Cachoeira, BA: FADBA, 2014.

RIZZINI, I.; CASTRO, M.; SANTOS, C. **Pesquisando**: guia de metodologias de pesquisa para programas sociais. Rio de Janeiro: USU Editora Universitária, 1999.

ROMERO, A. **Análise da política pública brasileira para a educação especial na década de 1990**: configuração do atendimento e atuação do terceiro setor. 2006. 220 f. Dissertação (Mestrado em Educação) –Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2006. <Disponível em: http://www.ppe.uem.br/dissertacoes/2006-Ana_Paula_Romero.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2016.

SACRISTÁN, J. G. A educação que temos, a educação que queremos. In: IMBERNÓN, F. (Org.). **A educação no século XXI**: os desafios do futuro imediato. 2. ed. Tradução Ernani Rosa. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

SALVADOR. **II Diagnóstico de saúde da população negra de Salvador (2005 – 2012)**. Salvador: Secretaria Municipal de Saúde, 2015.

SALVADOR. Lei nº 8.241, 15 de julho de 2013. Altera, acrescenta e revoga dispositivos da Lei nº 7.186, de 27 de dezembro de 2006, que instituiu o Código Tributário e de Rendas do Município de Salvador, e dá outras providências. **Diário Oficial do Município**, Poder Executivo, Salvador, 15 jul. 2013. Disponível em: <http://www.dom.salvador.ba.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=139>. Acesso em: 2 fev. 2016.

SALVADOR. Secretaria da Saúde. **Análise de doenças falciformes em Salvador**. Salvador, 2016.

SALVIA, A.; TUÑÓN, I. **Los jóvenes pobres como objeto de políticas públicas**: una oportunidad para la inclusión social?. 2007. Disponível em: <<http://www.aacademica.org/>

agustin.salvia/58.pdf>. Acesso em: 18 fev. 2015.

SANTOS, T. **Trabalho docente noturno e saúde mental**: estudo de caso em uma escola de nível médio em Salvador. 2014. 120 f. Dissertação (Mestrado em Educação e Contemporaneidade)–Faculdade de Educação, Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2014.

SARLET, I.; BUBLITZ, M. Declaração de Atenas: a mídia e o uso da terminologia com relação às pessoas com deficiência na perspectiva do direito à igualdade. **Direitos Fundamentais e Democracia**, Curitiba, v. 15, n. 15, p. 53-66, jan./jun. 2014. Disponível em: <<http://apps.unibrasil.com.br/ojs235/index.php/rdfd/issue/view/Revista%20de%20Direitos%20Fundamentais%20e%20Democracia/showToc>>. Acesso em: 22 jan. 2015.

SARMENTO, M. O estudo de caso etnográfico em educação. In: ZAGO, N.; CARVALHO, M.; VILELA, R. (Org.). **Itinerários de pesquisa**: pesquisas qualitativas em sociologia da educação. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

SASSAKI, R. **Educação profissional**: desenvolvendo habilidades e competências. 2006. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/SECsp/arquivos/pdf/ensaiospedagogicos2006.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2015.

SAVÉDUM, S. **Grupo Focal**. [not. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (140min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

SAVIANI, D. **História das ideias pedagógicas no Brasil**. Campinas: Autores Associados, 2007.

SAVIANI, D. **Pedagogia histórico-crítica**: primeiras aproximações. 8. ed. Campinas: Autores Associados, 2003.

SECRETARIA DE EDUCAÇÃO DO ESTADO DA BAHIA. **Entrevista**. [out. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (125min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE SALVADOR. **Entrevista**. [out. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (115min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

SENNETT, R. **A corrosão do caráter**: as consequências pessoais do trabalho no novo capitalismo. Rio de Janeiro: Record, 1999.

SEVERINO, A. **Metodologia do trabalho científico**. 23. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

SIGNIFICADOS. **Significado de práxis**. Matosinhos, PT: 7GRAUS, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/VqYxyu>>. Acesso em: 21 mar. 2016.

SILVA JUNIOR, A. Tanatografia e morte literária: decomposições biográficas e reconstruções dialógicas. **ComCiência**, Campinas, n. 16, p. 1-8, nov. 2014. Disponível em: <http://comciencia.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-765420140009>

00012&lng=pt&nrm=isso>. Acesso em: 16 nov. 2016.

SILVA, J. **Os filhos do desemprego: jovens itinerantes do primeiro emprego**. Brasília, DF: Liber Livro, 2009.

SILVA, K.; LIMONTA, S. Formação de professores em uma perspectiva crítico-emancipadora: a materialidade da utopia. In: SILVA, K.; LIMONTA, S. **Formação de professores em uma perspectiva crítica: resistência e utopia**. Brasília, DF: UNB, 2014.

SILVA, M. Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. **Revista de Pediatria do Ceará**, Fortaleza, v. 2, n.2, p. 29-32, maio/agosto. 2001.

SILVA, R.; RAMALHO, A.; CASSORLA, R. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, Campinas, v. 27, n. 1, p. 54-58, 1993. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v27n1/09.pdf>>. Acesso em: 23 out. 2015.

SINENDÉ, S. **Grupo Focal**. [not. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (140min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

SOARES, S. A pesquisa como norteadora da formação profissional na universidade. **Est. Aval. Educ.**, São Paulo, v. 24, n. 55, p. 224-245, abr./ago. 2013. Disponível em: <<http://www.fcc.org.br/pesquisa/publicacoes/eae/arquivos/1819/1819.pdf>>. Acesso em: 15 maio 2015.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SOUSA, C. (Org.). **Avaliação do rendimento escolar**. 2. ed. Campinas: Papirus, 1993.

