

UFRRJ
INSTITUTO DE AGRONOMIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
AGRÍCOLA

DISSERTAÇÃO

DESAFIOS DA INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME NA REDE
MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO DE GOVERNADOR
VALADARES – MG.

MIRIAN PASCOAL DA SILVA

2023



**UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE AGRONOMIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO AGRÍCOLA**

**DESAFIOS DA INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME NA REDE
MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO DE GOVERNADOR VALADARES – MG.**

MIRIAN PASCOAL DA SILVA
Sob a orientação da Professora
Dr^a Sandra Maria Gomes Thomé

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Educação** no Programa de Pós-Graduação em Educação Agrícola, Área de Concentração de Educação Agrícola.

**Seropédica, RJ
Outubro de 2023**

Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Biblioteca Central / Seção de Processamento Técnico

Ficha catalográfica elaborada
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

S586
d
SILVA, MIRIAN PASCOAL DA , 1978-
Desafios da inclusão escolar de crianças e
adolescentes com Doença Falciforme na rede municipal
de educação de Governador Valadares - MG / MIRIAN
PASCOAL DA SILVA. - Seropédica, 2023.
69 f.: il.

Orientadora: Sandra Maria Gomes Thomé.
Dissertação(Mestrado). -- Universidade Federal Rural
do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação em Educação
Agrícola, 2023.

1. Inclusão em educação. 2. Doença Falciforme. 3.
políticas públicas inclusivas. I. Thomé, Sandra Maria
Gomes , 1955-, orient. II Universidade Federal Rural
do Rio de Janeiro. Programa de Pós-Graduação em Educação
Agrícola III. Título.

"O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001 "This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001"



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO AGRÍCOLA



HOMOLOGAÇÃO DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO Nº 100 / 2023 - PPGEA (11.39.49)

Nº do Protocolo: 23083.079560/2023-14

Seropédica-RJ, 04 de dezembro de 2023.

**UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE AGRONOMIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO AGRÍCOLA**

MIRIAN PASCOAL DA SILVA

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Educação, no Programa de Pós-Graduação em Educação Agrícola.
Área de Concentração em Educação Agrícola.

DISSERTAÇÃO APROVADA EM: 25/10/2023

Dra. SANDRA MARIA GOMES THOME - UFRRJ
Orientadora

Dr. ALLAN ROCHA DAMASCENO - UFRRJ
Membro interno

Dra. MARIANA SARRO PEREIRA DE OLIVEIRA - IFMG
Membro externo

(Assinado digitalmente em 05/12/2023 17:31)
ALLAN ROCHA DAMASCENO
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
DeptECMSD (12.28.01.00.00.00.22)
Matrícula: 2572431

(Assinado digitalmente em 04/12/2023 16:28)
SANDRA MARIA GOMES THOME
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
DESP (12.28.01.00.00.00.52)
Matrícula: 1125765

(Assinado digitalmente em 04/12/2023 15:01)
MARIANA SARRO PEREIRA DE OLIVEIRA
ASSINANTE EXTERNO
CPF: 224.173.238-93

Visualize o documento original em <https://sipac.ufrj.br/public/documentos/index.jsp> informando seu número: **100**, ano: **2023**, tipo: **HOMOLOGAÇÃO DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**, data de emissão: **04/12/2023** e o código de verificação: **6c01faa2b9**

A todas as pessoas que convivem com a Doença falciforme, na esperança
de que a luta pela inclusão se fortaleça a cada dia.

À amiga e enfermeira Marta Magda que ao longo dos meus dezesseis
anos de trabalho no hemocentro, me ensinou a cuidar dos
pacientes com doença falciforme, com uma assistência de
enfermagem que não se encontra nos livros, mas é
construída com respeito e empatia.

AGRADECIMENTOS

A Deus, que em meio às adversidades da vida, sempre esteve segurando em minha mão, me capacitando e aumentando a minha fé.

Ao meu esposo, pela dedicação e incentivo. Pelas orações e contribuições para a realização dos estágios e não medindo esforços me levando até as escolas para realização da pesquisa.

À minha mãe, pai e filho, por entender a minha ausência, em horas que sinalizavam minha presença.

À Secretaria de Educação de Governador Valadares por permitir que a pesquisa fosse realizada nas escolas.

Aos profissionais que atuam nas escolas municipais, que foram espaços deste estudo.

Ao IFMG – GV, na pessoa do Diretor Geral Willerson Custódio, por oportunizar a bolsa de estudos para os servidores e ao Diretor de Ensino Tonimar Senra, pelo apoio.

À pedagoga e amiga Clara Regina pelos ensinamentos.

À minha turma de mestrado, principalmente as meninas Thalita, Gláucia, Dairde, Rosana e Graciele, pela companhia nas viagens, trabalhos e principalmente pelas orações.

Aos membros que hoje constituem à banca de análise final da dissertação. Saibam que as intervenções, as correções e sugestões serão todas muito bem-vindas. Obrigada por contribuírem com o meu crescimento.

Agradecimento especial a minha orientadora Profa. Dra. Sandra Thomé pela orientação, pelo apoio e incentivo. Nos momentos mais difíceis desse processo formativo (e foram muitos), sempre tinha uma palavra amiga. Espero ter correspondido às suas expectativas.

RESUMO

SILVA, Mirian Pascoal da. **Desafios da inclusão escolar de crianças e adolescentes com Doença Falciforme na rede municipal de educação de Governador Valadares – MG.** 2023. 69f. Dissertação (Mestrado em Educação Agrícola). Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropédica, RJ. 2023.

O ambiente escolar deve ser estimado como um espaço fundamental no processo de inclusão, a fim de buscar entender e atender a diversidade humana. Por isso, faz-se necessário que políticas de inclusão e ações inclusivas sejam incorporadas pelas instituições educacionais. Os estudantes com Doença Falciforme, apesar de não fazerem parte do grupo de pessoas atendidas pela educação especial, necessitam ser reconhecidos para tal. O termo Doença Falciforme é usado para se referir a síndromes provocadas por alteração na hemoglobina, que é chamada de hemoglobinopatia. A hemoglobinopatia mais conhecida é a anemia falciforme. O processo de escolarização da pessoa com Doença Falciforme pode ficar comprometido devido às complicações ocasionadas pela doença, como alterações físicas e cognitivas, além de problemas comportamentais, emocionais e de interação social. Este trabalho teve como objetivo geral, identificar os saberes e fazeres presentes no processo de escolarização dos estudantes com Doença Falciforme nas escolas públicas municipais de Governador Valadares. Os objetivos específicos foram: caracterizar o conhecimento dos professores e diretores do Ensino Fundamental de escolas públicas do município investigado a respeito das demandas de aprendizagem de estudantes com Doença Falciforme; identificar se existem estratégias didáticas e pedagógicas na prática docente e de gestão escolar em prol do aluno faltoso, devido a complicações da Doença Falciforme nas instituições de ensino pesquisadas e identificar se existem políticas públicas na área da educação destinadas aos estudantes falcêmicos. Para responder a esses objetivos foi realizada uma pesquisa quali-quantitativa, descritiva e exploratória, utilizando como instrumento para coleta de dados um questionário. A pesquisa teve a participação de 110 profissionais da educação (professores, diretores, pedagogos e monitores) de 10 escolas municipais de Governador Valadares, que oferecem ensino fundamental, escolhidas aleatoriamente por sorteio. Identificou-se que 89 (80,9%) dos participantes já ouviram falar sobre a Doença Falciforme e 18 participantes (19%) responderam que tiveram ou têm alunos com a doença. Concluiu-se que as escolas pesquisadas, do município de Governador Valadares, não demonstraram condições, dentro da realidade descrita, de contribuir para uma educação mais inclusiva dos estudantes com Doença Falciforme. A não contribuição se dá devido ao conhecimento superficial dos profissionais da educação a respeito da dificuldade de escolarização dos estudantes com Doença Falciforme. Identificou-se também que nas escolas municipais de Governador Valadares não existem estratégias didáticas e pedagógicas específicas na prática docente em prol do aluno faltoso devido a complicações da Doença Falciforme. As estratégias apresentadas, se limitam a aplicação de atividades escolares diferenciadas, não sendo especificadas quais seriam essas atividades e reforço escolar. Por fim, concluiu-se que as políticas públicas existentes em prol das pessoas com Doença Falciforme são apenas no âmbito da saúde. Na área da educação, o estudante possui amparo apenas nas legislações educacionais gerais, permanecendo no limbo da educação inclusiva. É necessário que as escolas se preparem para trabalhar pedagogicamente a temática da Doença Falciforme, a fim de possibilitar a permanência e progresso acadêmico desse estudante, reconhecendo suas necessidades para além das necessidades médicas.

Palavras-chave: Inclusão em educação, Doença Falciforme, políticas públicas inclusivas.

ABSTRACT

SILVA, Mirian Pascoal. **Challenges of school inclusion of children and teenagers with Sickle Cell Disease in the municipal public schools of Governador Valadares – MG**, 2023. 69p. Dissertation (Master's in Agricultural Education). Federal Rural University of Rio de Janeiro, Seropédica, RJ. 2023.

The school environment should be seen as a fundamental space in the inclusion process in order to understand and attend to human diversity. It is therefore necessary for inclusion policies and inclusive actions to be incorporated by educational institutions. Although students with sickle cell disease are not part of the group of people served by special education, they need to be recognized as such. The term sickle cell disease is used to refer to syndromes caused by an alteration in hemoglobin, which is called hemoglobinopathy. The best-known hemoglobinopathy is sickle cell anemia. The schooling process of people with sickle cell disease can be compromised due to the complications caused by the disease, such as physical and cognitive alterations, as well as behavioral, emotional and social interaction problems. This work had the general objective of identifying the knowledge and practices present in the schooling process of students with Sickle Cell Disease in municipal public schools in Governador Valadares. The specific objectives were: to characterize the knowledge of elementary school teachers and principals in public schools in the municipality investigated regarding the learning demands of students with sickle cell disease; to identify whether there are didactic and pedagogical strategies in teaching practice and school management in favor of students who are absent due to complications from sickle cell disease in the educational institutions surveyed; and to identify whether there are public policies in the area of education aimed at students with sickle cell disease. In order to meet these objectives, a qualitative-quantitative, descriptive and exploratory study was carried out, using a semi-structured questionnaire as a data collection tool. The research had the participation of 110 education professionals (teachers, principals, pedagogues and monitors) from 10 municipal schools in Governador Valadares, which offer elementary education, chosen randomly by draw. It was found that 89 (80.9%) of the participants had already heard about sickle cell disease and 18 participants (19%) said that they had or have students with sickle cell. It was concluded that the schools surveyed, in the municipality of Governador Valadares, did not demonstrate the conditions, within the described reality, to contribute to a more inclusive education for students with sickle cell disease. The failure to contribute is due to the superficial knowledge of education professionals regarding the difficulty in schooling for students with sickle cell disease. It was also found that in the municipal schools of Governador Valadares there are no specific didactic or pedagogical strategies in teaching practice for students who miss school due to complications from sickle cell disease. The strategies presented are limited to the application of differentiated school activities, without specifying what these activities and school reinforcement would be. Finally, it was concluded that the existing public policies for people with sickle cell disease are only in the health field. In the area of education, the student is only supported by general educational legislation, remaining in the limbo of inclusive education. It is necessary for schools to prepare themselves to work pedagogically on the subject of sickle cell disease, in order to enable the permanence and academic progress of these students, recognizing their needs beyond medical needs.

Keywords: Inclusion in education, sickle cell disease, inclusive public policies.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Diferença entre a hemácia falciforme (a) e a hemácia normal (b)	7
Figura 2 - Combinações genéticas de hemoglobinas	8
Figura 3 - Possíveis heranças genéticas da hemoglobina S.....	8
Figura 5 - Mapa do Estado de Minas Gerais	21
Figura 6 - Número e porcentagem de participantes da pesquisa por escola municipal de Governador Valadares, entre março e junho de 2023.	26
Figura 7 - Cargos ocupados pelos participantes da pesquisa nas Escolas Municipais de Governador Valadares entre março e junho de 2023, em números absolutos e relativos.	26
Figura 8 – Faixa etária dos participantes da pesquisa, em números absolutos e relativos. Governador Valadares/MG, entre os meses de março a junho de 2023.....	27
Figura 9 - Escolaridade dos participantes da pesquisa. Governador Valadares/ MG, entre os meses de março e junho de 2023	27
Figura 10 - Tempo de atuação dos participantes da pesquisa na área da Educação. Governador Valadares/ MG, entre março e junho de 2023	28
Figura 11 - Tempo de atuação dos participantes nas instituições de ensino pesquisadas. Governador Valadares/MG, entre os meses de março a junho de 2023.....	29
Figura 12 - Número de participantes da pesquisa que responderam à pergunta: Já ouviu falar sobre Doença Falciforme? Governador Valadares/MG, entre os meses de março a junho de 2023	30
Figura 13 - Relação entre a faixa etária dos participantes e já ter ouvido falar sobre Doença Falciforme. Governador Valadares/MG, entre os meses de março a junho de 2023	30
Figura 14 - Relação entre tempo de atuação dos participantes na área da educação e já ter ouvido falar sobre Doença Falciforme. Governador Valadares/MG, entre os meses de março a junho de 2023	31
Figura 15 - Participantes da pesquisa que tiveram acesso a manual, cartilha ou palestra de orientações sobre Doença Falciforme até junho de 2023, em números absolutos e relativos. Governador Valadares/MG.....	32
Figura 16 - Participantes em números absolutos e relativos que tiveram ou têm alunos com Doença Falciforme (DF) nas escolas municipais de Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.....	33
Figura 17 - Números absolutos e relativos de participantes da pesquisa que acreditam que um estudante com Doença Falciforme pode apresentar dificuldade na escolarização. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.	34
Figura 18 - Critérios de Identificação, em números absolutos e relativos, de alunos com Doença Falciforme nas Escolas Municipais de Governador Valadares/MG, no período entre março a junho de 2023.....	38

Figura 19 - Existência de estratégias pedagógicas utilizadas para o aluno faltoso devido à Doença Falciforme, em números absolutos e relativos, nas Escolas Municipais de Governador Valadares entre março a junho de 2023.....	39
Figura 20 - Ocorrência de casos de abandono escolar em decorrência da Doença Falciforme nas escolas que os participantes da pesquisa trabalham ou já trabalharam. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.	41
Figura 21 - Sugestão para melhorar o acolhimento de estudantes com Doença Falciforme nas instituições pesquisadas. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023..	42
Figura 22 - Importância da identificação dos estudantes com DF nas escolas, em números absolutos e relativos. Governador Valadares/MG, entre os meses de março a junho de 2023	44
Figura 23 - Interesse dos participantes da pesquisa em participar de alguma capacitação para conhecer melhor a DF e estratégias para o aperfeiçoamento e implementação de ações para uma educação mais inclusiva desse público-alvo. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.....	45
Figura 24 - Faixa etária dos participantes que responderam a pelo menos uma pergunta discursiva da pesquisa	47
Figura 25 - Faixa etária dos participantes que responderam as 4 perguntas discursivas da pesquisa	47
Figura 26 - Tempo de atuação na área da educação dos participantes que responderam as 4 perguntas discursivas da pesquisa	48

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Identificação das Escolas Municipais participantes da pesquisa e nº de questionários respondidos, em dados absolutos e relativos. Governador Valadares, MG, 2023.	23
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Variação etária da frequência com que ocorrem algumas manifestações comuns das doenças falciformes (0 = ausente ou raro; +++ = máxima frequência da complicação).....	11
Tabela 2 – Resultado dos sorteios e proporção final das escolas municipais para participação na pesquisa. Governador Valadares, MG, 2023.	22
Tabela 3 - Dificuldades na escolarização de um estudante com Doença Falciforme identificadas nas respostas dos participantes da pesquisa. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.....	35
Tabela 4 - Sugestões dos participantes da pesquisa para minimizar as dificuldades na escolarização de um aluno com Doença Falciforme. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.....	37
Tabela 5 - Escolas Municipais que possuem estratégias pedagógicas em prol do aluno faltoso devido à Doença Falciforme. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.	39
Tabela 6 - Dificuldades encontradas pelos participantes para garantir uma educação mais inclusiva aos estudantes com necessidades especiais para escolarização relacionadas à Doença Falciforme. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.....	40
Tabela 7 - Sugestão para melhorar o acolhimento de estudantes com Doença Falciforme nas instituições de ensino pesquisadas. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.	42
Tabela 8 - Informações que caracterizam as respostas dos participantes que não possuem interesse em participar de capacitação em DF. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.	46

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Anvisa - Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CAAEE - Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CAT-Doença Falciforme - Comissão de Assessoramento Técnico à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme
Cehmob - Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias
DF - Doença Falciforme
Dreminas - Associação de Pessoas com Doença Falciforme e Talassemia do estado de Minas Gerais
ECRIAD - Estatuto da Criança e do Adolescente
Hb - Hemoglobina
HbA – Hemoglobina A
HbAS – Hemoglobina AS - traço falciforme
HbS - hemoglobina S
HbSS – Hemoglobina SS
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LDB - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social
MEC – Ministério da Educação
MG - Minas Gerais
NAEs - Núcleos de Acolhimento Educacional
Nupad - Núcleo de Pesquisa em Apoio Diagnóstico
OMS - Organização Mundial da Saúde
PEE - Plano Estadual de Educação
PNAIPDF - Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias
PNTN - Programa Nacional de Triagem Neonatal
PSE - Programa Saúde na Escola
PTN-MG - Programa de Triagem Neonatal de Minas Gerais
SEA - Sequestro Esplênico Agudo
SES – MG - Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais
SHAPE - Sickle Cell Health Awareness, Perspectives and Experiences
SMED – Secretaria Municipal de Educação
SUS – Sistema Único de Saúde
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH - Transtorno do Déficit de Atenção
UFMG – Universidade Federal de Minas Gerais

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	1
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	4
2.1	Inclusão em Educação	4
2.2	História da Doença Falciforme.....	5
2.3	2Conceito de Doença Falciforme e Hemoglobinopatias	6
2.4	Fisiopatologia da Doença Falciforme.....	8
2.5	Manifestações Clínicas	9
2.6	Diagnóstico	12
2.7	Tratamento.....	12
2.8	Dificuldades no processo de escolarização na Doença Falciforme.....	13
2.9	Políticas Públicas em prol das pessoas com Doença Falciforme	15
2.9.1	A Doença Falciforme em alguns documentos reguladores na educação.....	17
3	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	20
3.1	Local da pesquisa.....	20
3.2	Público-Alvo.....	21
3.3	Coleta de dados.....	23
3.4	Aspectos éticos	24
3.5	Análise dos dados	24
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	26
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	49
6	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	51
7	APÊNDICES	59
	Apêndice I – Questionário Misto.....	60
	Apêndice II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	62
8	ANEXO.....	64
	Anexo I - Parecer, consubstanciado	65

1 INTRODUÇÃO

A Constituição Federal de 1988, em seu artigo 205, diz que a educação é direito de todos, dever do Estado e da família. Deverá ser 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 (Brasil, 1988).