SOUSA, E. **O processo educacional e as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme**. 2005. 96 f. Dissertação (Mestrado em Educação)–Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2005. Disponível em: <<http://tede2.pucgoias.edu.br:8080/bitstream/tede/1089/1/Eulange%20de%20Sousa.pdf>>. Acesso em: 15 abr. 2015.

SOUZA, D. **Percepção de professores acerca da escolarização de alunos com anemia falciforme em Salvador-Bahia**. 185 f. 2013. Dissertação (Mestrado em Educação)–Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Educação, Salvador, 2013.

SPOSITO, M. P. Algumas reflexões e muitas indagações sobre as relações entre juventude escola no Brasil. In: ABRAMO, H.; BRANCO, P. (Org.). **Retratos da juventude brasileira: análises de uma pesquisa nacional**. São Paulo: Instituto Cidadania; Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2005.

TANQUIETÁ, K. **Entrevista B: jovem**. [out. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (70min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

TARDIFF, M. **Saberes docentes e formação profissional**. Petrópolis: Vozes, 2014.

TEIXEIRA, I. Da condição docente: primeiras aproximações teóricas. **Educação e Sociedade**, Campinas, v. 28, n. 99, maio/ago. 2007.

TERAVIA, L. **Entrevista A: Matemática**. [ago. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (70min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação**. 14. ed. São Paulo: Editora Cortez, 2005.

TRIVIÑOS, A. **Introdução a pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

TURATO, E. **Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. Petrópolis: Vozes, 2003.

UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA. Comitê de Ética em Pesquisa. **Parecer consubstanciado do CEP nº 1.231.875**. Salvador: UFBA, 2015.

VALLE, I.; DALLABRIDA, N. **Ensino Médio em Santa Catarina: histórias, políticas, tendências**. Florianópolis: Cidade Futura, 2006.

VASCONCELLOS, C. **Planejamento: projeto de ensino-aprendizagem e projeto político pedagógico**. São Paulo: Libertad, 2005.

VÁZQUEZ, A. **Filosofia da práxis**. Tradução Luiz F. Cardoso. 2. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1977.

VENTURI, G.; TORINI, D. **Transições da escola para o trabalho dos jovens homens e mulheres no Brasil**. Genebra, SUI: OIT, 2014.

VÉRAS DE OLIVEIRA, R. A qualificação profissional como política pública. In: SAUL, A.; FREITAS, J. (Org.). **Políticas públicas de qualificação: desafios atuais**. São Paulo: Unirtrabalho, 2007.

VICHINSKY, E. et al. Neuropsychological dysfunction and neuroimaging abnormalities in neurologically intact adults with sickle cell anemia. **Journal of School Health**, [S.l.], v. 83, n. 8, p. 548-553, aug. 2013.

VILLAS BOAS, B. **Virando a escola do avesso por meio da avaliação**. Campinas: Papyrus, 2008. (Coleção magistério: formação e trabalho pedagógico).

VINHAS, M. **Estudo sobre o proletariado brasileiro**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1970.

VITTA, F. **Cuidado e educação nas atividades do berçário e suas implicações na atuação profissional para o desenvolvimento e inclusão da criança de 0 a 18 meses**. 2004. 177 f. Tese (Doutorado em Educação Especial)–Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, 2004. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/2841/TeseFCFV.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 15 abr. 2015.

XAVIER, M.; RIBEIRO, M.; NORONHA, O. **História da educação**: a escola no Brasil. São Paulo: FTD, 1994.

ZABALZA, M. **Qualidade em educação infantil**. Porto Alegre: Artmed, 1998.

ZIEHAR, K. **Entrevista B**: Matemática. [out. 2016]. Entrevistador: Daniela Santana Reis. Salvador: [s.n.], 2016. 1 arquivo sonoro mp3 (105min). Entrevista concedida ao Projeto desta Tese.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO PARA RECOLHA DE INFORMAÇÕES EM REPOSITÓRIOS ACADÊMICOS

TABELA PARA REGISTRO DO LEVANTAMENTO DO ESTADO DA ARTE

Livro	Capítulo de livro	Tese	Dissertação	Artigo de periódico	Descritor	Autor (a)	Título	Instituição/Revista	Ano de publicação	Síntese	Código de referência

REFERÊNCIAS COMPLETAS

Código de referência	Referência completa

APÊNDICE C – TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO USADOS DURANTE A PESQUISA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar da pesquisa intitulada “Professores de jovens com doenças falciforme: contornos, nuances e imagens de viagem” desenvolvida no âmbito do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC), da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), sob a orientação do Prof. Dr. Augusto César Rios Leiro. A pesquisa apresenta-se como um dos requisitos para a conclusão do doutoramento. Tem como principal objetivo compreender como se constituem as práticas pedagógicas de professores de jovens com doença falciforme, matriculados em escolas da Rede Estadual de Ensino, situadas na região metropolitana de Salvador-BA.

Essa pesquisa, de abordagem qualitativa, nos moldes das pesquisas exploratórias e descritivas, terá suas informações colhidas através de formulário, entrevistas e grupos focais. As informações colhidas serão analisadas conforme a análise de conteúdo temático.

Nessa etapa da pesquisa, você está sendo convidado a participar da pesquisa respondendo _____ . Suas respostas auxiliarão no _____ .