Partindo do pressuposto de que educação é direito de todos, confirma-se a necessidade de que políticas de inclusão e ações inclusivas sejam incorporadas pelas instituições educacionais. De acordo com a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), as políticas públicas inclusivas visam assegurar o acesso do público da educação especial, sendo voltada aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. Porém, no contexto educacional, existem várias necessidades de inclusão escolar, de estudantes que permanecem no limbo da classificação do público-alvo da educação especial, dentre eles, os escolares com Doença Falciforme.

A Doença Falciforme (DF) é uma condição hereditária, decorrente da mutação em um dos genes estruturais da hemoglobina (Hb), presente nos eritrócitos (hemácias), que dá origem a uma hemoglobina mutante denominada hemoglobina S (Hb S). Essa mutação causa uma deformidade nas hemácias (em forma de foice), que dificulta a circulação sanguínea nos vasos, resultando em infartos repetidos que levam a crises dolorosas agudas e a lesão tecidual e orgânica crônica e progressiva. É reconhecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como um grave problema de saúde pública mundial (Brasil, 2015).

A vida das pessoas com DF é marcada por vários desafios, entre estes, destacam-se aqueles que afetam diretamente suas vivências escolares, e que fragilizam seus processos formativos. A pessoa com a DF no contexto educacional, muitas vezes apresenta um quadro clínico que pode dificultar o seu desempenho escolar por complicações ocasionadas pela doença, como alterações cognitivas, comportamentais e físicas, comprometendo muitas vezes sua vida acadêmica, podendo inclusive, ser fator de evasão escolar.

Além do absentismo escolar apontado por Reis (2017), um outro fator que contribui para a desmotivação dos estudantes com DF, é o não entendimento da patologia por parte dos que compõem o círculo escolar, sobretudo do professor, pois espera-se que o mesmo, como profissional mais próximo no dia a dia dos estudantes deva conhecer as especificidades dos seus alunos.

Conhecer a prevalência geográfica da DF é de suma importância para a priorização e estruturação de ações multiprofissionais e multidisciplinares, e assim serem adotadas medidas de prevenção de agravos e melhorar a qualidade de vida das pessoas com a doença. É necessária a descentralização da assistência ao portador de DF além dos muros da assistência à saúde, a fim de promover o autocuidado, garantir a integralidade do cuidado e promover a equidade.

Esse trabalho justifica-se pela importante relevância do tema, uma vez que é crescente a quantidade de brasileiros com condições genéticas de apresentarem essa enfermidade. A escolha do ambiente escolar como campo de pesquisa se deve ao fato de que a escola é um espaço fundamental no processo de ensino-aprendizagem, assim como de inclusão, em busca de atender e entender a diversidade humana.

A discussão desse tema de pesquisa, é um modelo biossocial, que se faz necessário a fim de proporcionar a identificação e compreensão das demandas específicas de aprendizagem de um estudante com Doença Falciforme, relacionando o cenário clínico da doença com a tarefa de escolarização.

Objetivo Geral

Identificar os saberes e fazeres presentes no processo de escolarização dos estudantes com Doença Falciforme nas escolas públicas municipais de Governador Valadares, MG.

Objetivos específicos

- Caracterizar o conhecimento dos professores e diretores do Ensino Fundamental de escolas públicas do município investigado a respeito das demandas de aprendizagem de estudantes com Doença Falciforme;
- Identificar se existem estratégias didático-pedagógicas na prática docente e de gestão escolar em prol do aluno faltoso, devido a complicações da Doença Falciforme nas instituições de ensino pesquisadas;
- Identificar se existem políticas públicas na área da educação destinadas aos estudantes falcêmicos.

Apresentação da Trajetória

A origem desta pesquisa está atrelada à minha trajetória profissional. Do ano de 2001 a 2017 trabalhei como técnica de enfermagem no ambulatório da Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado de Minas Gerais – Hemominas, na cidade de Governador Valadares. Durante esse tempo pude conviver com pessoas com DF e presenciar um pouco das dificuldades que elas enfrentam no dia a dia, tendo um olhar especial para as crianças e adolescentes em idade escolar. Nos atendimentos a esses pacientes, era impossível não ouvir os relatos de angústia dos pais, quando o filho entrava na faixa etária escolar e sua inquietação com as dificuldades que as crianças e adolescentes enfrentam na escola durante a trajetória escolar.

Em 2017, pedi exoneração do cargo na Hemominas, para assumir o cargo de Técnica de Enfermagem no Instituto Federal de Minas Gerais *campus* Governador Valadares. Logo quando assumi o cargo, tive a surpresa de encontrar com um estudante do curso técnico integrado ao ensino médio, que foi meu paciente na Hemominas desde os dois meses de vida. E, com imensa alegria, sua mãe, na reunião de pais e mestres, pôde me abraçar e dizer o quanto estava feliz de eu estar ali, pois eu entendia o problema de seu filho. E durante três anos, pude acompanhar esse aluno e fazer a diferença em sua vida acadêmica.

Atuando em uma instituição educacional ficou evidente para mim que seria indispensável que eu comesse a entender esse novo universo do qual eu ainda não havia participado enquanto profissional. Minhas vivências, até então, estavam restritas às minhas experiências escolares e acadêmicas na condição de estudante.

A partir desta constatação, iniciei um levantamento de autores que poderiam me auxiliar na busca das referências que necessitava. E foi com grata satisfação que encontrei em Paulo Freire a afirmação que diz “ninguém nasce educador ou marcado para ser educador. A gente se faz educador, a gente se forma, como educador, permanentemente, na prática e na reflexão sobre a prática (Freire, 1991). Essa afirmação, de alguma forma, tornou-se um alento na minha trajetória para construção da educadora na qual eu me propunha a me tornar.

O encontro com outros autores, tem até hoje me ajudado nessa construção de uma prática profissional compatível com as exigências que a educação estabelece. Foi assim que foi possível conhecer o que Libâneo (2004) diz sobre o que é Educação em um sentido mais amplo. Para este autor, educação é o conjunto das ações, processos, influências, estruturas,

que intervêm no desenvolvimento humano de indivíduos e grupos na sua relação ativa com o meio natural e social, num determinado contexto de relações entre grupos e classes sociais.

Continuando a busca dos conhecimentos que necessitava para atuar em uma instituição de ensino, tive acesso à Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei 9.394 de 20 de dezembro de 1996, também conhecida como LDB. O artigo 1º desta lei diz que educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino. E em seu § 1º estabelece que a educação escolar, que se desenvolve, predominantemente, por meio do ensino, em instituições próprias.

O que me fez recorrer novamente a Libâneo (2004) para entender a distinção entre Educação no sentido amplo e a Educação Escolar. Este pesquisador diz que a educação escolar se constitui num sistema de instrução e ensino, com propósitos intencionais, práticas sistematizadas e alto grau de organização.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Inclusão em Educação

As Diretrizes Nacionais de Educação Especial para a Educação Básica, ao tratar do tema inclusão, dispõe que:

Entende-se por inclusão o direito, a todos, do alcance continuado ao lugar comum da vida em comunidade, comunidade essa que deve estar orientada por ações de acolhimento à diversidade humana, de aceitação das diferenças individuais, de esforço coletivo na equiparação de oportunidades de desenvolvimento, com qualidade, em todas as dimensões da vida (Diretrizes Nacionais de Educação Especial para Educação Básica. (Brasil, 2001, p. 13).

Para Santos e Paulino (2008), inclusão em educação é minimizar o processo de exclusão, maximizando a participação do aluno dentro do processo educativo, a fim de produzir uma educação consciente para todos, seja qual for a origem e barreira para o processo de aprendizagem. Para os autores, muito se fala sobre o processo de inclusão escolar, e quase sempre no sentido de integração escolar. Porém, a integração exige uma adaptação do aluno à escola, enquanto a inclusão redimensiona o espaço escolar, as atitudes e percepções dos educadores.

Na Declaração de Salamanca, é reafirmado o compromisso da educação para todos, tendo como princípio básico a inclusão na educação. Os alunos, independentemente de suas condições socioeconômicas, raciais, culturais ou de desenvolvimento, devem ser acolhidos nas escolas, as quais tem o dever de se adaptar para atender às suas necessidades, pois as escolas se constituem como o meio mais capaz para combater as atitudes discriminatórias. É enfática ao afirmar que o currículo escolar deve ser adaptado às necessidades do aluno e não vice-versa. Também afirma que essas mudanças não se relacionam exclusivamente à inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais. Elas fazem parte de uma reforma mais ampla da educação, necessária para o aprimoramento da qualidade e relevância da educação, e para a promoção de níveis de rendimento escolar superiores por parte de todos os estudantes (Unesco, 1994)

Segundo Santos e Paulino (2008), não é possível se ensinar a fazer a inclusão, pois inclusão é um processo, e processo não se ensina, vive-se. E, para incluir, é necessário ter a capacidade de ressignificar as coisas, que tradicionalmente são vistas como problemas, em fonte de inspiração para a superação e aprimoramento das incapacidades existentes. Para Montoan (1997), a inclusão traz o conceito de que é preciso haver modificações na sociedade a fim de que ela seja capaz de receber todos os segmentos que dela foram excluídos, entrando assim em um processo de constante dinamismo político social.

A implementação de um sistema educacional inclusivo não é tarefa simples. Para tornar-se inclusiva, a escola precisa redesenhar sua estrutura, organização, projeto político-pedagógico, recursos didáticos, práticas avaliativas, metodologias e estratégias de ensino. Além disso, no contexto de inclusão escolar levam-se em consideração várias dimensões de necessidades especiais, como a cognitiva, a social, a econômica, a política, a cultural, dentre outras. Dessa forma, não se considera como alunos com necessidades especiais somente aqueles que apresentem deficiências físicas e/ou mentais, mas também aqueles com necessidades sociais, econômicas, culturais, de saúde, entre outras, os quais também gritam

por mudanças educacionais. É por isso que a inclusão escolar é ininterruptamente entendida como aquela que trabalha com absolutamente todos (Salvador et al., 2006).

Para Castro (2014), em sua tese intitulada “Por uma lua inteira: o processo de reinserção escolar do aluno com anemia falciforme após crise, com foco nas ações pedagógicas”, quando se fala em inclusão escolar existem algumas inquietações, pois o professor, apegado às concepções já construídas e às discussões que estão agregadas às origens epistemológicas da Educação Especial, não considera o aluno com Doença Falciforme merecedor de atenção especializada no contexto escolar, por não apresentar visivelmente, a marca da diferença. 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” e que “o silenciamento diante da anemia falciforme 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, 2014, p. 1).

Visando uma atuação na perspectiva da inclusão em educação e promoção da formação e o fortalecimento da capacidade técnica em Doença Falciforme dos profissionais da educação e da saúde envolvidos no Programa Saúde na Escola, em 2012 a Faculdade de Medicina da UFMG, juntamente com o Núcleo de Pesquisa em Apoio Diagnóstico - Nupad, a Fundação Hemominas e a Dreminas (Associação de Pessoas com Doença Falciforme e Talassemia do estado de Minas Gerais), a partir da experiência de estudos e atendimento aos portadores de DF, criou o projeto “Saber para Cuidar. Doença Falciforme na escola”. Através de seminários, cursos e oficinas, o projeto buscou favorecer e estimular a interação e troca de experiências entre os profissionais da saúde e comunidade educacional, com foco na integralidade da atenção, a fim de elaborar estratégias de intervenção pedagógicas para os alunos com DF. Como fruto do projeto, foi criado o curso “Ressignificando a doença falciforme: a diversidade no contexto escolar” que foi disponibilizado para os profissionais da educação das superintendências regionais de ensino de Minas Gerais entre os anos de 2014 a 2019. Em parceria com o MEC, o projeto foi expandido, com o intuito de alcançar a rede municipal dos 5 estados de maior prevalência da doença: Minas Gerais, Bahia, Pernambuco, Maranhão e Rio de Janeiro (Secretaria de Estado de Educação de Minas Gerais, 2021).

2.2 História da Doença Falciforme

Em 1910, o médico James Bryan Herrick publicou o primeiro artigo científico sobre a DF, na revista americana *Archives of Internal Medicine*. No artigo, Herrick demonstrou a presença de eritrócitos em formato de foice em um jovem negro com anemia grave, icterícia e com dores fortes nas articulações. Os estudos iniciais discorriam sobre as mesmas características clínicas de uma doença que era causada por células em formato de foice com prevalência entre negros ou descendentes de africanos. Por esse motivo, essa patologia hematológica passou a ser conhecida como doença das células falciformes (Brasil, 2015).

As primeiras observações científicas associadas à anemia falciforme no Brasil foram relatadas pelo médico José Martins da Cruz Jobim em seu discurso sobre as moléstias que mais afligiam a classe pobre do Rio de Janeiro, na sessão pública da Sociedade de Medicina em junho de 1835. Na época, Cruz Jobim intuitivamente correlacionou a anemia (por ele definida como hipoemia intertropical à maior resistência das pessoas afetadas por ela às febres intermitentes apresentadas pelos escravos provenientes da África. Posteriormente, essa intuição foi confirmada por Anthony Clifford Allison em 1954 que descreveu que hemoglobina S (HbS), uma hemoglobina alterada geneticamente, teria um efeito protetor contra a malária (Brasil, 2015).

Em 1917, Emmel observou a transformação da hemácia na sua forma original, bicôncava, para a forma de foice, *in vitro*, e em 1922, o termo “Anemia Falciforme” foi cunhado por Manson. Dez anos mais tarde, Hanh e Gillespie, descobriram que a falcização dos eritrócitos ocorria como consequência da exposição das células a uma baixa tensão de oxigênio (Figueiredo, 1993).

O médico e pesquisador brasileiro Jessé Accioly em 1947 propôs a hipótese da hereditariedade da DF e em 1949, James Van Gundia Neel a comprovou experimentalmente e Linus Pauling, Harvey Itano, Seymour Jonathan Singer e Ibert C. Wells utilizando a técnica de eletroforese separaram a hemoglobina anormal, denominada hemoglobina falcizante, que causava a mudança no formato do eritrócito (falcização) e cuja sigla passou a ser HbS sendo a letra S em função da palavra foice na língua inglesa (*sickle*). A DF foi a primeira doença molecular humana a ser descoberta (Brasil, 2015).

Admite-se que a mutação que deu origem à célula falciforme tenha ocorrido na África e na Ásia nas regiões da Arábia Saudita e Índia e a dispersão do gene da HbS pode ter ocorrido quando os ancestrais humanos teriam se deslocado do continente africano, tanto para o Sudeste da Ásia, quanto para o Norte da Austrália. No prefácio do livro “Doença das Células Falciformes”, Paulo Cesar Naoum e Flávio Augusto Naoum, defendem o seguinte ponto de vista:

Foi justamente o negro africano que, ao padecer de uma enfermidade crônica e dolorosa, como a doença falciforme, contribuiu com sua dor, com seu sangue e com sua morte precoce para o conhecimento científico mais importante sobre a bioquímica, físico-química, genética e biologia molecular das proteínas. A hemoglobina falciforme, ou HbS, que teve origem em pelo menos três regiões da África, há quase cem mil anos, deu ao negro uma das mais importantes fundamentações na história da ciência biológica. (Naoum; Naoum, 2004).

Considera-se que a introdução do gene da HbS ocorreu, no Brasil, em regiões específicas durante a colonização, ao longo dos 300 anos de tráfico de pessoas escravizadas, entre os séculos XVI e XVIII. Análises em indígenas brasileiros não miscigenados revelaram ausência de hemoglobinas anormais entre diversas tribos de diferentes regiões, o que reforça a influência do tráfico de escravos e a imigração europeia como responsáveis pela dispersão do gene da HbS no Brasil (Brasil, 2015).

No Brasil, a distribuição do gene S é bastante heterogênea, porém ainda ocorre na maioria em pessoas negras e pardas. A prevalência de heterozigotos para a HbS é mais alta nas regiões Norte e Nordeste, enquanto nas regiões Sul e Sudeste a prevalência é mais baixa. Essa característica da composição racial sinaliza para um novo perfil epidemiológico, com alteração na frequência e na distribuição das doenças associadas a grupos raciais (Rosenfeld, 2019).