Solicitamos sua autorização para a realização do/a _____ , com duração prevista de _____ minutos. O/A _____ será preenchido e o áudio gravado pela pesquisadora a medida que proceder suas respostas e depois tudo será digitado, permitindo uma análise detalhada e com maior rigor científico.

Sua participação não envolve qualquer tipo de pagamento ou gratificação financeira. Além disso, os resultados obtidos darão visibilidade à complexidade do tema.

O Parecer nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde considera que “toda pesquisa envolvendo seres humanos envolve riscos”, no entanto, para evitar qualquer desconforto ou danos à pessoa na dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural, espiritual e profissional, previmos os seguintes procedimentos: a) preservar o anonimato, o nome do participante em cada formulário será substituído por um código numérico; b) os dados colhidos serão guardados em lugar seguro, onde somente os pesquisadores terão acesso; d) as informações não serão utilizadas em prejuízo dos participantes.

Caso decida participar, é importante saber que esse estudo beneficia o fomento a discussões em torno do processo de formação de professores da juventude com doença falciforme e outras doenças crônicas, bem como os conhecimentos necessários para a adoção de práticas pedagógicas. Espera-se também que a pesquisa beneficie jovens com doença falciforme, tendo em vista a permanência desses no Ensino Médio é obstaculizada em virtude de numerosos aspectos.

De qualquer modo, aquele participante que se sentir eventualmente invadido ou incomodado, pode, voluntariamente, desistir da sua participação, sem qualquer prejuízo, em qualquer momento da aplicação do formulário. O participante sempre que sentir necessidade poderá contatar com pesquisadora do projeto por meio eletrônico (email: prof.danielareis@gmail.com) ou por telefone (71 94107000) e seu orientador (email: cesar.leiro@ig.com.br / telefone: 71 91045419). Além disso, em caso de dúvidas sobre questões éticas, o/a participante poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em seres humanos CEP/UNEB, ao qual foi submetido este projeto de pesquisa, sediado na UNEB, em Salvador, na Rua Silveira Martins, 2555, Cabula. CEP: 41.150-000, Pavilhão Administrativo – Térreo, por telefone (71-3117 2445), ou email (cepuneb@uneb.br).

Ciente da natureza desta pesquisa, do seu objetivo, métodos e benefícios, autorizo a minha participação voluntária e uso dos dados contidos no formulário.

Salvador,.....de de 201_____.

Nome completo do/a participante: _____

Assinatura do/a participante

Assinatura da pesquisadora

Assinatura do orientador

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(No caso do participante ser menor e, portanto, requerer anuência do responsável)

O menor _____, sob sua responsabilidade, está sendo convidado a participar da pesquisa intitulada “Professores de jovens com doenças falciforme: contornos, nuances e imagens de viagem” desenvolvida no âmbito do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC), da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), sob a orientação do Prof. Dr. Augusto César Rios Leiro. A pesquisa apresenta-se como um dos requisitos para a conclusão do doutoramento. Tem como principal objetivo compreender como se constituem as práticas pedagógicas de professores de jovens com doença falciforme, matriculados em escolas da Rede Estadual de Ensino, situadas na região metropolitana de Salvador-BA.

Essa pesquisa, de abordagem qualitativa, nos moldes das pesquisas exploratórias e descritivas, terá suas informações colhidas através de formulário, entrevistas e grupos focais. As informações colhidas serão analisadas conforme a análise de conteúdo temático.

Nessa etapa da pesquisa, você está sendo convidado a participar da pesquisa respondendo _____.

Suas respostas auxiliarão no

_____.

Solicitamos sua autorização para a realização do/a _____, com duração prevista de _____ minutos. O/A _____ será preenchido e o áudio gravado pela pesquisadora a medida que proceder suas respostas e depois tudo será digitado, permitindo uma análise detalhada e com maior rigor científico.

Sua participação não envolve qualquer tipo de pagamento ou gratificação financeira. Além disso, os resultados obtidos darão visibilidade à complexidade do tema.

O Parecer nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde considera que “toda pesquisa envolvendo seres humanos envolve riscos”, no entanto, para evitar qualquer desconforto ou danos à pessoa na dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural, espiritual e profissional, previmos os seguintes procedimentos: a) preservar o anonimato, o nome do participante em cada formulário será substituído por um código numérico; b) os dados colhidos serão guardados em lugar seguro, onde somente os pesquisadores terão acesso; d) as informações não serão utilizadas em prejuízo dos participantes.

Caso decida participar, é importante saber que esse estudo beneficia o fomento a discussões em torno do processo de formação de professores da juventude com doença falciforme e outras doenças crônicas, bem como os conhecimentos necessários para a adoção de práticas pedagógicas. Espera-se também que a pesquisa beneficie jovens com doença falciforme, tendo em vista a permanência desses no Ensino Médio é obstaculizada em virtude de numerosos aspectos.

De qualquer modo, aquele participante que se sentir eventualmente invadido ou incomodado, pode, voluntariamente, desistir da sua participação, sem qualquer prejuízo, em qualquer

momento da aplicação do formulário. O participante sempre que sentir necessidade poderá contatar com pesquisadora do projeto por meio eletrônico (email: prof.danielareis@gmail.com) ou por telefone (71 94107000) e seu orientador (email: cesar.leiro@ig.com.br / telefone: 71 91045419). Além disso, em caso de dúvidas sobre questões éticas, o/a participante poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em seres humanos CEP/UNEB, ao qual foi submetido este projeto de pesquisa, sediado na UNEB, em Salvador, na Rua Silveira Martins, 2555, Cabula. CEP: 41.150-000, Pavilhão Administrativo – Térreo, por telefone (71-3117 2445), ou email (cepuneb@uneb.br).