A incidência de pessoas com traço, no Brasil, é de 1:35 dos nascidos vivos e de 1:1.400 para a DF. Estima-se que nasçam, a cada ano, 3.000 crianças com DF e 200.000 com traço falciforme no país. No estado de Minas Gerais em 2021 existiam 3.997 pessoas com DF, e no município de Governador Valadares eram 49 pessoas com a doença. (Junior, 2021).

2.3 2 Conceito de Doença Falciforme e Hemoglobinopatias

O sangue é formado basicamente por três componentes sólidos: hemácias, leucócitos e plaquetas. Nos seres humanos, o transporte de oxigênio para os tecidos é realizado pela hemoglobina (Hb) localizada no interior dos glóbulos vermelhos, as hemácias. A estrutura que aloja o ferro para a combinação com o oxigênio e as moléculas proteicas da globina, depende da hereditariedade de genes específicos que permitem a síntese da Hb normal (HbA).

A produção da Hb é controlada por transmissão genética. Em determinadas circunstâncias, alguns indivíduos herdam genes anormais que determinam a síntese de moléculas de Hb com alterações das estruturas químicas. Essas alterações são capazes de modificar o comportamento funcional da Hb. As alterações da estrutura e da função da Hb podem produzir alterações das hemácias que, por sua vez, podem afetar a captação, o transporte e a liberação do oxigênio para os tecidos do organismo (Souza, 2006).

O termo Doença Falciforme é usado para se referir a síndromes provocadas por alteração na hemoglobina. Essa alteração é chamada de hemoglobinopatia, na qual, pelo menos uma das hemoglobinas mutantes é a HbS. Essa alteração genética se traduz na substituição de um aminoácido por outro em uma das cadeias proteicas que forma a hemoglobina (o ácido glutâmico é substituído pela valina na posição seis da cadeia da beta-hemoglobina, localizada no cromossomo 11). Essa mudança acarreta modificação físico-química da molécula causando distorção das hemácias, tornando-a mais propensa à polimerização, quando desoxigenada, fazendo-a tomar forma de foice (Andreoli et al, 1997) como está ilustrado na Figura 1.

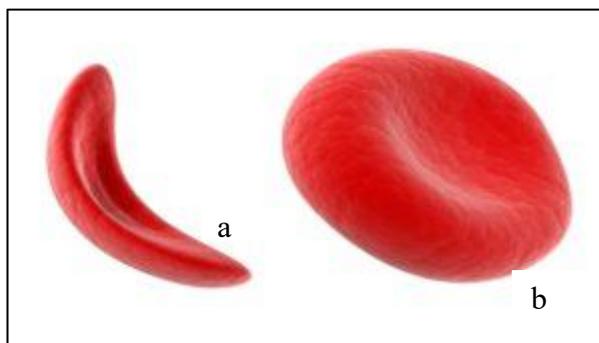


Figura 1- Diferença entre a hemácia falciforme (a) e a hemácia normal (b)

Fonte: Imagem disponível pelo Ministério da Saúde obtido em < <https://bvsm.s.saude.gov.br/anemia-falciforme/>>

Na maioria dos casos de DF, os pais são portadores do traço falciforme, ou seja, possuem um único gene afetado (heterozigoto AS, AC ou AD), produzindo hemoglobina normal - HbA e hemoglobina mutante - HbS, C ou D. Ocorre, então, a transmissão do gene alterado para a criança, que assim recebe o gene anormal em dose dupla (homozigoto SS), ou heterozigoto (SC, SD). Portanto, qualquer combinação de HbS com outro gene da hemoglobina que não seja a HbA, pode resultar no nascimento de uma criança com DF, conforme observado nas Figuras 2 e 3.

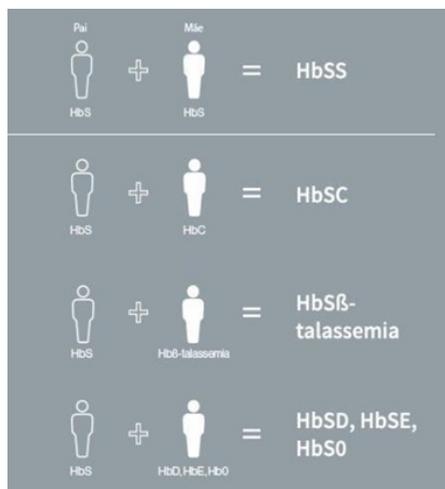


Figura 2 - Combinações genéticas de hemoglobinas

Fonte: <https://www.notaloneinsicklecell.com/pt/Science-Behind-Sickle-Cell/#s32>

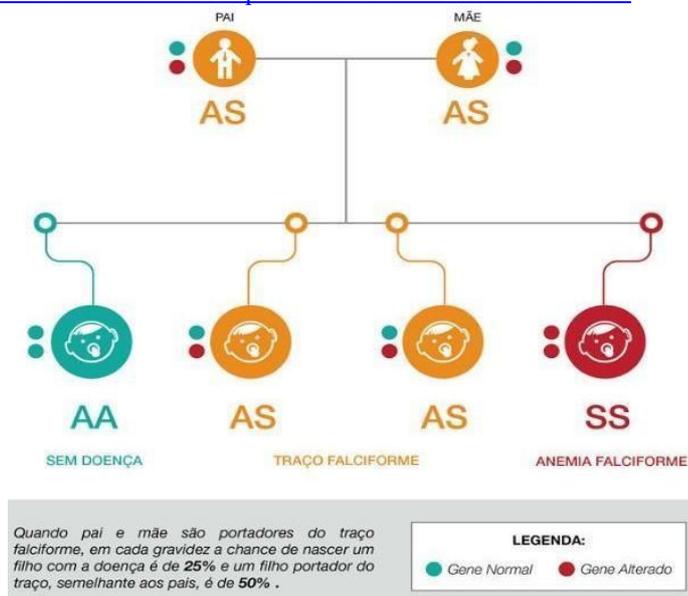


Figura 3 - Possíveis heranças genéticas da hemoglobina S

Fonte: <https://www.nupad.medicina.ufmg.br/topicos-em-saude/doenca-falciforme/>

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA (Brasil, 2002) classificou como DF as hemoglobinopatias:

- Anemia falciforme (HbSS);
- As duplas heterozigoses, ou seja, as associações de HbS com outras variantes de hemoglobinas, tais como HbD, HbC, originando assim as homoglobinopatias HbSD, HbSC;
- Anemia falciforme associada à persistência hereditária de Hb fetal (HbS/PHHF);
- S-βtalassemia, dentre outras.

Apesar de particularidades que as distinguem e de graus variados de gravidade, todas essas doenças possuem manifestações clínicas e hematológicas bastante semelhantes. O portador do traço falciforme (HbAS) não manifesta a DF. É um indivíduo assintomático, não apresenta anormalidade física, os achados hematológicos são normais e a expectativa de vida é semelhante à da população geral. Apesar disso, deve receber orientação e informação sobre a sua condição genética (Brasil, 2012).

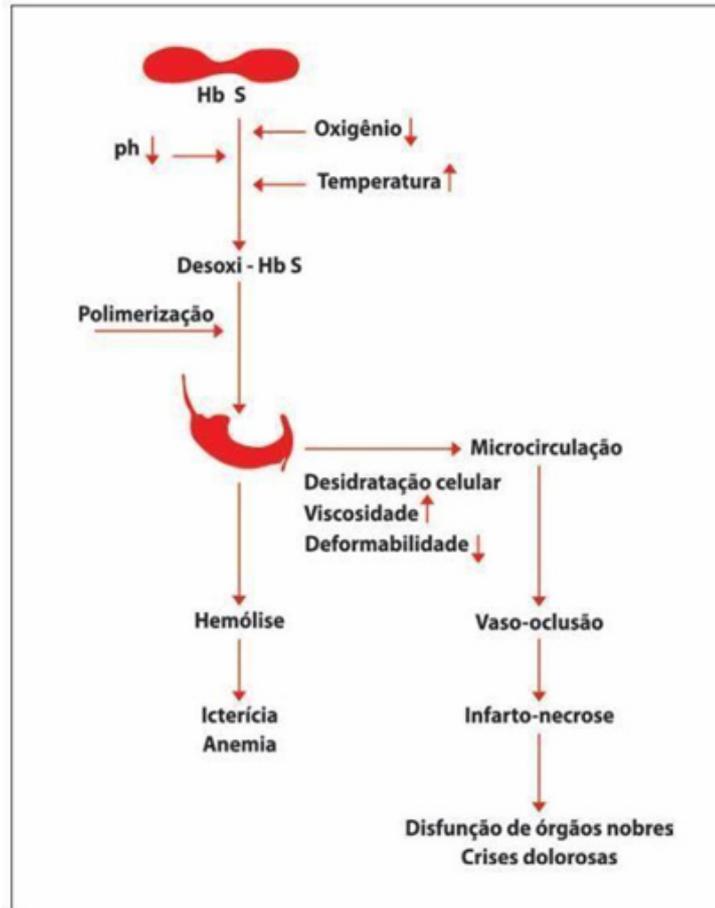
2.4 Fisiopatologia da Doença Falciforme

O fenômeno de afoiçamento das hemácias é responsável por todo o quadro fisiopatológico da doença. A hemoglobina S, em situação de hipóxia, sofre polimerização, causando alteração da forma da hemácia normal, bicôncava, para a forma de foice. Essas alterações fazem com que ocorra um aumento da viscosidade do citoplasma e alterações nos componentes da membrana celular da hemácia. As hemácias falcizadas, além de possuírem maior adesão ao endotélio, diminuem o fluxo sanguíneo da microcirculação, provocando a vaso-oclusão e infarto na área afetada. Conseqüentemente, sobrevêm dor, necrose e disfunções, bem como danos permanentes a tecidos e órgãos (Brasil, 2001). As hemácias, quando assumem essa forma de foice, também, apresentam maior rigidez e vivem na

circulação sanguínea em média 10 dias, muito menos que o tempo médio usual de 120 dias, estando mais sujeitas à destruição. Isso resulta em anemia crônica intensa. (Brasil, 2015).

A Figura 4 demonstra bem a fisiopatologia da DF. A falcização das hemácias pode ser influenciada por alguns fatores, como grau de hidratação celular, porcentagem dos tipos de hemoglobina dentro dos eritrócitos (HbA, HbS, HbC, HbF, etc), tempo pelo qual a célula é submetida à hipóxia, e alterações térmica e do equilíbrio ácido-básico. Além disso, ocorre diminuição da sobrevivência das hemácias por hemólise extravascular, fenômeno este, decorrente da captação e destruição eritrocitária pelo sistema monocítico-fagocitário, em especial, do baço (Zago; Pinto, 2007).

Figura 4 - Fisiopatologia da Doença Falciforme



Fonte: BRASIL, 2012, pág. 18

2.5 Manifestações Clínicas

A DF apresenta sintomas que se dividem em agudos e crônicos. Os sintomas agudos são causados, principalmente, devido a obstrução dos vasos sanguíneos pelas hemácias em forma de foice e pela hipóxia dos tecidos, provocada pela perfusão anormal do sangue. Os sintomas crônicos derivam, especialmente, das injúrias provocadas pela hipóxia tecidual (Andreoli et.al., 1997).

Dentre as manifestações clínicas citadas pelas literaturas (Brasil, 2001, 2009, 2012, 2015) destacam-se: a anemia, como a principal manifestação clínica da doença. Apresenta curso crônico e intensidade variável. É percebida pela palidez da pele e mucosa. A anemia na DF não tem cura e não pode ser corrigida com medicamentos que contenham ferro. Tem-se também a icterícia, caracterizada pela cor amarelada da pele e das mucosas, decorrente da

impregnação de bilirrubina proveniente da destruição das hemácias. Por muitas vezes, a icterícia é confundida com a hepatite, pelos leigos.

As crises vaso-oclusivas dolorosas é a complicação mais frequente da doença, está presente no cotidiano de muitas pessoas com Doença Falciforme e é apontada como uma das principais causas do absenteísmo escolar. Os primeiros sinais de dor ocorrem na infância, persistindo por toda a vida. As infecções, febre, hipóxia, desidratação e exposição ao frio, níveis mais elevados de Hb, são fatores que podem desencadear as crises álgicas. As crises dolorosas causam muitos sofrimentos para os portadores de DF, pois, em muitos casos há menosprezo por parte das pessoas, em não acreditarem na dor do paciente (Brasil, 2009). Para Sarti (2001), a dor, como realidade social, é simbolizada, e os distintos lugares sociais dos indivíduos influenciam na forma de se viver e de sentir a dor. Uma dor não compreendida, menosprezada, leva a sofrimentos intensos. É necessário compreender a dor como um fenômeno não apenas individual, mas cultural e coletivo. A frequência das internações por crises dolorosas na DF pode inviabilizar a vida escolar ou profissional e dependem muito da qualidade da assistência recebida, das condições emocionais e inserção socioeconômica da pessoa acometida (Brasil, 2009).

A síndrome torácica aguda, também é uma complicação severa, sendo necessária a hospitalização. Ocorre devido ao acometimento pulmonar agudo, caracteristicamente multifatorial, incluindo infecção, falcização intrapulmonar e tromboembolismo.

O sequestro esplênico agudo (SEA) é uma das principais causas de morte dentre as crianças com DF. Trata-se de um quadro agudo decorrente do aumento da funcionalidade do baço (na tentativa de eliminar o excesso de células falcizadas), da hemólise acentuada e da quantidade de sangue que o órgão retira de circulação. Isso faz com que o baço aumente rapidamente de volume e ocorra queda súbita do nível de hemoglobina, além de diminuição do volume de sangue circulante, com risco de choque hipovolêmico e morte. Destaca-se também a crise aplásica com ocorrência mais frequente entre crianças de 4 a 10 anos de idade.

O acidente vascular encefálico (AVE) é uma das complicações mais graves nos pacientes com anemia falciforme (SS), especificamente. Pode apresentar-se como AVE isquêmico, mais frequente nas crianças, ou hemorrágico, mais frequente em adultos; ocorre quando há obstrução de artérias cerebrais, provocando isquemia e infarto no encéfalo. O AVE ocorre em cerca de 10% das pessoas com DF. As crianças a partir dos 3-4 anos de idade são mais afetadas, com incidência de 11% até os 18 anos. Alterações de consciência, déficits neurológicos focais, convulsões, paresias, afasia, confusão mental e cefaleia de grande intensidade ou duração são sinais e sintomas sugestivos de acidente vascular cerebral. A depender da área afetada, os sintomas podem ir desde problemas motores pequenos até graves, com perda da fala, danos intelectuais, sequelas neurológicas graves e morte (Brasil, 2009).

O priapismo, que é definido como ereção persistente e dolorosa do pênis, é mais frequente nos adolescentes ou pré-adolescentes. Pode acontecer na forma de episódios de curta duração e recorrentes ou de episódios longos, com risco de impotência sexual. O priapismo ocorre devido a obstrução dos vasos por células afoiçadas que irrigam este órgão. Geralmente, o pênis fica avermelhado, muito inchado e dolorido. Dentre os homens com 10 a 62 anos, 89% relatam pelo menos uma crise de priapismo. Em 46% destes, ocorre disfunção sexual (Brasil, 2012). Este evento causa constrangimento e insegurança aos homens, pois envolve a sexualidade do paciente e deve ser tratado com respeito, garantindo a privacidade da pessoa.

As úlceras, que são feridas que geralmente atingem a parte inferior da perna, podem variar de tamanho e durar desde meses até anos, provocando dores intensas e incapacitantes. As úlceras de perna estão presentes em 20% das pessoas com DF, principalmente após a primeira década de vida. Em pessoas com hemoglobina (Hb) SS, a incidência é um pouco

maior (22%). Trazem consequências no cotidiano dos pacientes com repercussões sociais, psicológicas e econômicas (Brasil, 2012).

A disfunção crônica de órgãos: nos olhos (retinite), rins (hipertrofia, tubulopatias, glomerulopatias), pulmões (hipertensão pulmonar), coração (insuficiência cardíaca), pele (úlceras crônicas de pele) e ossos (osteonecrose) também é responsável por complicações na pessoa com DF.

As infecções bacterianas secundárias como pneumonias, infecções renais e osteomielites também são bem frequentes, tanto em crianças quanto em adultos, porém a septicemia (infecção disseminada) é mais frequente em crianças.

Como descrito, as manifestações clínicas possuem aspectos bastante variados, desde formas leves, com poucos sintomas, até formas mais graves, com necessidade de internações frequentes, com repercussão na rotina diária e prejuízo da qualidade de vida. Essa variabilidade clínica é influenciada por fatores genéticos, idade, níveis de hemoglobina fetal, os haplótipos associados ao gene da HbS, condições socioeconômicas, condições de moradia e de trabalho, qualidade de alimentação e qualidade da assistência prestada ao portador (Brasil, 2013; Zago; Pinto, 2007).

Na Tabela 01 destacam-se algumas manifestações clínicas comuns na Doença Falciforme de acordo com a faixa etária e sua frequência.

Tabela 1- Variação etária da frequência com que ocorrem algumas manifestações comuns das doenças falciformes (0 = ausente ou raro; +++ = máxima frequência da complicação)

Manifestação	Idade		
	0-5 anos	5-15 anos	>15 anos
Asplenia Funcional	+++	+-	0
Auto -esplenectomia	+-	++	+++
Morte súbita por septicemia	+++	++	+-
Sequestro esplênico	+++	++	+-
Dactilite	+++	+-	0
Síndrome torácica aguda	+++	++	+
AVC isquêmico	++	+	+-
AVC Hemorrágico	0	+	+++
Dor	+	++	+++
Cálculos biliares	0	+-	+++
Necrose avascular	0	+-	+++
Retinopatia	0	0	+++
Insuficiência renal	0	+-	+++

Fonte: Zago; Pinto, 2007; p. 211.

Uma pesquisa internacional realizada pela indústria farmacêutica Novartis, em novembro de 2019 - *The Sickle Cell World Assessment Survey* (SWAY) com 2.145 pacientes com DF em 16 países, incluindo 260 brasileiros, avaliou o impacto da doença na vida dessas pessoas. O estudo revelou que mais de 90% dos entrevistados tiveram pelo menos uma crise de dor nos últimos 12 meses e 39% apresentaram cinco ou mais crises durante o mesmo período. Além disso, quatro a cada dez pacientes declararam que a DF causa alto impacto na vida familiar ou social e 51% relataram que a doença também afetou negativamente seu desempenho escolar. Em relação à carga emocional, 58% dos pacientes declararam que se sentiam preocupados com a progressão e piora da sua doença, 48% sentiam medo de morrer, 45% sentiam-se deprimidos e 44% desamparados e frequentemente ansiosos e nervosos. 30% dos pacientes afirmaram ter perdido mais de um dia de trabalho por semana (8,3 horas em 7

dias) como consequência de sua doença. Esses dados confirmam que, além das manifestações clínicas, os sinais e sintomas da DF causam repercussão em vários aspectos da vida das pessoas, como na interação social, nas relações conjugais e familiares, na educação e no emprego.

2.6 Diagnóstico

O diagnóstico da DF é realizado através da Triagem Neonatal, mais conhecida como teste do pezinho. Esse exame é oferecido gratuitamente à população dos 853 municípios de Minas Gerais por meio do Programa de Triagem Neonatal de Minas Gerais (PTN-MG), sob a gestão da Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES-MG) e execução técnica do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da UFMG (Nupad). É realizado em laboratório a partir de amostras de sangue retiradas do calcanhar do recém-nascido entre o 3º e o 5º dia de vida. Geralmente o município possui uma unidade de saúde de referência para a coleta da amostra. Além da detecção precoce da DF, o teste do pezinho é utilizado para detecção de mais cinco doenças de origem genética grave ou que possam ter sido desenvolvidas no período intrauterino (congenita): Hipotireoidismo Congênito, Fenilcetonúria, Fibrose Cística, Deficiência de Biotinidase e Hiperplasia Adrenal Congênita. Em adultos ou em crianças maiores, o teste é realizado através do exame de laboratório chamado de eletroforese de hemoglobina. De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069, de 1990), o teste do pezinho é obrigatório por lei em todo o território nacional (Nupad, 2021).

No caso do diagnóstico positivo na triagem neonatal para DF, os pais são contatados pela Unidade Básica de Saúde e encaminhados para consulta médica no hemocentro de referência. Em Minas Gerais, os portadores de DF são acompanhados no ambulatório da Fundação Hemominas. Para confirmação diagnóstica é realizada a Eletroforese por Focalização Isoelétrica (IEF, sigla em inglês) e o estudo familiar (Nupad, 2021).

O diagnóstico precoce no Programa de Triagem Neonatal pode promover grande impacto no perfil de morbimortalidade da doença, produzindo mudança positiva na história natural da doença (Brasil, 2013).

2.7 Tratamento

O tratamento da DF na rede pública é realizado nos hemocentros, instituições estaduais, responsáveis pelo acompanhamento das pessoas com DF. Em caso de urgências, emergências e internações, os pacientes são referenciados para os hospitais mais próximos de sua residência.

Em Minas Gerais, as pessoas com DF são encaminhadas pelo Nupad à unidade da Fundação Hemominas mais próxima da residência, para que possam ser acompanhados ambulatorialmente. O número de consultas irá depender do tipo de hemoglobinopatia apresentada e principalmente da evolução clínica do portador da DF (NUPAD, 2021).

As medidas gerais e preventivas têm como finalidade minimizar as consequências da anemia crônica, crises de falcização e susceptibilidade às infecções. Estas medidas incluem boa nutrição, profilaxia com antibioticoterapia (até os 5 anos de idade), diagnóstico e terapia precoce de infecções, esquema vacinal completo (incluindo vacinas especiais), manutenção de boa hidratação e evitar condições climáticas adversas (principalmente o frio). Essas medidas de prevenção têm oferecido uma maior sobrevida aos portadores da DF, de modo a proporcionar melhor qualidade de vida para esses indivíduos (Brasil, 2001).

Em casos mais específicos também são indicadas transfusões sanguíneas, terapia medicamentosa oral com Hidroxiureia (um agente indutor da síntese de hemoglobina fetal), o rastreamento pelo doppler transcraniano para prevenção primária do AVE. O transplante de medula óssea tem sido praticado em centros de pesquisa, porém a sua realização é definida por protocolos, o que faz com que haja pessoas indicadas e outras, não, para tal procedimento. Mas os estudos têm avançado muito nessa área, contribuindo para a existência de uma pequena população nacional e mundial curada da DF, de acordo com os dados da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (Brasil, 2015). Todos esses tratamentos vêm mudando a história da Doença Falciforme.

2.8 Dificuldades no processo de escolarização na Doença Falciforme

O processo de escolarização do aluno com DF pode se tornar problemático devido aos sintomas e complicações da doença, além de problemas comportamentais, emocionais e de interação social que podem ser desencadeados por meio de uma complexa combinação de variáveis psicossociais, demográficas, sociais, emocionais e de saúde (Gil, et. al., 2003).

Um dos grandes desafios da escola, da família e de toda comunidade, quando se trata de um aluno com problemas de saúde é encontrar a medida certa na relação com o aluno, de modo a entender a especificidade da doença, para assim possibilitar o desenvolvimento das potencialidades desse aluno. O envolvimento positivo da escola na trajetória acadêmica do aluno terá impactos em seu futuro, tanto pessoal quanto profissional (Brasil, 2009).

Para Shiu (2013), a atitude dos professores e dos colegas de sala de aula são fatores importantes na permanência da criança com doença crônica na escola, muito mais do que seu estado de saúde e os efeitos do tratamento. Contudo, há um despreparo dos profissionais de Educação para lidar com questões da saúde do aluno.

Nonose (2009), ao investigar as necessidades, barreiras e estratégias utilizadas pelos pais para melhorar o desenvolvimento escolar dos filhos, verificou que a falta de preparação ou orientação dos professores em lidar com situações específicas que garantam a aprendizagem do escolar é uma das dificuldades citadas pelos pais. A autora também chama a atenção para “[...] a necessidade de investimento na formação profissional e na articulação da escola com os serviços de saúde para que se concretize uma educação equitativa”. Nesse contexto, Tardiff (2011) afirma que os professores também passam a adquirir esse conhecimento e preparo mediante a prática e tais conhecimentos passam a constituir os saberes experienciais que se originam das experiências dos docentes no exercício de suas funções no cotidiano escolar. Nesse sentido, o professor desenvolve habilidades necessárias ao exercício de sua profissão a partir das necessidades que surgem na realização de seu trabalho.

A DF está frequentemente associada a doenças cerebrovasculares, sendo a principal causa de Acidente Vascular Encefálico (AVE) durante a infância (Brasil, 2008b). Segundo Sena, Vieira e Lyra (2011), as complicações cerebrovasculares tendem a ocorrer em 25% dos portadores da doença e os infartos cerebrais ocorrem com incidência entre 5% a 10% em pacientes com até 17 anos de idade. De acordo com a literatura, as complicações neurológicas da DF incidem sobre as habilidades cognitivas, em especial a atenção, causando prejuízo cognitivo, déficits motores e de linguagem, diminuição do rendimento acadêmico e abandono escolar. (Schatz et al, 2002; Welkom, 2012). Schatz et al (2002) ressaltam que na DF as alterações cognitivas estão presentes mesmo na ausência de infartos cerebrais, seja por efeitos diretos da doença no cérebro, efeito dos medicamentos utilizados ou indiretamente, como decorrência da doença crônica. Essas implicações do quadro clínico da doença sobre a aprendizagem do aluno requerem constante avaliação e acompanhamento regular da equipe

pedagógica e em alguns casos inserção do aluno em programas sócio-educacionais (Dias, et.al. 2013).

Shiu apud Nonose (2009) afirma que o portador de DF pode ter até 50% a mais de faltas do que outras crianças normais. Essas ausências poderão atrapalhar o desenvolvimento escolar do aluno, ocasionando abandono ou reprovação, e dificuldades para realizar as atividades e avaliações sobre os temas aplicados em sala de aula. Neste sentido, a figura do professor é de suma importância, pois conhecendo a doença, os sintomas e a realidade do aluno, certamente poderá adotar mecanismos de avaliação que o alcance (Rodrigues, et. al, 2017).

Em um estudo realizado por Barros, et.al (2012) com 34 crianças, adolescentes e seus familiares, portadores de DF, no município de Salvador – BA, a fim de evidenciar em seus indicadores as repercussões possíveis da anemia falciforme à vida escolar e rendimento acadêmico dos alunos que sofrem com a doença, constatou-se que 76,4% dos entrevistados faltaram à aula devido a episódios de dor, 41,1% porque se sentiram muito cansados, 44,1% porque as mãos inchadas dificultaram a escrita, 17,6% porque tiveram vergonha dos olhos amarelados, 26,4% porque a própria professora mandou os alunos ficarem em casa alguns dias e 8,8% porque tiveram receio de que seu pênis endurecesse sem querer.

Uma pesquisa desenvolvida por Dias et.al. (2013) com 12 crianças que investigou o desempenho escolar e adaptação na escola de crianças com anemia falciforme, apontou que 50% dos escolares repetiram o ano pelo menos uma vez, 55% relataram dificuldade no aprendizado e 95% responderam que a doença trouxe empecilho na vida escolar. Nos relatos dos cuidadores, observou-se que menos da metade das crianças teve a adaptação à escola realizada sem problemas, considerando, nesse grupo, as crianças que não reprovaram ao longo da vida escolar. Em relação às crianças que apresentaram problemas na escola/dificuldades de aprendizagem, se constituíram no mesmo grupo que apresentaram histórico de reprovação. Em relação aos empecilhos da doença na vida escolar das crianças, a maioria dos cuidadores observou que as faltas escolares foram ocasionadas pelas internações, as crises de dor e as consultas médicas.

Segundo Paiva (2007), apenas 8,5% dos jovens com DF aos 21 anos no Brasil completam o ensino médio. Esse fato aponta para a necessidade de um trabalho que vise a melhor escolarização, podendo assim, esses jovens ter maiores chances no mercado de trabalho.

Para fazer com que a DF seja conhecida nas escolas, principalmente pelos professores, tem-se lançado manuais de orientações para esse público. Como exemplo tem-se o Manual para políticas sobre a Doença Falciforme na escola, publicado pelo Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob) em parceria com o Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad) da Faculdade de Medicina da UFMG e a Fundação Hemominas, em 2014. No manual, é enfatizada a necessidade de que todos os funcionários de uma escola possuam conhecimento sobre a DF. É imprescindível que o educador conheça as causas e os sintomas da DF para que saiba agir frente às intempéries que podem surgir com as manifestações dos sintomas provocados pela doença. Dessa forma, o professor adotará atitudes que poderão ajudar o aluno falcêmico, de modo a não superproteger e tampouco negligenciar as necessidades do escolar. O educador entenderá que o aluno com DF necessita beber muita água, conseqüentemente precisará ir ao banheiro mais vezes. E, caso haja uma crise de priapismo, ele saberá que se trata de uma ereção involuntária e dolorosa, e não um ato obscuro. Saberá também que crianças e adolescentes com DF podem adoecer quando expostos ao calor ou ao frio extremo. Saber o que fazer quando um aluno apresenta crises dolorosas, reconhecer sinais de complicações da doença como um AVE (acidente vascular encefálico) e aprender a escutar os alunos com DF quando informarem que não estão se sentindo bem, são conhecimentos de grande valia para o tratamento precoce das complicações

e promover segurança para os alunos acometidos pela doença e seus familiares, assim como para os docentes e demais funcionários da escola (que se sentirão mais seguros para lidar com as diversas situações). No manual também é incentivada a promoção de discussões sobre a DF no ambiente escolar a fim de se combater a discriminação e o preconceito para com esses alunos. Têm-se, também, outras publicações, tais como o manual publicado pela Secretaria da Educação do Estado da Bahia - Doença Falciforme: o papel da escola e Doença falciforme: a importância da escola publicado pela Prefeitura Municipal de Salvador.

Souza (2005) acredita haver necessidade de mudanças nas instituições educacionais em termos de estrutura, metodologia e na formação de professores para que assim possa se estabelecer uma escola inclusiva. Para Brito, et. al (2017), ministrar as aulas e ao mesmo tempo envolver-se com os fenômenos existentes entre os alunos torna-se um trabalho duplo para o professor, mas, com a participação da equipe pedagógica, acredita-se na possibilidade de contribuir para atenção particularizada ao aluno com DF, promovendo uma escolarização de qualidade.

2.9 Políticas Públicas em prol das pessoas com Doença Falciforme

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 trouxe na tríade da Seguridade Social, o direito à saúde, definindo-a como “direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (Brasil, 1988).

O conceito de saúde vai muito além da simples ausência de doença, abarcando diversos outros fatores que possibilitam fornecer condições saudáveis ao ser humano. Caracteriza-se como um processo que envolve aspectos sociais, políticos e econômicos, estando sob influência do contexto em que o indivíduo está inserido (Brasil, 2006).

A população acometida por DF possui baixa escolaridade, remuneração de até dois salários-mínimos, e, devido às complicações da enfermidade, acaba por possuir baixo poder competitivo no mercado de trabalho, estando, portanto, dependente de políticas públicas para efetivação e garantia dos seus direitos (Bragion, 2017).

A história das políticas públicas ligadas à DF se conecta intimamente à militância do movimento negro no Brasil. As primeiras inserções do tema Doença Falciforme foram através do Movimento Social Negro. Em 20 de novembro de 1995 na Marcha Zumbi dos Palmares foi reivindicada uma atenção para valorização da População Negra em especial à saúde, que obteve como um dos seus resultados, a recomendação de implantação de uma política nacional de atenção às pessoas com anemia falciforme (Brasil, 2013).

Em 2001, por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) instituído através da Portaria GM/MS nº 822/2001, o Ministério da Saúde brasileiro incluiu as hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) por meio de um teste conhecido como *teste do pezinho*. A inclusão do diagnóstico precoce da DF representou importante passo no reconhecimento da relevância da doença como problema de saúde pública e também o início da mudança da história natural da doença no país.

Em 1º de julho de 2005 foi publicada a Portaria nº 1.018 que instituiu, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF). Essa Portaria incluiu ações de promoção de saúde, educação aos pacientes, aconselhamento genético, assistência multidisciplinar e acesso a todos os níveis de atenção à saúde. Em agosto do mesmo ano, o Ministério da Saúde foi criada a Portaria nº 1.391 que assegurou as diretrizes para o cumprimento do referido Programa, garantindo o acompanhamento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo PNTN,

preferencialmente na hemorrede pública, além da promoção da assistência às pessoas com diagnóstico tardio da DF e outras hemoglobinopatias, através da criação de um cadastro nacional (Brasil, 2005b).

Em 16 de agosto do mesmo ano, a Portaria nº 1.391 assegurou as diretrizes para o cumprimento do referido Programa, destacando-se a garantia do acompanhamento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo PNTN, preferencialmente na hemorrede pública, além da promoção da assistência às pessoas com diagnóstico tardio da DF e outras hemoglobinopatias, através da criação de um cadastro nacional (Brasil, 2005b).

Arelado ao PNAIPDF está o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme, instituído através da Portaria do MS, nº 55 de 29 de janeiro de 2010. Em 19 de fevereiro de 2018 esse protocolo foi substituído por um novo Protocolo, vigente através da Portaria conjunta de nº 5, que traz informações com relação aos critérios de diagnóstico, bem como de inclusão e exclusão, tratamento e mecanismos de regulação, controle e avaliações. Dentre as condutas previstas no Protocolo em vigor estão a análise do uso do medicamento hidroxiuréia, uso profilático da penicilina V, avaliação para realização do transplante de células tronco hematopoiéticas e do exame de doppler transcraniano nos pacientes com DF. As recomendações do Protocolo são de cunho nacional e devem ser utilizadas em nível Federal e Secretarias de Saúde dos Estados e Municípios na regulação do acesso assistencial, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos correspondentes.

Com o objetivo de integrar políticas setoriais na área da educação em saúde, no ano de 2007 o governo brasileiro lançou o Programa Saúde na Escola (PSE) sancionado pelo Decreto Presidencial nº 6.286 de 05 de dezembro de 2007. O PSE visa à avaliação clínica e psicossocial, ações de promoção da saúde e prevenção das doenças e agravos, educação permanente e capacitação de profissionais da Educação e Saúde e de jovens para o PSE e o monitoramento e avaliação da saúde dos estudantes. Além disso, o PSE tem a preocupação em promover a articulação de saberes, a participação de alunos, pais, comunidade escolar e sociedade em geral na construção e controle social das políticas públicas (Brasil, 2007).

Outra conquista para os pacientes com DF no âmbito do cuidado à saúde no país foi a criação, em 2015, de uma Comissão de Assessoramento Técnico à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DF, denominada CAT- Doença Falciforme. A comissão surgiu através da Portaria nº 158 de 12 de fevereiro de 2015, diante da necessidade de assessoramento técnico especializado em DF, visando contribuir com o aperfeiçoamento do gerenciamento de ações de tratamento e atenção à saúde dos pacientes.