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____, responsável pelo menor _____, fui informado dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar a decisão do menor sob minha responsabilidade de participar, se assim o desejar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Salvador, ____ de _____ de 20__.

Assinatura do (a) Responsável

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Assinatura do (a) Orientador (a)

APÊNDICE D – FORMULÁRIO (JOVENS COM DOENÇAS FALCIFORMES)

FORMULÁRIO N. _____ – JOVENS COM DOENÇA FALCIFORME

I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

1. NOME DO JOVEM:

2. ENDEREÇO:

3. TELEFONES:

4. E-MAIL:

5. SEXO: FEMININO MASCULINO

6. IDADE:

7. COMO VOCÊ SE CONSIDERA?

BRANCO PARDO PRETO AMARELO INDÍGENA

8. RENDA MÉDIA DA FAMÍLIA: MENOS DE 2 SALÁRIOS MÍNIMOS ATÉ 2 SALÁRIOS MÍNIMOS

ATÉ 2 E 4 SALÁRIOS MÍNIMOS ATÉ 4 E 10 SALÁRIOS MÍNIMOS ATÉ 10 E 20 SALÁRIOS MÍNIMOS ACIMA DE 20 SALÁRIOS MÍNIMOS

9. ESTÁ TRABALHANDO NO MOMENTO? SIM NÃO
JUSTIFICAR.

10. RECEBE ALGUM TIPO DE AUXÍLIO? SIM NÃO
QUAL?

II – QUESTÕES ESPECÍFICAS QUANTO A ESCOLARIZAÇÃO DO/A JOVEM COM DOENÇA FALCIFORME

1. ESTÁ EM PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO?

SIM NÃO

2. CASO SIM, EM QUAL ANO OU MODALIDADE DA EDUCAÇÃO BÁSICA ESTÁ E EM QUAL ESCOLA ESTÁ MATRICULADO/A?

ENSINO FUNDAMENTAL I ENSINO FUNDAMENTAL II ENSINO MÉDIO

EJA

OUTRO _____

ESCOLA:

3. CASO NÃO, QUAIS AS RAZÕES?

OS QUE RESPONDEREM A QUESTÃO 3 NÃO SE INCLUEM NA PESQUISA E, PORTANTO, NÃO PRECISAM CONTINUAR RESPONDENDO.

4. TEM SE AUSENTADO COM FREQUÊNCIA DA ESCOLA?

SIM NÃO

5. QUAIS AS RAZÕES?

6. CASO SIM, ISSO TEM INTERFERIDO EM SEU PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO? SIM

NÃO

DE QUE FORMA?

7. COMO SEUS PROFESSORES LIDAM COM SUAS AUSÊNCIAS?

8. EM ALGUM MOMENTO DA SUA ESCOLARIZAÇÃO A DOENÇA TE IMPEDIU DE REALIZAR ALGUMA ATIVIDADE?

SIM NÃO

QUAIS?

9. OUTROS JOVENS COM DOENÇA FALCIFORME ESTÃO MATRICULADOS/AS EM SUA ESCOLA?

SIM. NÚMERO APROXIMADO: _____ NÃO NÃO SEI RESPONDER

10. CASO SIM, OS ENCONTRA AQUI, OU SABE SE TAMBÉM FREQUENTAM ESSA UNIDADE?

11. COMO VOCÊ SE RELACIONA COM OS COLEGAS DA ESCOLA?

12. COMO VOCÊ SE RELACIONA COM SEUS PROFESSORES?

13. QUAL O CONHECIMENTO DOS SEUS PROFESSORES QUANTO A DOENÇA, NA SUA PERCEPÇÃO?

14. DESCREVA SEUS ANOS ESCOLARES OU AS PRINCIPAIS LEMBRANÇAS QUE POSSUI.

15. O QUE VOCÊ PENSA QUE SEUS PROFESSORES PODERIAM FAZER OU COMO DEVIAM AGIR EM RELAÇÃO AO SEU PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO?

16. DESDE QUANDO E COMO SOUBE QUE TINHA A DOENÇA?

Pesquisadores [as]: _____

Data da colheita de informações: ____/____/____

APÊNDICE E – ROTEIROS DE ENTREVISTAS (PROFESSORES)
ROTEIRO DE ENTREVISTA N. _____ – PROFESSORES
I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

1. CÓDIGO DO PROFESSOR: _____ SEXO: F M IDADE: _____
2. COMO VOCÊ SE CONSIDERA?
- BRANCO PARDO PRETO AMARELO INDÍGENA
3. TURMAS QUE LECIONA: _____
4. ÚLTIMA FORMAÇÃO:
- GRADUAÇÃO ESPECIALIZAÇÃO MESTRADO DOUTORADO
5. QUANDO CONCLUIU A ÚLTIMA FORMAÇÃO? _____
6. HÁ QUANTO TEMPO LECIONA? _____
7. LECIONA EM QUAL ESFERA? PÚBLICA ESTADUAL PÚBLICA MUNICIPAL PRIVADA
8. QUAL (IS) A (S) ESTAPA (S) QUE LECIONA?
- EDUCAÇÃO INFANTIL ENSINO FUNDAMENTAL I ENSINO FUNDAMENTAL II ENSINO MÉDIO EJA
9. QUAL A CARGA HORÁRIA NA ESCOLA EM QUE O JOVEM ESTUDA? _____
10. DESENVOLVE OUTRAS ATIVIDADES PROFISSIONAIS? SIM NÃO. SE SIM, QUAIS? _____