No que diz respeito a benefícios remunerados garantidos aos pacientes, foi consolidada a lei de nº 8.742 de 7 de dezembro de 1993, denominada Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), a qual dispõe sobre a organização da assistência social e outras providências, para conceder benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais (BRASIL, 1993). Os portadores de DF têm direito a esse benefício, desde que comprovem que nem ele mesmo, nem a família têm renda suficiente para suprir as necessidades e comprovar que o portador não tem condições de exercer atividade remunerada. De acordo com a LOAS, para ter direito ao benefício, a renda por pessoa deve ser de 1/4 do salário-mínimo. Se aprovado o benefício, o portador recebe um salário-mínimo por mês.

A criação de políticas públicas de saúde e de programas em prol das pessoas com a DF isoladamente não fornecem a certeza de uma atenção eficaz e integral. Faz-se necessário engajamento e responsabilidade das pessoas ligadas na implementação das ações.

Apesar da DF ter ancestralidade negra, ela não escolhe cor ou classe social (Cançado; Jesus, 2007). Essa afirmativa se comprova através de um estudo realizado por Fernandes et.al (2010), que avaliou os óbitos de doentes falciformes no Brasil. A pesquisa mostrou que o fator social pode ser um agravante no aumento da morbidade e mortalidade da doença. Kikuchi (2007), também ratifica a ideia de que o fator socioeconômico tem total influência

sobre a doença. Assim, a problemática da DF não se limita apenas a questões técnicas, mas é também uma questão política e social.

2.9.1 A Doença Falciforme em alguns documentos reguladores na educação

Apesar de o tema saúde estar estruturado nos Parâmetros Curriculares Nacionais do Ministério da Educação, como um tema transversal, devendo ser trabalhado em todas as disciplinas curriculares, a fim de se compreender o processo saúde/doença em suas múltiplas dimensões, (Brasil, 2013), pouco se conhece sobre a DF no ambiente escolar.

Durante a pesquisa sobre o tema não foram encontradas legislações educacionais que estabelecem direitos ao estudante com DF, tanto no âmbito federal, estadual (Minas Gerais) e municipal (Governador Valadares). As legislações encontradas são genéricas, podendo ser aplicadas para todos os casos de problemas de saúde. Seguem abaixo as legislações que podem beneficiar os alunos com DF:

Legislações Federal

Decreto – Lei nº 1.044 de 21 de outubro de 1969: Dispõe sobre tratamento excepcional para os alunos portadores das afecções que indica. A Lei estabelece que o aluno portador de doença que o impossibilite de frequentar as aulas, por período que não ultrapasse o máximo permitido, para a continuidade do processo pedagógico de aprendizagem, seja considerado apto ao tratamento excepcional de ensino, sendo necessária apresentação do laudo médico.

Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996: Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. No artigo 3º um dos princípios da educação nacional é a igualdade de condições para o acesso e permanência na escola. No artigo 4º assegura o atendimento educacional ao aluno da educação básica, internado por tempo prolongado. Esse direito é confirmado pela Lei nº 13.716 de 2018.

Legislações Estadual (MG)

Regimento Escolar das instituições de ensino estaduais – Minas Gerais - A Secretaria de Educação Estadual disponibilizou para as escolas estaduais em 2022, um modelo de Regimento Escolar. No regimento é restringido a oferta da educação especial a estudantes com deficiência, transtorno do espectro autista e altas habilidades/superdotação. Também faz citação à Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996. O atendimento especial aos estudantes se refere à matrícula, ao aproveitamento e à frequência e será planejado pelos especialistas de educação e diretor e deverá constar este atendimento especial nos assentamentos individuais dos estudantes. Uma crítica à implementação é de não oferecer atendimento ao aluno internado, em uma sala de aula hospitalar.

Plano de Enfrentamento ao Abandono e à Evasão Escolar – Foi criado em 2023, tendo como objetivo identificar as crianças e adolescentes em situação de infrequência escolar ou risco de evasão escolar. A partir dessa identificação é elaborado um plano de ação com medidas pedagógicas e administrativas a fim de garantir a permanência desse estudante na escola. Possui várias redes de apoio, dentre elas os NAEs (Núcleos de Acolhimento Educacional), que são compostos por um psicólogo e um assistente social, que junto à comunidade escolar e às redes parceiras da escola articulam estratégias que favoreçam a implementação desse plano de ação.

Lei Estadual nº 23.197/2018 - Responsável pela implantação do Plano Estadual de Educação (PEE) para o período de 2018 a 2027. A Lei estabelece as diretrizes, metas e estratégias para a política educacional do Estado de Minas Gerais, visando a garantia do acesso, da qualidade

e da equidade da educação e à redução das taxas de evasão escolar em todas as etapas e modalidades da educação básica. Uma das metas do PEE é a Universalização do ensino fundamental de nove anos para a população de seis a quatorze anos. Para atingir essa meta é necessário que o Estado mantenha e amplie os programas e ações de desenvolvimento das aprendizagens por meio do acompanhamento pedagógico individualizado do estudante com baixo rendimento escolar e pela adoção de práticas, como aulas de reforço, estudos de recuperação e oferta de educação integral. Além disso o Estado deverá considerar as especificidades da educação especial e garantir atendimento educacional especializado, nas formas complementar e suplementar, aos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação matriculados na rede pública de educação básica,

Infelizmente o atendimento educacional especializado possui um público alvo restrito, não sendo ofertado para os alunos com DF, uma vez que a DF não é considerada como uma deficiência.

Legislações Municipais

Lei Nº 5028, de 31 de julho de 2002 - Dispõe sobre a garantia do direito da criança e do adolescente ao atendimento pedagógico e escolar na internação de hospitalar no Município de Governador Valadares. A Secretaria de Educação em parceria com a Secretaria da Saúde do município está autorizada a prestar atendimento pedagógico durante a internação hospitalar, inclusive quanto à escolarização, às crianças e adolescentes hospitalizados em unidades de saúde do Sistema Único de Saúde – SUS.

Lei Nº 6471, de 15 de janeiro de 2014 – Institui o programa de acompanhamento de estímulo e frequência escolar nos estabelecimentos de ensino da rede pública e privada da educação básica do município de Governador Valadares. Tem por objetivo monitorar e garantir a permanência do estudante na escola, através de ações e projetos que promovam o acompanhamento da frequência escolar, permanência e o sucesso escolar do aluno, respeitando suas diferenças e valorizando suas habilidades.

Regimento Escolar das Escolas Municipais de Governador Valadares – Informado pela SMED que cada escola municipal elabora o seu regimento escolar. Não foi possível realizar a leitura do regimento de todas as escolas participantes. Foi analisado o regimento escolar de duas escolas participantes e constatado que não se diferem muito entre si, principalmente no que se refere à regulamentação de atendimento ao aluno em situação especial.

O Regimento Escolar da Escola Municipal A (EM-A), em seu Art. 76 trata do atendimento ao aluno em situação especial. No Regimento Escolar é considerado aluno em situação especial os portadores de afecção congênita ou adquirida, infecções, traumatismos ou outras condições mórbidas, determinados distúrbios agudizados, caracterizados por incapacidade física relativa ou ocorrência isolada ou esporádica. Para esses alunos, quando impossibilitado de frequentar a aula, temporariamente, e se em condições de aprendizagem, é assegurado o direito de receber atendimento especial. Para ter direito, é necessária apresentação de laudo médico que comprove a condição de saúde.

A direção da escola esclareceu que, quando um aluno é apto ao atendimento especial, é fornecido para esse aluno, atividades para serem feitas em domicílio. E que, com as facilidades oferecidas pela tecnologia, são realizadas chamadas de vídeo, em que o professor esclarece as dúvidas do aluno, caso surjam. Foi perguntado se já ocorreram situações onde foi necessário atendimento pedagógico e escolar durante a internação hospitalar (Lei Nº 5028, de 31 de julho de 2002). A direção informou que possui 32 anos de trabalho na rede municipal de ensino, e que não utilizou da lei e não teve conhecimento de instituição de ensino municipal que a tenha utilizado.

No tocante às legislações educacionais para a educação inclusiva, Reis (2017) faz uma crítica a exclusão de pessoas que estão no diverso da inclusão, como os estudantes com DF.

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), 30 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) (Reis, 2017, p. 22).

Após a análise das legislações ficou evidenciado que as pessoas com doenças crônicas, especialmente as que possuem DF permanecem no limbo classificatório, não sendo contempladas na política de educação especial/inclusiva.

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Esta pesquisa tem natureza quali-quantitativa, descritiva e exploratória. A pesquisa qualitativa responde a questões que são muito específicas; trabalha com uma realidade que possui um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, não permitindo apenas quantificá-la. A abordagem qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas (Minayo, 2003).

A pesquisa quantitativa é caracterizada pelo uso da quantificação, tanto na coleta de dados quanto no tratamento das informações, utilizando-se de técnicas estatísticas. Um dos instrumentos utilizados é o questionário que apresenta variáveis distintas, cujas análises são geralmente apresentadas por meio de tabelas e gráficos, a fim de dinamizar o processo de relação entre variáveis. (Lakatos; Marconi, 2011).

A pesquisa é descritiva, pois tem como objetivo a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de associações entre variáveis e se propõe a estudar o nível de atendimento dos órgãos públicos de uma comunidade. É exploratória porque ajuda o pesquisador a compreender ou aprimorar o conhecimento sobre um determinado assunto, de modo que, após o seu término, seus resultados possam levar a problemas mais precisos para outras pesquisas com novas abordagens. As pesquisas descritivas são, juntamente com as exploratórias, as que habitualmente realizam os pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática (Gil, 2008).

3.1 Local da pesquisa

O município de Governador Valadares encontra-se inserido na mesorregião do Vale do Rio Doce, na região leste do Estado de Minas Gerais. Está situado a nordeste da capital do estado, Belo Horizonte, distando desta, cerca de 320 quilômetros. As coordenadas geográficas referenciadas no prédio da Prefeitura Municipal são 18° 51' 03" de latitude sul e 41° 56' 58" de longitude oeste de Greenwich. Está a uma altitude de 170 metros acima do nível do mar. A área total do município é de 2.342 km². A população segundo o censo 2022 é de 257.172 habitantes (IBGE, 2022). O clima da região de Governador Valadares é classificado como Tropical Semiúmido, com temperatura média anual de 24,5°C. Possui uma área de proteção ambiental – O Pico do Ibituruna (Prefeitura de Governador Valadares, 2021).

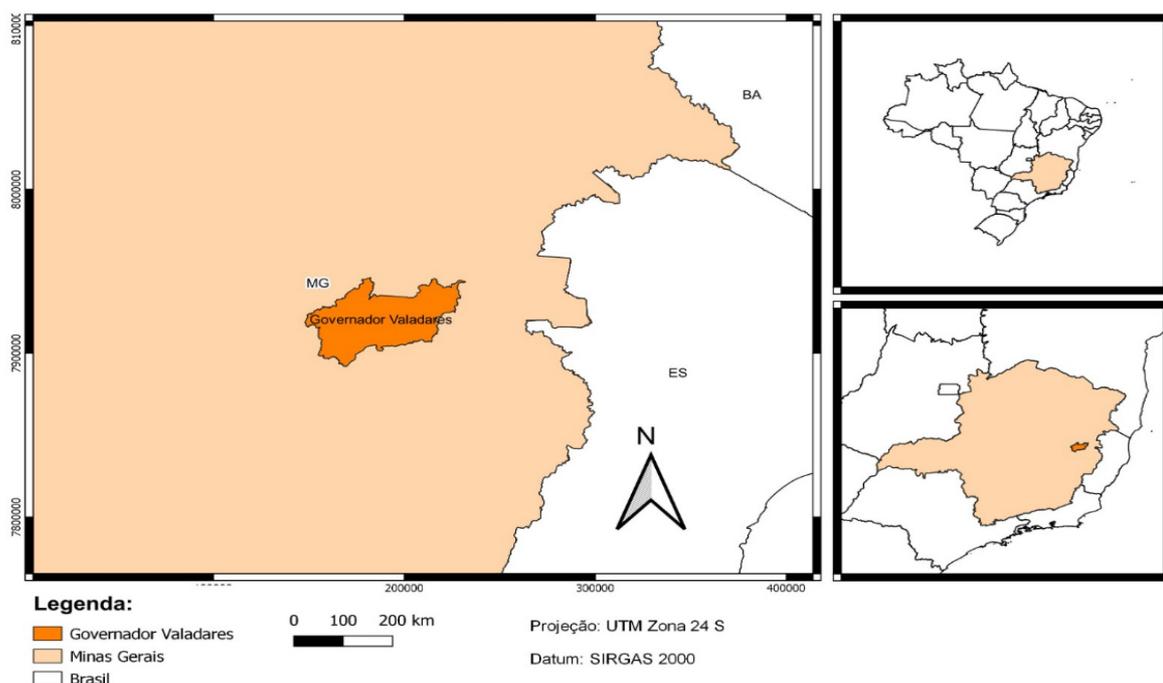


Figura 5 - Mapa do Estado de Minas Gerais

Fonte: <https://idesisema.meioambiente.mg.gov.br/webgis> (adaptado)

Em março de 2021, existiam 49 pessoas com DF em tratamento no município de Governador Valadares e, dentre elas, 39 pessoas estavam na faixa etária maior ou igual a 6 anos de idade, que corresponde à idade escolar mínima para cursar o Ensino Fundamental (Nupad, 2021).

Na área educacional, o município possui estabelecimentos de ensino de 1º, 2º e 3º graus. O município de Governador Valadares, através da Secretaria Municipal de Educação, oferta o Ensino Fundamental da Educação Básica em 32 instituições escolares, sendo 20 escolas na Sede do município e 12 escolas do Campo (SMED, 2021).

3.2 Público-Alvo

O público-alvo foi formado por docentes e diretores de instituições de ensino públicas municipais que oferecem Ensino Fundamental I no município de Governador Valadares. A amostragem foi estratificada proporcionalmente ao número existente de escolas urbanas e do campo no município. Inicialmente, foi pensado em aplicar o questionário para 15 escolas, sendo 10 escolas urbanas e 05 escolas do campo. Para a escolha das instituições de ensino, foi realizado um sorteio aleatório. Cada uma das 32 escolas do município foi identificada em uma etiqueta. Foram separadas as escolas do campo e as escolas urbanas, e colocadas em caixas diferentes. Logo em seguida, foram realizados os sorteios. Ao final de cada sorteio, as escolas foram contactadas e realizado o convite para participar da pesquisa. Como não foi possível contato com todas as escolas sorteadas e, em algumas, houve recusa ou não houve retorno dos diretores aceitando participar, foram realizados três sorteios, conforme apresentado na Tabela 2.

Tabela 2 – Resultado dos sorteios e proporção final das escolas municipais para participação na pesquisa. Governador Valadares, MG, 2023.

Sorteio	Nº Escolas sorteadas	Contato telefônico com sucesso/visita	Escolas que aceitaram participar
1º sorteio	10 Escolas Urbanas	7	3
	05 Escolas do Campo	3	1
2º sorteio	07 Escolas Urbanas	4	2
	04 Escolas do Campo	2	1
3º sorteio	03 Escolas Urbanas	3	2
	03 Escolas do Campo	2	1
Total	12 (37,5%) Escolas do Campo	7 (21,87)	3 (9,37)
	20 (62,5) Escolas Urbanas	14 (43,75%)	7 (21,87%)
	32(100%) Escolas	21 (65,62%)	10 (31,24%)

Fonte: Autoria própria

O processo para a coleta dos dados foi iniciado no mês de março de 2023. A demora para se iniciar a aplicação do questionário foi devido à autorização do Comitê de Ética e Pesquisa ter sido liberada no mês de novembro de 2022 e as férias escolares iniciaram em meados do mês de dezembro. O ano letivo nas escolas municipais de Governador Valadares teve início em fevereiro de 2023.

O primeiro contato com as escolas municipais solicitando uma reunião para apresentação da pesquisa foi realizado via e-mail, disponibilizado no site da Secretaria Municipal de Educação (SMED). Foi obtido retorno de somente uma das escolas. Então, optou-se por ligação telefônica. A maior parte dos números telefônicos disponíveis no site da SMED não atendiam a ligação ou o número era inexistente. Para algumas escolas para as quais não foi possível contato telefônico, foram realizadas visitas, sem contato prévio.

Dentre as 32 escolas urbanas e do campo, foram realizados 21 contatos telefônicos ou visitas sem agendamento, sendo sete em escolas do campo e quatorze em escolas urbanas. Dessas sete escolas do campo, apenas três aceitaram participar da pesquisa e, das quatorze escolas urbanas, sete aceitaram participar da pesquisa.

Diante das dificuldades encontradas para alcançar a meta proposta de participação de 10 escolas urbanas e 05 escolas do campo (principalmente pela morosidade na resposta de aceitação ou não em participar da pesquisa) a pesquisa contou com a participação de 10 (dez) escolas, sendo 07 escolas urbanas e 03 (duas) escolas do campo, o que corresponde a 31,24% das escolas municipais de Governador Valadares. Foram aplicados, ao todo, 110 questionários.

Ao visitar as escolas, a fim de apresentar a pesquisa para os diretores, era definido como se daria a aplicação do questionário. Em quatro escolas os questionários foram aplicados durante uma reunião pedagógica pré-agendada com os docentes, na qual a pesquisadora participou apresentando a pesquisa e aplicando os questionários. Em seis escolas os questionários foram entregues à Direção, conforme o número de docentes da escola, e a Direção solicitava aos professores para responder. Era marcado o dia para recolher os questionários respondidos.