II – CONHECIMENTO

11. JÁ OUVIU FALAR SOBRE A DOENÇA FALCIFORME? SIM NÃO
12. O QUE SABE SOBRE A DOENÇA FALCIFORME? _____

III – FORMAÇÃO

13. JÁ RECEBEU ALGUMA FORMAÇÃO PARA LECIONAR ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME?
- SIM NÃO
- DETALHAR: _____
14. A (AS) FORMAÇÃO (ÕES) QUE REALIZOU IMPACTOU (ARAM) EM SEU EXERCÍCIO PROFISSIONAL?
- SIM NÃO
- DE QUE FORMA? _____

15. UTILIZOU OUTRAS ESTRATÉGIAS DE FORMAÇÃO PARA LECIONAR ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME? QUAIS?

IV – PRÁTICAS PEDAGÓGICAS

16. DURANTE SUA TRAJETÓRIA PROFISSIONAL JÁ LECIONOU ANTERIORMENTE PARA PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME?

SIM NÃO

17. CASO SIM, COMO PROCEDEU?

18. ATUALMENTE, COMO REALIZA SUAS PRÁTICAS PEDAGÓGICAS COM OS ESTUDANTES COM DOENÇA FALCIFORME?

19. PLANEJA E/OU ADOTA ALGUM PROCEDIMENTO DIFERENTE CONSIDERANDO A PRESENÇA DOS ESTUDANTES COM DOENÇA FALCIFORME NA TURMA?

20. COMO LIDA COM O ESTUDANTE COM DOENÇA FALCIFORME APÓS A AUSÊNCIA PROLOGONGADA DA ESCOLA?

21. EXISTEM DESAFIOS PARA DESENVOLVER SUAS PRÁTICAS PEDAGÓGICAS COM O ESTUDANTE COM DOENÇA FALFORME? SIM NÃO
QUAIS?

Pesquisadores [as]: _____

Data da colheita: ____/_____/____

APÊNDICE F – ROTEIRO DO GRUPO FOCAL (PROFESSORES)

ROTEIRO DO GRUPO FOCAL – PROFESSORES

1. COMO VOCÊS LIDAM COM AS AUSÊNCIAS E DIFICULDADES QUE O JOVEM COM ALGUM TIPO DE DOENÇA APRESENTA?

2. DIANTE DA EMINÊNCIA DA DOR OU MORTE DE SEUS ALUNOS COMO VOCÊS SE SENTEM?

3. QUE AÇÕES VOCÊS AVALIAM QUE PODERIAM SER DESENVOLVIDAS OBJETIVANDO PROMOVER A PERMANÊNCIA DO ALUNO NA ESCOLA?

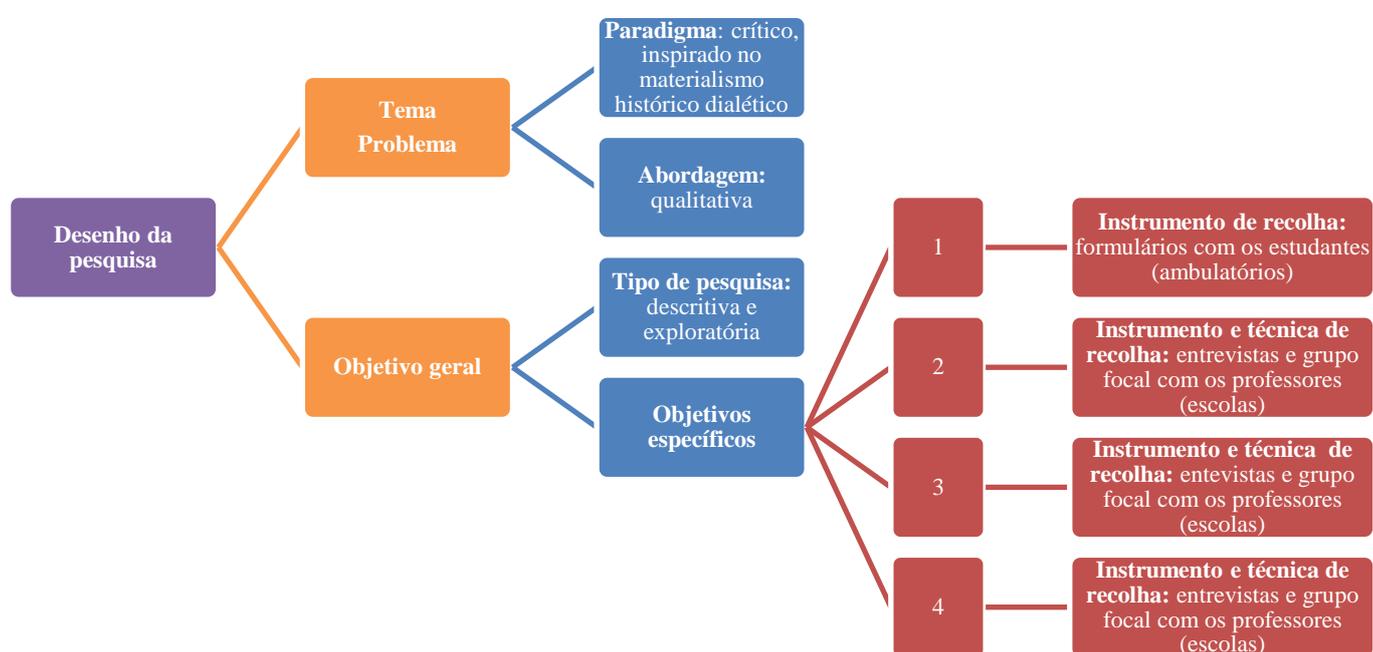
4. O QUE SABEM SOBRE DOENÇA FALCIFORME?