O número de questionários respondidos por escola foi influenciado pelo número de turmas de Ensino Fundamental I existentes em cada instituição e pela forma de aplicação do

questionário. Quando os questionários eram aplicados pelo pesquisador durante a reunião pedagógica, obtinha-se maior adesão. Quando eram distribuídos aos docentes pela Direção para depois serem recolhidos, a adesão era menor, pois muitos não devolveram o questionário respondido.

Cada escola participante da pesquisa foi identificada com as iniciais EM e uma letra do alfabeto conforme o Quadro 1, abaixo:

Quadro 1- Identificação das Escolas Municipais participantes da pesquisa e nº de questionários respondidos, em dados absolutos e relativos. Governador Valadares, MG, 2023.

Escola	Identificação das escolas	Nº de questionários respondidos
1	EM-A	29 (26,45)
2	EM-B	06 (5,5%)
3	EM-C	07 (6,4%)
4	EM-D	05 (4,5%)
5	EM-E	15 (13,6%)
6	EM-F	10 (9,1%)
7	EM-G	11 (10,0%)
8	EM-H	09 (8,2%)
9	EM-I	16 (14,5%)
10	EM-J	02 (1,8%)
	Total	110 (100%)

Fonte: Autoria própria

3.3 Coleta de dados

Um questionário misto (Apêndice I) serviu como instrumento de coleta de dados. Esse questionário contou com perguntas abertas e fechadas, a fim de responder aos objetivos da pesquisa.

Um questionário-piloto foi aplicado a 10 docentes e/ou diretores das escolas públicas estaduais do município de Governador Valadares ou municípios vizinhos que não participaram da pesquisa, a fim de validar o instrumento de pesquisa. Esta validação fez-se necessária, pois permitiu verificar se as perguntas do questionário estavam claras para os participantes da pesquisa e se a forma como as questões foram formuladas permitiria responder aos objetivos da pesquisa.

Questionário – Público-alvo: Professores e diretores das escolas públicas municipais de Governador Valadares participantes, que lecionavam para o ensino fundamental I e que aceitaram participar da pesquisa. Este instrumento avaliou as características sociodemográficas dos participantes tais como idade, gênero, cargo, escolaridade e tempo de trabalho. Caracterizou também o conhecimento do participante a respeito das demandas de aprendizagem de alunos com DF, a existência de alunos com DF na escola, métodos de identificação desses alunos, implementação de estratégias didáticas e pedagógicas para inclusão em educação, entre outras informações de interesse para a pesquisa (Apêndice I).

3.4 Aspectos éticos

Antes de iniciar a aplicação do instrumento da pesquisa, a pesquisadora se identificou e explicou os objetivos e o procedimento da pesquisa. Também informou que não havia respostas certas ou erradas. Foi solicitado aos participantes que respondessem o instrumento de maneira honesta. Essas informações também constam no Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Apêndice II).

Para a realização da pesquisa foram obedecidos os preceitos éticos que contemplam as Diretrizes de Normas Regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos constantes da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional da Saúde. O projeto foi submetido ao Conselho de Ética e Pesquisa da Plataforma Brasil e a aplicação do questionário somente se deu após submissão e aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética, CAAE (Certificado de Apresentação de Apreciação Ética) nº 5727.406 (Anexo I), pela diretoria da Secretaria Municipal de Educação do município de Governador Valadares e dos diretores das escolas selecionadas. Também foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) dos participantes da pesquisa, e assegurado o sigilo, anonimato e liberdade para desistência de participação na pesquisa em qualquer momento, sem qualquer prejuízo em decorrência de sua desistência.

Os riscos deste estudo foram mínimos, como provocar algum nível de constrangimento ou desconforto durante o tempo que estivessem respondendo ao questionário. Para minimizar os riscos e desconfortos elencados foram adotados pela pesquisadora uma postura acolhedora e ouvinte, de forma a evitar ou amenizar os possíveis sentimentos do participante. Além disso, o participante foi informado que caso alguma pergunta lhe causasse algum desconforto, não seria preciso responder.

A participação na pesquisa não gerou nenhum ganho financeiro ao participante. Os dados coletados com os instrumentais foram utilizados apenas para fins científicos, garantindo o sigilo da identidade dos participantes. Tiveram acesso aos questionários apenas a pesquisadora e sua orientadora. A pasta contendo o material produzido na pesquisa foi mantida em armário chaveado na residência da pesquisadora (endereço no final do documento). Será mantida a guarda desse material por cinco anos. Após esse período os documentos serão picotados e eliminados.

Os resultados obtidos com a pesquisa serão apresentados em eventos e ou em publicações científicas, por meio de resumos, artigos e Dissertação de Mestrado. No caso da dissertação, assim que for finalizada será enviada uma cópia por e-mail para as escolas participantes e para a Secretaria de Educação do Município de Governador Valadares, a fim de que eles tenham acesso aos resultados deste estudo.

3.5 Análise dos dados

A análise dos resultados da pesquisa foi realizada utilizando-se o método de análise do conteúdo. Primeiramente, foi feita uma leitura flutuante de cada questionário e em seguida a exploração do material do questionário. Algumas informações apresentadas nos discursos dos participantes foram categorizadas em grupos para uma análise quantitativa, de modo que pudessem ser representadas em tabelas e figuras, a fim de auxiliar na consolidação e visualização das informações obtidas.

Para Bardin (2011), a análise de conteúdo pode usar diferentes instrumentos metodológicos, a fim de compreender fontes de conteúdo, verbais e não verbais. É dividida em três fases: pré-análise, exploração do material ou categorização e tratamento dos resultados. A pré-análise é a primeira etapa e é por meio dela que o pesquisador começa a

organizar o material para que se torne útil à pesquisa. Na sequência, vem a exploração do material, identificando os pontos convergentes ou divergentes. Assim, a repetição de palavras e/ou termos pode ser estratégia no processo de codificação. A terceira fase diz respeito ao tratamento dos resultados, o qual se destina a decodificação das mensagens. É o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

As Figuras de 06 a 11 referem-se à caracterização sociodemográfica dos profissionais da educação da pesquisa.

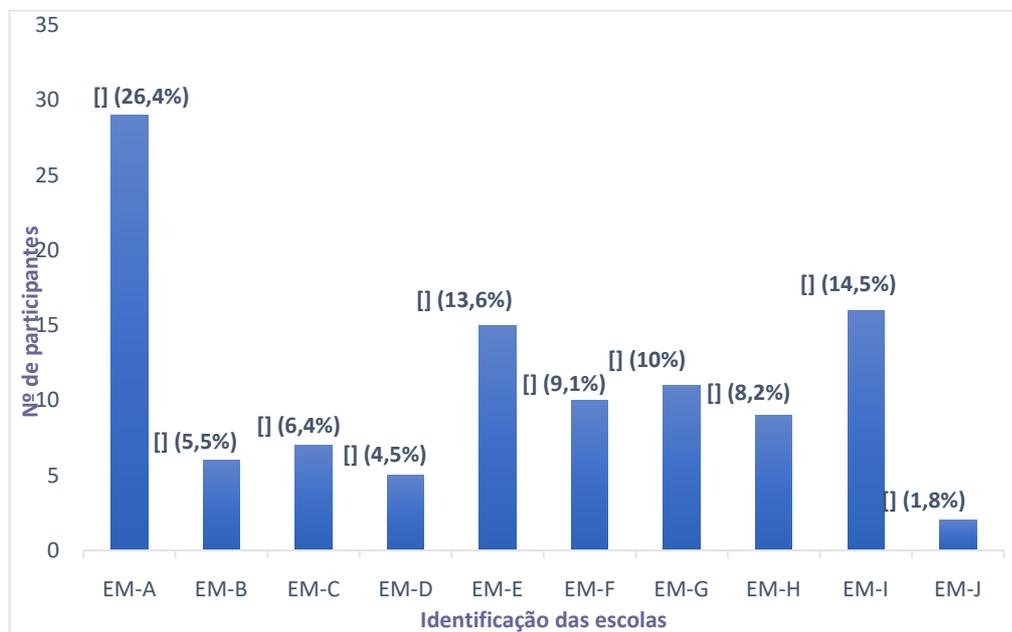


Figura 6 - Número e porcentagem de participantes da pesquisa por escola municipal de Governador Valadares, entre março e junho de 2023.

A coleta de dados foi realizada em 10 escolas municipais de Governador Valadares e contou com a participação de 110 pessoas. O número de participantes, por escola, teve influência de duas variáveis: o número de professores de cada instituição de ensino e a participação na pesquisa não ser obrigatória.

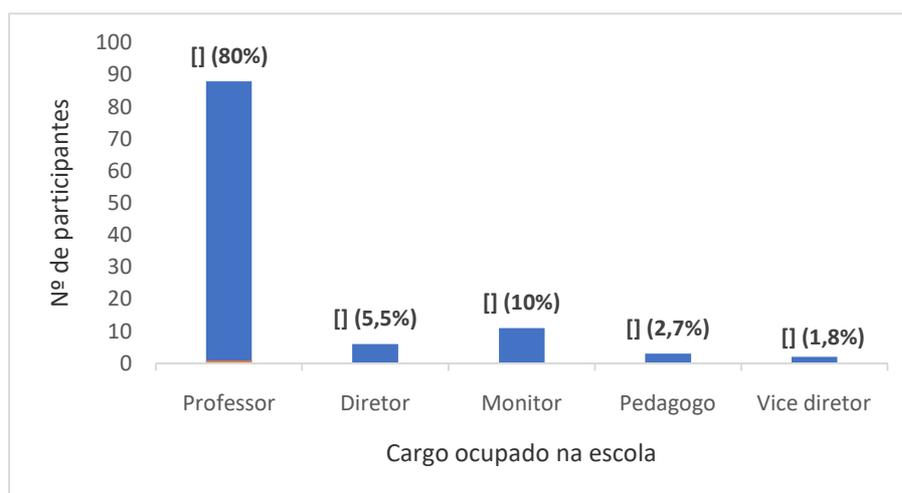


Figura 7 - Cargos ocupados pelos participantes da pesquisa nas Escolas Municipais de Governador Valadares entre março e junho de 2023, em números absolutos e relativos.

Os 110 participantes foram representados por 88 (80%) professores, 06 (5,5%) diretores, 02 (1,8%) vice-diretores, 11 (10%) monitores e 03 (2,7%) pedagogos. Em quatro

escolas participantes, o diretor não respondeu o questionário. Nestas, o vice-diretor ou pedagogo responderam. A pesquisa contou com 99 pessoas que se declararam do sexo feminino e 11 pessoas que se declararam do sexo masculino.

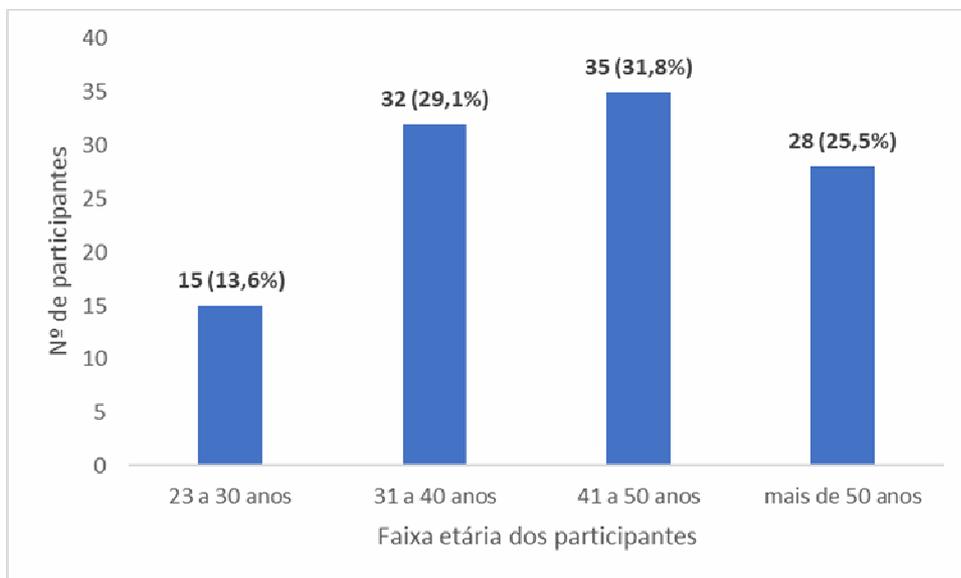


Figura 8 – Faixa etária dos participantes da pesquisa, em números absolutos e relativos. Governador Valadares/MG, entre os meses de março a junho de 2023

A pesquisa contou com a participação de 15 (13,6%) pessoas entre 18 e 30 anos de idade, 32 (29,1%) participantes entre 31 e 40 anos, 35 (31,8%) participantes entre 41 e 50 anos e 28 (25,5%) dos participantes com mais de 50 anos de idade.

Com relação ao estado civil dos participantes, 79 (72%) participantes eram casados, 23 (21%) solteiros e 8 (7%) eram divorciados ou viúvos.

Dos 110 participantes, 99 (90%) se identificaram como sendo do sexo feminino, 10 (9,1%) como pertencendo ao sexo masculino e 1 (0,9%) participante não identificou o sexo.

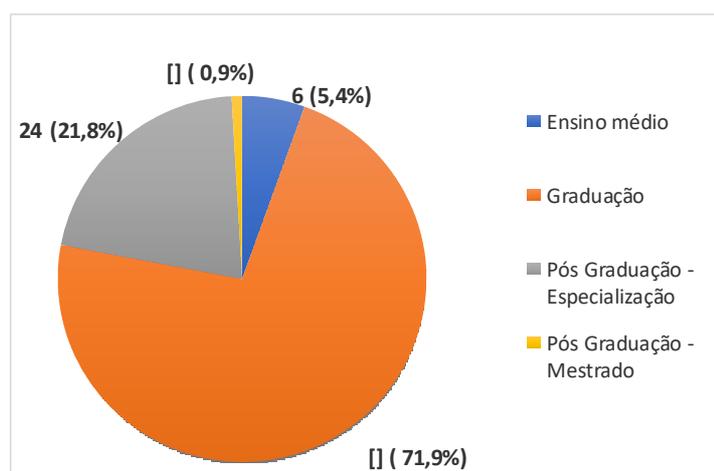


Figura 9 - Escolaridade dos participantes da pesquisa. Governador Valadares/ MG, entre os meses de março e junho de 2023

Quanto à escolarização, 79 (71,9%) participantes responderam que possuíam o curso de graduação, 24 (21,8%) participantes eram pós-graduados, porém apenas 1 (0,9%) era mestre. Os participantes que possuíam o ensino médio correspondiam aos monitores. Mas, mesmo dentre os 11 monitores participantes, cinco (45,4%) eram graduados.

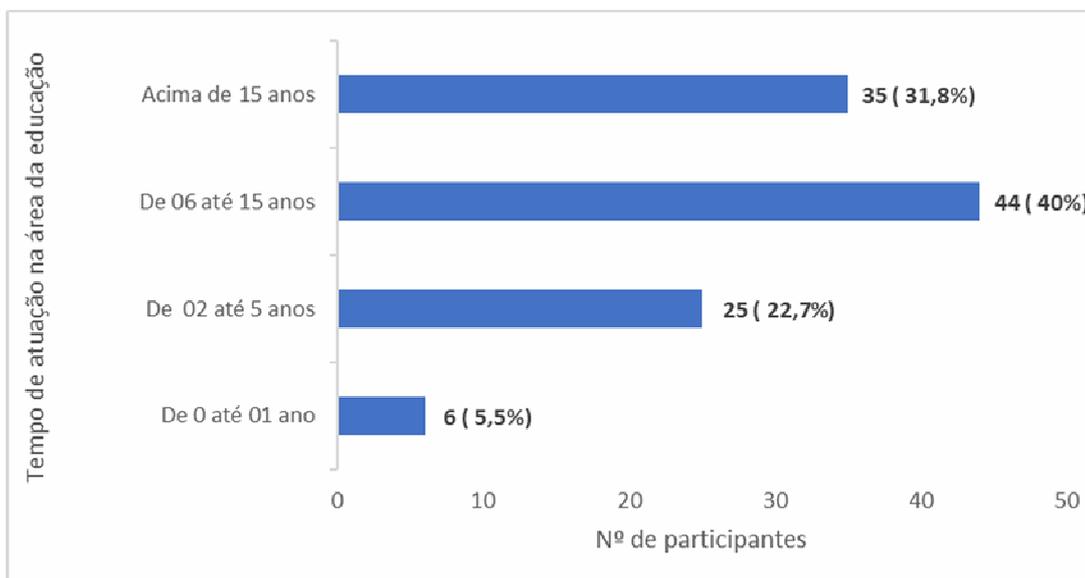


Figura 10 - Tempo de atuação dos participantes da pesquisa na área da Educação. Governador Valadares/ MG, entre março e junho de 2023

Quanto ao tempo de atuação dos participantes da pesquisa na área da educação, seis (5,5%) participantes possuíam experiência na área de até um ano, 25 (22,7%) possuíam experiência de 2 até 5 anos, 44 (40%) possuíam experiência de 6 até 15 anos e 35 (31,8%) possuíam acima de 15 anos de experiência na área da educação. Como já citado anteriormente, Tardiff (2011) acredita que o conhecimento e preparo do docente é mediante a prática, pois a experiência docente permite a criação de habilidades para atender às necessidades dos alunos.

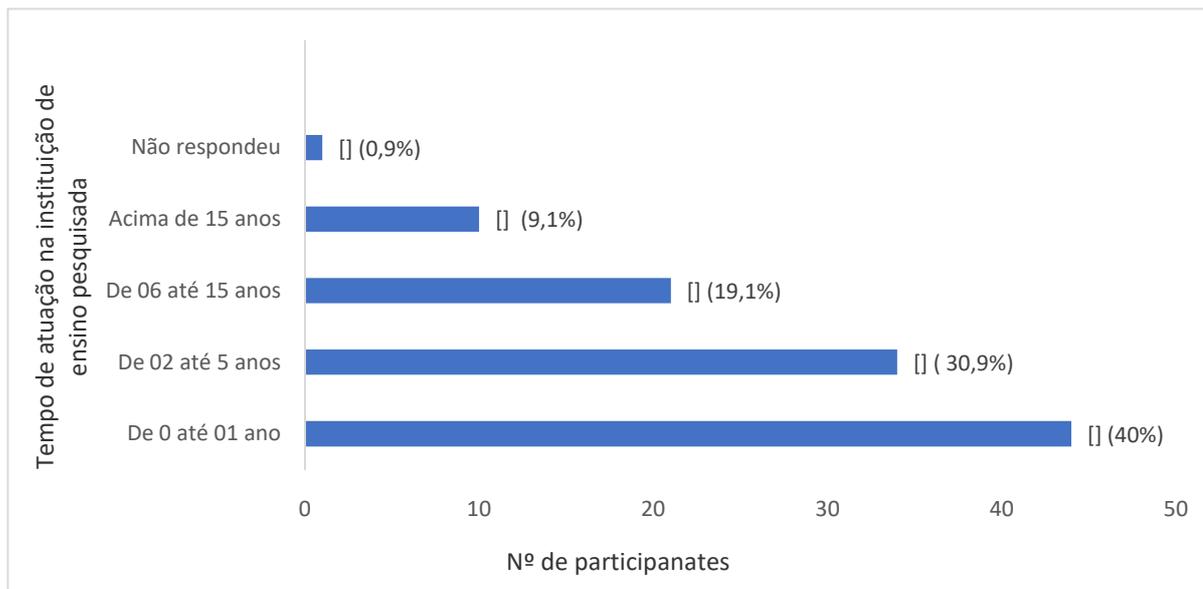


Figura 11 - Tempo de atuação dos participantes nas instituições de ensino pesquisadas. Governador Valadares/MG, entre os meses de março a junho de 2023.

Ao analisar o tempo de atuação dos participantes nas escolas municipais pesquisadas, vê-se um cenário inverso ao da Figura 10. Dos 110 participantes da pesquisa, 44 (40%) tinham até um ano de trabalho na escola, 34 (30,9%) possuíam entre 2 e 5 anos, 21 (19,1%) tinham de 6 a 15 anos de trabalho e 10 (9,1%) estavam trabalhando na instituição há 16 anos ou mais. O alto número de participantes com até cinco anos de trabalho nas escolas pesquisadas se deve provavelmente ao concurso público que ocorreu em 2019 e cuja homologação se deu em agosto de 2020. Para o estudante com Doença Falciforme, é muito importante que a equipe escolar transmita confiança e segurança. Mas para que isso aconteça, faz-se necessário um tempo maior de convivência. As constantes mudanças de professores nas instituições podem dificultar esse processo.

Os dados apresentados a partir da Figura 12 foram coletados com a finalidade de responder aos objetivos da pesquisa. O número de participantes que responderam às perguntas poderá ser inferior a 110 respostas devido a dois motivos: o primeiro é que as respostas não eram obrigatórias, conforme o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice II) e o segundo motivo é porque, a depender da resposta do participante a uma pergunta, ele era orientado a pular algumas perguntas posteriores (ver orientações no Apêndice I).

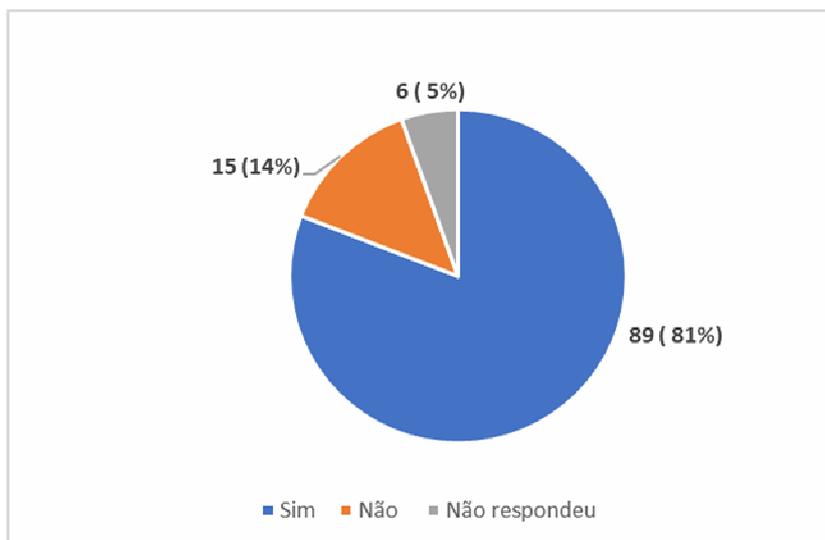


Figura 12- Número de participantes da pesquisa que responderam à pergunta: Já ouviu falar sobre Doença Falciforme? Governador Valadares/MG, entre os meses de março a junho de 2023

A pesquisa constatou que 89 participantes (80,9%) dos participantes já ouviram falar sobre a Doença Falciforme. O resultado contrapõe o levantamento “Percepção dos brasileiros sobre a Doença Falciforme” realizado pelo IBOPE (Instituto Brasileiro de Opinião Pública e Estatística) em maio de 2020. Essa pesquisa entrevistou 2.000 brasileiros conectados, incluindo homens e mulheres, de 16 anos ou mais de idade, e constatou que 47% dos entrevistados desconhecem essa condição genética que afeta 7 milhões de habitantes no país (UFMG, 2020). Esse resultado demonstra que a DF não é estranha à maioria dos profissionais entrevistados, o que poderia ser considerado um bom indicador; entretanto, no contexto geral desta pesquisa, ter ouvido falar da doença não se refletiu em um melhor acolhimento e uma educação mais inclusiva para esses estudantes, como se pode observar a seguir.

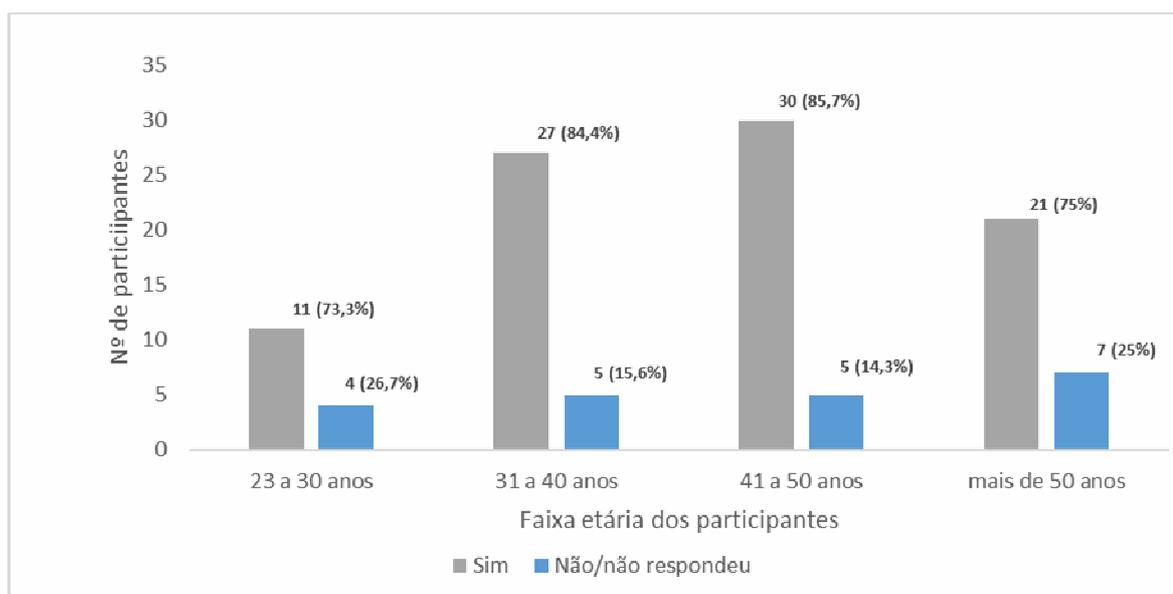


Figura 13 - Relação entre a faixa etária dos participantes e já ter ouvido falar sobre Doença Falciforme. Governador Valadares/MG, entre os meses de março a junho de 2023

Na Figura 13 foi relacionada a faixa etária do participante com a resposta da pergunta: *Já ouviu falar sobre Doença Falciforme?*

Tem-se que, dos 15 participantes na faixa etária de 23 a 30 anos, 11 (73,3%) responderam que já ouviram falar sobre a DF e 4 (26,7%) não responderam à pergunta ou responderam que nunca ouviram falar sobre a doença. Já entre os 32 participantes com faixa etária de 31 a 40 anos, 27 (84,4%) responderam que já ouviram falar sobre a doença e 5 (15,6%) não responderam ou nunca ouviram falar sobre a doença. Na faixa etária de 41 a 50 anos, tem-se que, 30 (85,7%) participantes já ouviram falar sobre a doença e 5 (14,3%) responderam que não, ou não responderam à pergunta. E dos participantes com mais de 50 anos, 21 (75%) ouviram falar sobre a DF e 7 (25%) responderam que não ou não responderam à pergunta.

Através dos dados apresentados não é possível afirmar que a idade do participante influenciou na resposta da pergunta. A faixa etária menor foi a que apresentou menor proporção de respostas positivas, mas sem significância estatística.

Em todas as faixas etárias pesquisadas, mais de 70% dos respondentes já ouviram falar da DF, reforçando a percepção de que não é uma condição estranha à maioria dos participantes da pesquisa.

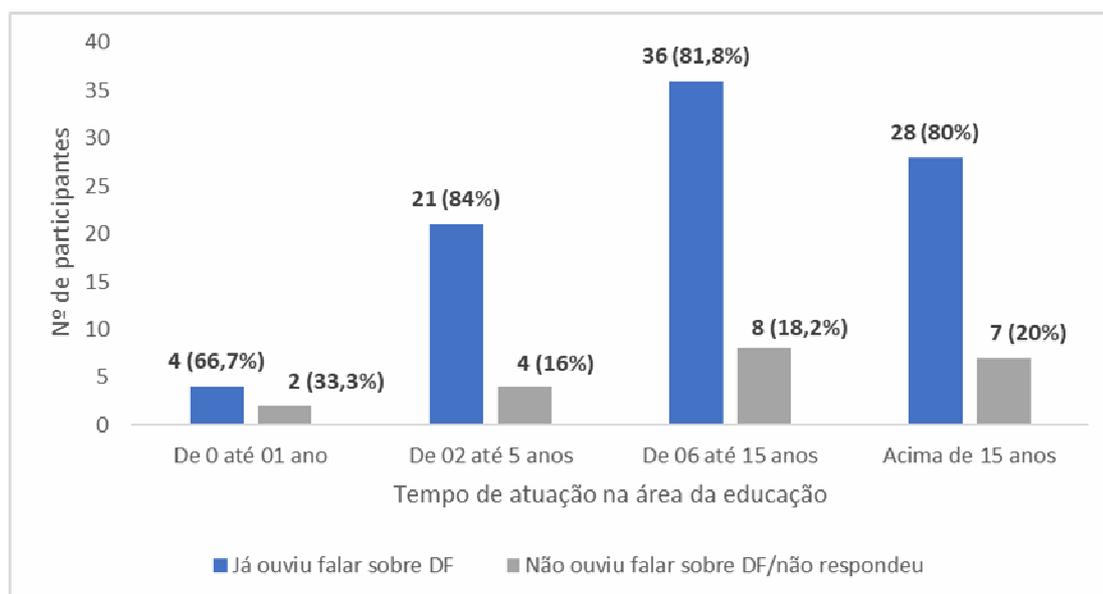


Figura 14 - Relação entre tempo de atuação dos participantes na área da educação e já ter ouvido falar sobre Doença Falciforme. Governador Valadares/MG, entre os meses de março a junho de 2023

Na Figura 14 foi relacionado o tempo de atuação do participante na área da educação com a resposta da pergunta: *Já ouviu falar sobre Doença Falciforme?*

Tem-se que dos participantes com até um ano de atuação na área da educação, 4 (66,7%) já ouviram falar sobre a DF. Dentre os participantes de 2 até 5 anos de atuação, 21(84%) responderam que já ouviram falar sobre a doença. Já entre os participantes de 6 até 15 anos, e acima de anos de atuação, o percentual apresentou uma queda, sendo 36 (81,8%) e 28 (80%), respectivamente com resposta positiva à pergunta.

Quanto a variável tempo de atuação na Educação e ter alguma informação sobre a DF, observa-se que o grupo com até um ano de atuação foi o que mostrou percentual mais baixo quanto a já ter ouvido falar da DF (66,7%), quando comparados aos demais grupos, os quais, apresentaram índices acima de 80% de positividade nesta pergunta para todos os grupos.

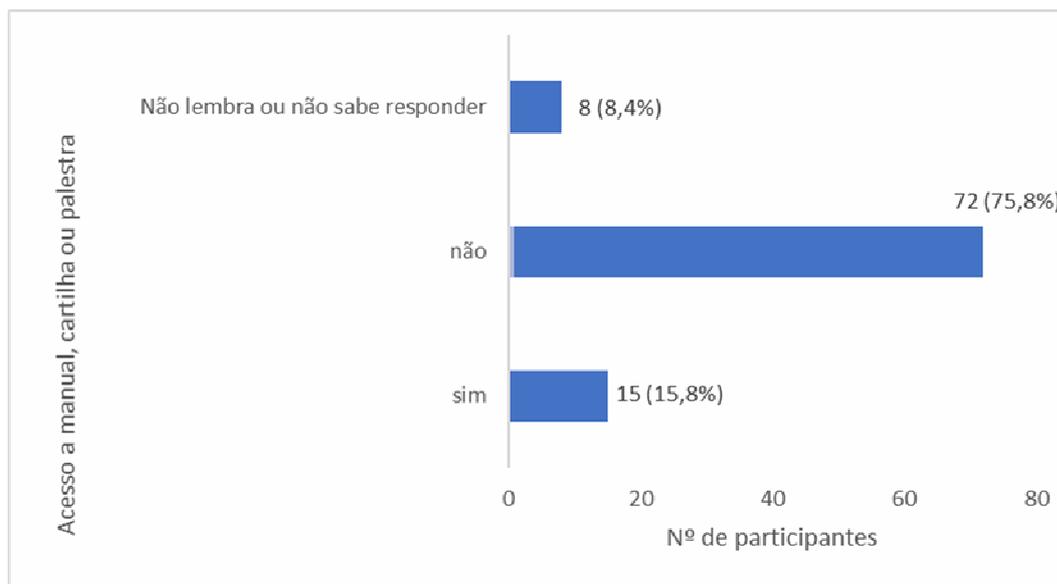


Figura 15 - Participantes da pesquisa que tiveram acesso a manual, cartilha ou palestra de orientações sobre Doença Falciforme até junho de 2023, em números absolutos e relativos. Governador Valadares/MG.

Apenas 15,7% dos participantes da pesquisa informaram que tiveram acesso a manual, cartilha ou palestra de orientações sobre a DF.

Quando relacionado o número de participantes que tiveram acesso a manual, cartilha ou palestra de orientações sobre DF, com a faixa etária desses participantes, tem-se que 12 (80%) dos participantes possuíam mais de 10 anos de atuação na área da educação. Com isso pode-se sugerir que a capacitação sobre a DF oferecida para servidores das instituições de ensino estaduais e municipais, promovida no estado de Minas Gerais, pela equipe do Nupad, Cehmob e a Hemominas, com o título “Saber para cuidar. Doença Falciforme na escola”, iniciado em 2012 e finalizada em 2015, contribuiu para o acesso a materiais sobre o tema.

Com o objetivo de aumentar o conhecimento e a compreensão do público sobre a DF, o dia 19 de junho foi oficialmente designado como o Dia Mundial de Conscientização da Doença Falciforme. Curiosamente, no dia 19 de junho de 2023 foi realizada uma visita a uma das escolas participantes da pesquisa, e uma professora fez o comentário de que as escolas estaduais estavam trabalhando o tema nesse dia, com a comunidade acadêmica.

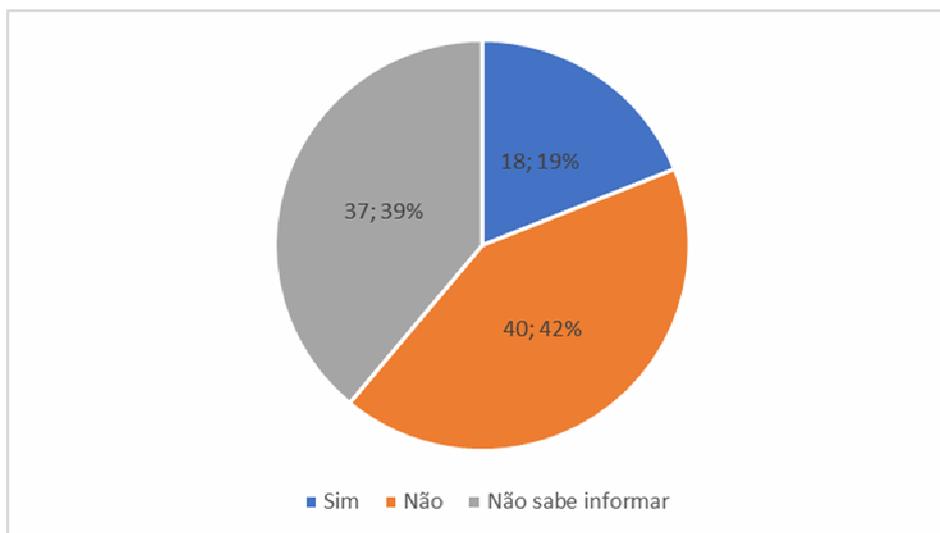


Figura 16 - Participantes em números absolutos e relativos que tiveram ou têm alunos com Doença Falciforme (DF) nas escolas municipais de Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.