5. PARA VOCÊS, É PRECISO ALGUM TIPO DE FORMAÇÃO ESPECÍFICA PARA LHE DAR COM PESSOAS QUE TENHAM DOENÇAS CRÔNICAS?

Pesquisadores: _____

Data da colheita de informações: ____/____/____

APÊNDICE G – DESENHO DA PESQUISA



ANEXOS

ANEXO A – CARTA DE INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE (SECRETARIA
ESTADUAL DE EDUCAÇÃO – BAHIA)



TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO CO PARTICIPANTE

A Secretaria da Educação do Estado da Bahia, setor competente para a realização de pesquisas nas escolas da Rede Pública Estadual de Ensino da Bahia, está ciente e autoriza o (a) pesquisador (a) Daniela Santana Reis a desenvolver nestes espaços o projeto de pesquisa intitulado “Entre um lugar e outro: formação, conhecimentos e práticas pedagógicas de professores/as da juventude com doença falciforme”.

Este projeto será desenvolvido por Daniela Santana Reis, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC), da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), sob a orientação do Prof. Dr. Augusto César Rios Leite.

Salvador, 20 de julho de 2015


WILTON TELSEIRA DE SOUSA
 Chefe de Gabinete
 Gabinete do Governador
 Avenida 14 de Julho, 1500 - Salvador



ANEXO B – CARTA DE INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE – SALVADOR)

Secretaria
da Saúde



**COORDENADORIA DE GESTÃO DE PESSOAS DA SAÚDE
SUBCOORDENADORIA DE CAPACITAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DE PESSOAL**

Salvador, 15 de maio de 2015.

CARTA DE ANUENCIA

A Secretaria Municipal da Saúde de Salvador, os Distritos Sanitários do Centro Histórico, Barra/Rio Vermelho, Cabula/Beirú, Itapagipe, São Caetano/Valéria Pau da Lima e Subúrbio Ferroviário, declaram-se co-participantes e cientes da realização do projeto de pesquisa: ***"Entre um lugar e outro: Formação, conhecimento e práticas pedagógicas de professores/as da juventudes com doença falciforme"***. Este projeto tem como objetivo Compreender como se constituem as práticas pedagógicas de professores/as de jovens com doença falciforme, matriculados/as em escolas da Rede Estadual de Ensino, situadas na região metropolitana de Salvador-Ba.

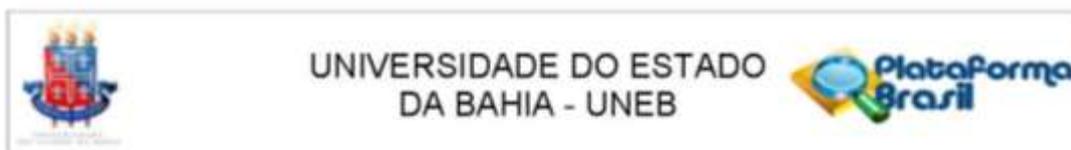
Esse estudo está sendo desenvolvido por Daniela Santana Reis, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade, sob orientação da Profa. Dr. Augusto César Rios Leiro. A pesquisadora apresentou seu projeto à Subcoordenadoria de Capacitação e Desenvolvimento de Pessoal desta Secretaria, obtendo parecer favorável à sua condução após aprovação em Comitê de Ética em Pesquisa.

Atenciosamente,


Melícia Silva Reis Góes
Subcoordenadora/Capacitação/CGPS

Esta carta não permite acesso ao locus de pesquisa para coleta de dados. Essa ação só poderá ter início após envio de ofício desta Subcoordenadoria aos Distritos Sanitários requisitados.

ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP / PLATAFORMA BRASIL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Entre um lugar e outro: formação, conhecimentos e práticas pedagógicas de professores/as da juventude com doença falciforme.

Pesquisador: Daniela Santana Reis

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 47532815.1.0000.0057

Instituição Proponente: Universidade do Estado da Bahia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.231.875

Apresentação do Projeto:

A requerente DANIELA SANTANA REIS, é doutorando do Programa de Pós-graduação em Educação e Contemporaneidade do Campus I da UNEB, sob a orientação do professor Dr. Augusto César Rios Leiro, cujo título da pesquisa ENTRE UM LUGAR E OUTRO: FORMAÇÃO, CONHECIMENTOS E PRÁTICAS PEDAGÓGICAS DE PROFESSORES/AS DA JUVENTUDE COM DOENÇA FALCIFORME, traz, enquanto opção metodológica, a abordagem qualitativa e de natureza exploratória e descritiva, tendo como técnicas e instrumentos para coleta de dados, inicialmente, a pesquisa bibliográfica e documental, em seguida utiliza-se do formulário, para posteriormente fazer uso da entrevista e do grupo focal.

Objetivo da Pesquisa:

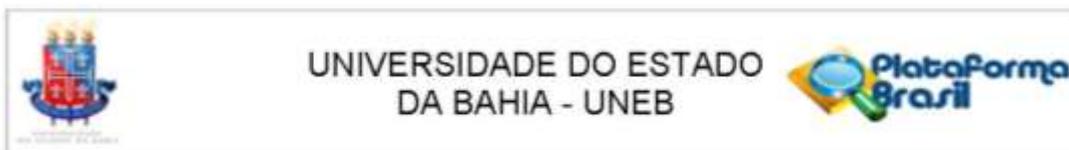
O objetivo geral é compreender como se constituem as práticas pedagógicas de professores/as de jovens com doença falciforme, matriculados/as em escolas da Rede Estadual de Ensino, situadas na região metropolitana de Salvador-BA.

E, por objetivos específicos:

Identificar os conhecimentos dos professores/as sobre as especificidades da juventude com doença falciforme.

Descrever os processos formativos de professores/as da juventude com

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555
 Bairro: Cabula CEP: 41.195-001
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3117-2445 Fax: (71)3117-2415 E-mail: cepuneb@uneb.br



Continuação do Parecer: 1.231.975

doença falciforme.

Analisar as práticas pedagógicas de professores/as da juventude com doença falciforme.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora aponta como principais benefícios o crescimento pessoal e profissional, mediante a possibilidade de

relatar e refletir sobre seus conhecimentos, formação e prática pedagógica, se configurando assim como uma experiência formativa. Seus resultados possibilitarão, ainda, dar visibilidade à complexidade do tema.

Quanto aos riscos listados são: a possibilidade de desconforto emocional, pois os/as jovens com doença falciforme apresentam sinais e sintomas que em situações de ansiedade podem eventualmente ser agravados.

Os cuidados para lidar com os riscos e garantir o anonimato dos participantes da pesquisa e a preservação de suas respectivas identidades são evidenciados em todos os documentos apresentados pela pesquisadora.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é da mais alta relevância e consta de um projeto cuidadoso e muito bem elaborado, seguindo os cuidados éticos e acadêmicos, o que se espera que, na prática, teremos uma pesquisa que trará grande contribuição social.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos exigidos no CONEP e no CEP foram apresentados e seus respectivos conteúdos registrados conforme os protocolos de pesquisa e ética.

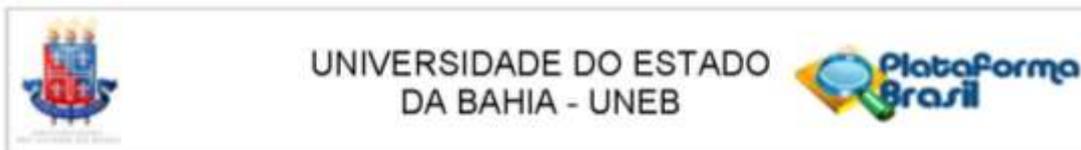
Recomendações:

Que após a realização da pesquisa, os participantes sejam comunicados a respeito dos resultados encontrados como uma devolutiva ética para suas transformações pessoais e profissionais.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisa está adequada aos padrões e deve ser sequenciada sob a orientação do professor que

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555
 Bairro: Cabula CEP: 41.195-001
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3117-2445 Fax: (71)3117-2415 E-mail: cepuneb@uneb.br



Continuação do Parecer: 1.231.675

aceitou esse desafio.

Considerações Finais a critério do CEP:

Após a análise com vista à Resolução 466/12 CNS/MS o CEP/UNEB considera o projeto como APROVADO para execução, tendo em vista que apresenta benefícios potenciais a serem gerados com sua aplicação e representa risco mínimo aos sujeitos da pesquisa tendo respeitado os princípios da autonomia dos sujeitos da pesquisa, da beneficência, não maleficência, justiça e equidade. Informamos que de acordo com a Resolução CNS/MS 466/12 o pesquisador responsável deverá enviar ao CEP- UNEB o relatório de atividades final e/ou parcial anualmente a contar da data de aprovação do projeto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta de anuência - SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE DE SALVADOR.pdf	12/07/2015 15:03:46		Aceito
Outros	FORMULAÇÃO DE JUVENTUDE COM DOENÇA FALCIFORME.pdf	15/07/2015 23:47:53		Aceito
Outros	ROTEIRO DE ENTREVISTA DE PROFESSORES.pdf	15/07/2015 23:48:23		Aceito
Outros	ROTEIRO DE GRUPO FOCAL DE PROFESSORES.pdf	15/07/2015 23:48:54		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo de consentimento - FORMULÁRIO - ESTUDANTE.pdf	16/07/2015 01:08:52		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo de consentimento - ENTREVISTA - PROFESSOR.pdf	16/07/2015 01:09:03		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo de consentimento - GRUPO FOCAL - PROFESSOR.pdf	16/07/2015 01:09:18		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	VERSÃO ATUALIZADA DO PROJETO.pdf	16/07/2015 13:53:12		Aceito
Folha de Rosto	FOLHA DE ROSTO ASSINADA.pdf	16/07/2015 13:52:11		Aceito
Declaração de Instituição e	CARTA DE ANUÊNCIA - SEC EDUCAÇÃO.pdf	22/07/2015 13:16:56		Aceito

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555

Bairro: Cabula

CEP: 41.195-001

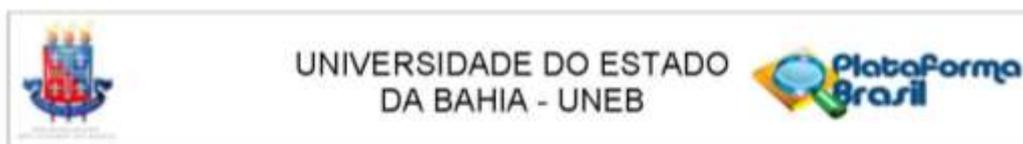
UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3117-2445

Fax: (71)3117-2415

E-mail: cepuneb@uneb.br



Continuação do Parecer: 1.231.675.

Infraestrutura	CARTA DE ANUÊNCIA - SEC EDUCAÇÃO.pdf	22/07/2015 13:16:56		Aceito
Outros	TERMOS DE CONFIDENCIALIDADE.pdf	22/07/2015 13:18:33		Aceito
Outros	TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR.pdf	22/07/2015 13:23:08		Aceito
Outros	TERMO DE CONCORDÂNCIA.pdf	22/07/2015 13:24:23		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_553463.pdf	22/07/2015 13:26:12		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 16 de Setembro de 2015

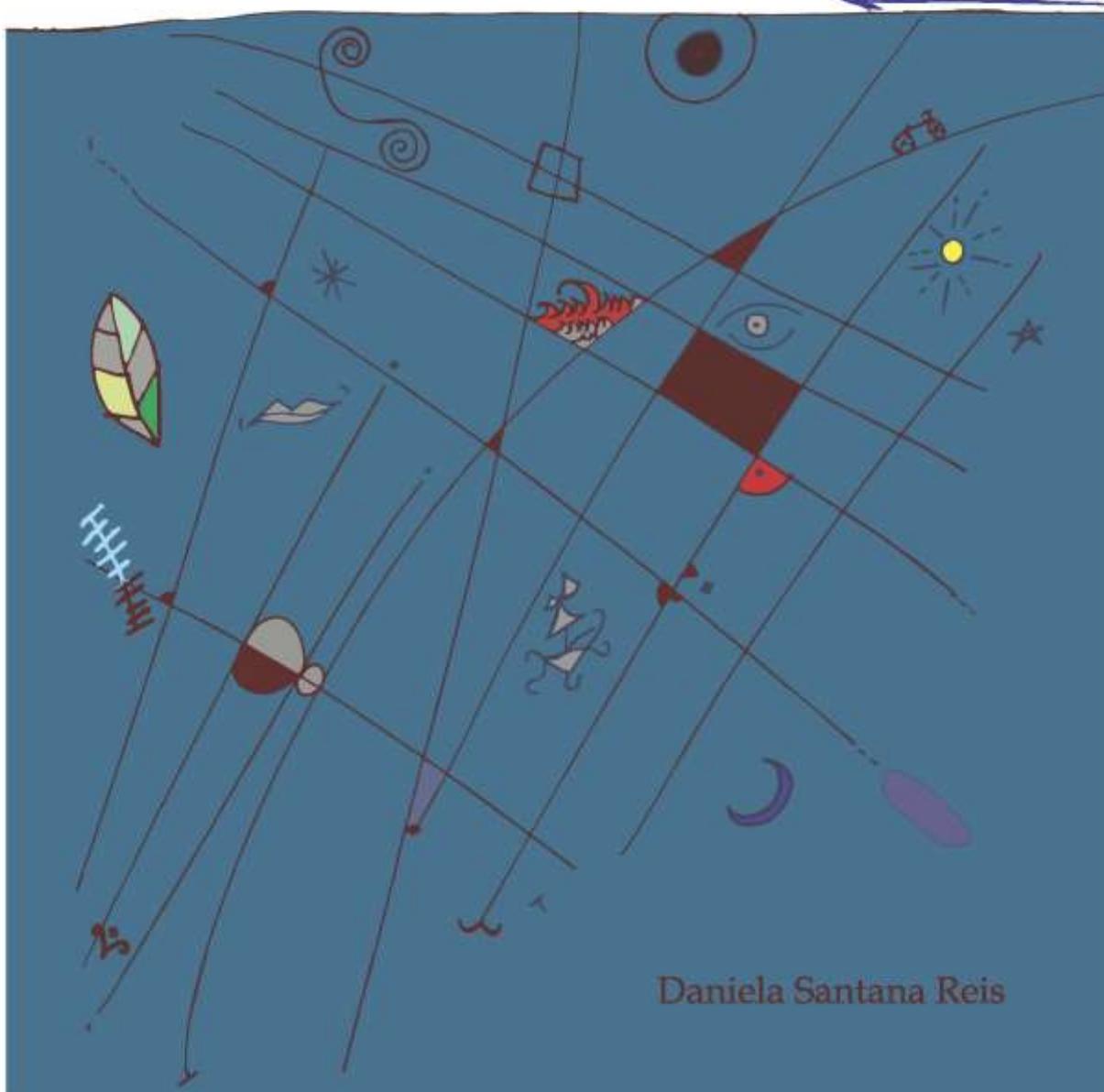
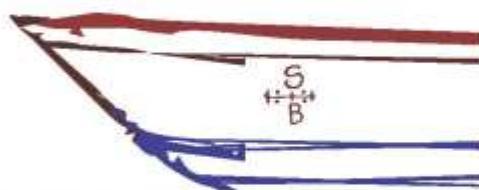
Assinado por:
WARLEY KELBER GUSMÃO DE ANDRADE
(Coordenador)

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555
 Bairro: Cabula CEP: 41.195-001
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3117-2445 Fax: (71)3117-2415 E-mail: cepuneb@uneb.br

ANEXO D – CAPA ILUSTRADA DA TESE – VERSÃO DA BANCA AVALIADORA

PROFESSORES DE JOVENS COM
DOENÇAS FALCIFORMES:

*Contornos,
nuances e
Imagens de viagem*



Daniela Santana Reis