Dentre os participantes da pesquisa, 40 participantes (42%) responderam que não tiveram e não têm alunos com DF, 37 participantes (39%) não sabem informar se já tiveram ou têm alunos com a doença e 18 participantes (19%) responderam que tiveram ou têm alunos com a DF. Dentre os que responderam “sim” foi possível identificar, durante as visitas nas instituições, 02 escolas (uma urbana e uma do campo) que possuem um aluno com a DF e 02 escolas que já tiveram aluno com a doença. Observou-se que na escola urbana em que a Direção respondeu haver aluno com DF, dos 29 (100%) participantes, 26 (89,65%) responderam que não ou não sabem informar se já teve ou tem aluno com a DF na escola onde trabalha atualmente. Já na escola rural onde possui aluno com a DF, dos 10 (100%) participantes da pesquisa, 7 (70%) responderam que não ou não sabem informar se já teve ou tem aluno com a DF na escola onde trabalha atualmente. Nota-se uma falha na comunicação entre a Direção e o corpo docente nessas escolas, pois é muito importante que os profissionais que atuam nas instituições conheçam o aluno mesmo que não tenha contato com esse aluno em sala de aula. Essa identificação do aluno, é de grande relevância para o seu acolhimento e para a implementação de medidas que minimizem os prejuízos não só relacionados a escolarização, mas também à saúde desse aluno. Além disso irá facilitar o processo de inclusão escolar para esse estudante.

Durante a resposta do questionário, ocorreram comentários de que poderia até existir alunos com DF na escola, porém fica a cargo do responsável informar ou muitas vezes, o aluno nem sabe se possui a doença. Diante desse comentário, era informado que, desde 2001, com a implantação do Programa de Triagem Neonatal de Minas Gerais (PTN-MG), o diagnóstico da DF é realizado através do teste do pezinho, exame obrigatório para todos os recém-nascidos. Esse comentário, levou a concluir que muitos dos participantes da pesquisa já ouviram falar em DF, mas não possuem conhecimento sobre sua causa, sintomas, os meios de prevenção e de tratamento e principalmente dos impactos diretos na qualidade de vida da pessoa doente.

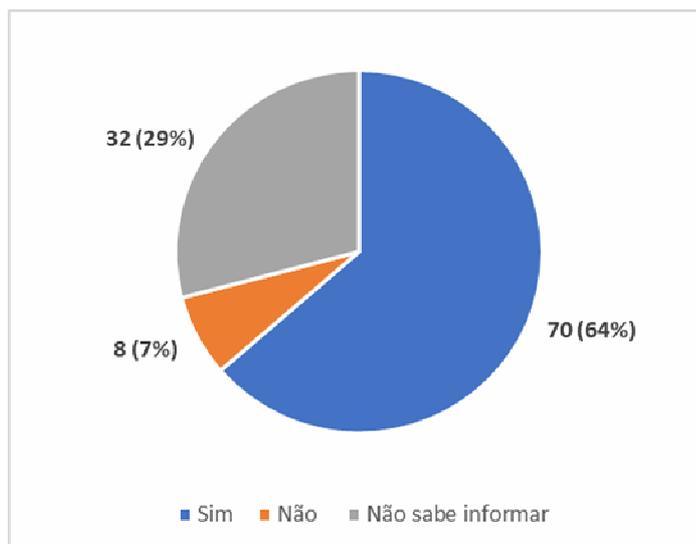


Figura 17 - Números absolutos e relativos de participantes da pesquisa que acreditam que um estudante com Doença Falciforme pode apresentar dificuldade na escolarização. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.

Dentre os 110 participantes da pesquisa, 70 (64%) responderam que *sim*, um estudante com DF pode apresentar dificuldades na escolarização. 32 (29%) pessoas responderam *não saber informar* e oito participantes (7%) acreditam que o estudante com DF *não* apresenta dificuldade na escolarização. Dentre os participantes que responderam não acreditar que um estudante pode apresentar dificuldades na escolarização, todos os sete participantes responderam que já ouviram falar em DF e desses sete, dois trabalham em instituições que possuem estudantes com a DF. Tal resultado se mostra muito preocupante, uma vez que todos eles já tinham ouvido falar da doença e dois desses sete estavam em escolas que tinham estudantes com a DF e, ainda assim, não consideravam que esses estudantes poderiam ser prejudicados na sua evolução escolar em decorrência das complicações da DF.

Uma das vantagens em se utilizar o questionário como instrumento de coleta de dados é haver menos risco de distorção das respostas pela não influência do pesquisador, porém é possível que o número relativamente alto de respostas positivas (64%) concordando que um estudante com Doença Falciforme pode apresentar dificuldade na escolarização, tenha sido influenciado pelo simples fato de que uma pesquisadora está considerando a DF grave o suficiente para levar uma pesquisa às escolas a fim de tentar identificar fatores relacionados à DF e despreparo das escolas para lidar com esses estudantes. Tal hipótese não deve ser desconsiderada.

Tabela 3 - Dificuldades na escolarização de um estudante com Doença Falciforme identificadas nas respostas dos participantes da pesquisa. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.

Termos presentes nas respostas	Quantas vezes apareceu	Percentual (%)
Cansaço	2	1,79
Comprometimento do desempenho escolar	5	4,46
Comprometimento no desenvolvimento cognitivo	2	1,79
Constantes hospitalizações	1	0,89
Deficiência nutricional	1	0,89
Déficit motor	2	1,79
Desânimo	10	8,93
Dificuldade de aprendizagem	24	21,43
Dificuldade em memorização	5	4,46
Dificuldade na socialização	1	0,89
Dor	3	2,68
Falta de concentração	25	22,32
Fraqueza	1	0,89
Infrequência nas aulas	10	8,93
Instabilidade emocional	1	0,89
Irritabilidade	1	0,89
Letargia	4	3,57
Oralidade comprometida	1	0,89
Sonolência	12	10,71
Não respondeu	1	0,89
Total	112	100,00

A Tabela 3 foi construída a partir das respostas de 69 participantes da pesquisa, que apontaram as dificuldades encontradas para a escolarização de um estudante com DF. Foram apresentados alguns fatores, dentre eles sinais e sintomas da doença, que podem dificultar a escolarização desses alunos.

Para Paiva (2007), toda criança falcêmica tem o mesmo potencial intelectual que as crianças sem a patologia, porém para as crianças e adolescentes com DF as dificuldades na escolarização surgem devido a fatores, sejam eles diretos, ligados ao desenvolvimento cognitivo inerente do indivíduo, ou indiretos, como a frequência na sala de aula.

O absentéismo escolar, é uma consequência dos vários sinais e sintomas da doença. Dias (2013) afirma que as complicações decorrentes do quadro clínico da DF podem acarretar diversas dificuldades no âmbito das aquisições de habilidade intelectuais e dos processos cognitivos. Soma-se a esses fatores, a necessidade de qualificação dos educadores que muitas vezes desconhecem essa patologia. (Epping et al, 2013).

Portanto, tem-se que a dificuldade de aprendizagem, citada 25 vezes (21,43%) pelos participantes é pode ser reflexo da infrequência escolar (citada 10 vezes – 8,93%), que, por

sua vez, é pode ser consequência dos sintomas da doença, como dor (citada três vezes – 2,68%). A dificuldade de aprendizagem também, pode ser desencadeada pela sonolência, (citada 12 vezes – 10,71%), desânimo (citado 10 vezes – 8,93%) e a falta de concentração, que aparece 25 vezes (22,32%) nas respostas dos participantes. Tais manifestações da DF podem, muito facilmente, serem confundidas com desinteresse, preguiça e outras situações que podem levar a uma interpretação equivocada e, por isso, prejudicarem ainda mais o sucesso escolar do estudante falcêmico.

É importante esclarecer que a dificuldade de aprendizagem e a falta de concentração apresentadas pelos estudantes com DF, nem sempre podem ser tratadas como um transtorno hipercinéticos como Transtorno do Déficit de Atenção (TDAH). Outro ponto a destacar é que o aluno com DF também pode apresentar essas dificuldades de escolarização devido aos episódios de Acidente Vascular Encefálico (AVE), que compromete o sistema neurológico e podem acarretar em comprometimento da oralidade, irritabilidade, déficit motor e comprometimento no desenvolvimento cognitivo.

Em 2022, foram publicados os resultados da pesquisa Sickle Cell Health Awareness, Perspectives and Experiences (SHAPE), realizada pela farmacêutica Global Blood Therapeutics, Inc. (GBT) que ouviu 919 pacientes com DF e 207 cuidadores de 10 países. Dentre os participantes, 151 pacientes (16,43% da amostra) e 50 cuidadores (24,15% da amostra) eram brasileiros. O objetivo da pesquisa foi aumentar o conhecimento em torno das experiências e necessidades não atendidas de pessoas que vivem com DF e dos seus cuidadores (COSTA, FF et al, 2023). Alguns dos resultados apresentados foram:

- A fadiga/cansaço foi um sintoma relatado pela maioria dos pacientes (84%), e 69% relataram dores ósseas. Entre os participantes brasileiros o índice foi de 74% para fadiga e 55% de dores ósseas;
- 56% informaram ter um maior impacto negativo em sua capacidade de frequentar e ter sucesso na escola ou no trabalho. Dentre os brasileiros esse número foi de 62%;
- Os pacientes relataram que devido à DF faltaram em média 7,5 dias de escola/trabalho no mês. Entre os pacientes brasileiros esse número foi de 8,3 dias mensal;
- 59% dos pacientes relataram preocupação em ter sucesso na escola ou no trabalho. Já entre os pacientes brasileiros essa preocupação foi de 75%.

A porcentagem mais elevada do impacto negativo na capacidade de frequentar e ter sucesso na escola ou no trabalho, na média de absenteísmo e na preocupação em ter sucesso no trabalho ou escola entre os participantes brasileiros que participaram da pesquisa pode ser justificada pela existência do racismo, preconceito e vulnerabilidade social e econômica. A afirmação do professor emérito e pesquisador do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da UFMG (Nupad), Marcos Borato, traduz bem essa justificativa ao dizer que o fato de a população com DF ser predominantemente negra, contribui para sua marginalização e que a conjunção de pessoas que têm pouco poder econômico, pouco poder político, junto com o preconceito de cor, traz problemas as para as pessoas com DF (UFMG, 2015).

Os resultados da pesquisa SHAPE confirmam algumas das dificuldades na escolarização apresentadas neste estudo e serve para uma melhor compreensão do ônus físico, mental e social causados pela DF. Além disso, faz um alerta quanto aos desafios específicos que o Brasil possui a fim de criar ações que promovam melhorias, com foco nas necessidades da pessoa com DF, incluindo ações de inclusão escolar para os estudantes falcêmicos.

Tabela 4 - Sugestões dos participantes da pesquisa para minimizar as dificuldades na escolarização de um aluno com Doença Falciforme. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.

Temas	Sugestões dos participantes para minimizar as dificuldades na escolarização de um aluno com doença falciforme	Nº Repetições	Percentual
Estratégias Pedagógicas	Elaboração de atividades adaptadas	10	18,18
	Apoio pedagógico e familiar	3	5,45
	Atividades elaboradas para serem feitas em casa	2	3,64
	Acompanhamento pedagógico extra	1	1,82
	Atividades voltadas para o aprendizado do aluno de forma significativa	1	1,82
	Apoio pedagógico	1	1,82
	Organização e rotina com estratégias para a consolidação da aprendizagem	1	1,82
	Material de apoio para as atividades em casa e professor de apoio	1	1,82
	Elaborar estratégias para auxiliá-los	1	1,82
	Atendimento individualizado	1	1,82
	Horários alternados de aulas mais tranquilas e aulas mais rítmicas	1	1,82
	Trabalhar de forma diversificada	1	1,82
	Total	24	43,64
Alimentação	Oferecer alimentação adequada	6	10,91
	Comer alimentos Coloridos	1	1,82
	Cuidados com a hidratação pois minimiza as dores	1	1,82
	Ingestão de alimentos com vitamina e cálcio	1	1,82
	Total	9	16,36
Informação/capacitação sobre a doença falciforme	Capacitação para os profissionais da educação	6	10,91
	Total	6	10,91
Tratamento da doença	Consultas médicas e tratamento	11	20,00
	Medicamento correto	2	3,64
	Diagnóstico precoce	1	1,82
	Exames periódicos	1	1,82
	Acompanhamento médico em parceria com a escola	1	1,82
	Total	16	29,09
Total Geral		49	100,00

As sugestões para minimizar as dificuldades na escolarização de um aluno com DF, foram categorizadas em 04 eixos: Estratégias Pedagógicas, Alimentação, Informações/capacitação sobre a Doença Falciforme e Tratamento da Doença.

As Estratégias Pedagógicas apresentadas pelos participantes que corresponderam a 43,64% das sugestões, apesar de serem genéricas, apontam que os participantes da pesquisa possuem o entendimento de que é necessário um olhar diferenciado para os estudantes com DF, no âmbito da educação. Entretanto, há escassez de materiais didático-pedagógicos sobre a DF para serem utilizados como norteadores de conteúdo pelos profissionais da Educação. Essa escassez de material didático tem dificultado a inclusão e a garantia do percurso educativo dos estudantes com a DF, comprovado com 10,91% de sugestões entre os participantes para capacitação sobre a DF.

Sobre o eixo Alimentação (16,36% das sugestões), verifica-se que um dos participantes da pesquisa conhece bem a respeito do benefício da hidratação oral para diminuir as crises algicas. Já a respeito da oferta de alimentação com vitaminas e cálcio e

ingestão de alimentos coloridos, seria necessário um maior entendimento das falas dos participantes, pois frequentemente a DF, principalmente a Anemia Falciforme, é relacionada à anemia ferropriva, em que o tratamento consiste no aumento da ingestão de alimentos que contenham ferro (Pacheco et al, 2019).

As sugestões de informações e capacitações sobre a DF como forma de minimizar as dificuldades na escolarização do aluno com a doença apareceu seis vezes (10,91%), demonstrando a necessidade de inclusão do tema na formação pedagógica. As questões de saúde estão se tornando cada vez mais necessárias de serem discutidas no ambiente escolar. Os professores devem ser preparados para discutir questões de saúde de maneira crítica e contextualizada. Focesi (1992) afirma que as formas pedagógicas devem ser repensadas na busca de uma maior e melhor capacitação ao focar-se a temática de saúde.

Já o eixo Tratamento da Doença foi citado 16 vezes (29,09%) pelos participantes da pesquisa. Por ser uma doença crônica, com possíveis repercussões neuropsicológicas e acometimento cerebral, o tratamento da DF é indispensável para que o aluno tenha um bom aproveitamento acadêmico, visto que, as complicações decorrentes da doença podem acarretar dificuldades nos processos cognitivos (Castro, 2016).

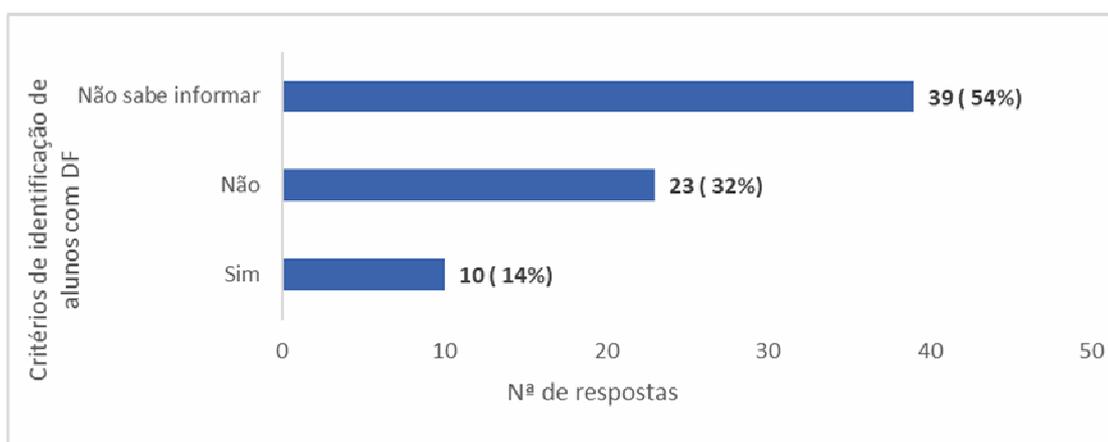


Figura 18 - Critérios de Identificação, em números absolutos e relativos, de alunos com Doença Falciforme nas Escolas Municipais de Governador Valadares/MG, no período entre março a junho de 2023

Apenas 10 (14%) participantes responderam que na escola existe um critério de identificação de alunos com DF. Desses 10 participantes, nove pertencem a uma mesma escola municipal. O critério utilizado para identificar esses alunos nas 10 respostas positivas é a ficha de saúde do aluno preenchida no ato da matrícula. Nessa ficha de saúde, no entanto, não tem nenhuma pergunta específica sobre a DF. Identificou-se também que as instituições escolares possuem uma preocupação quanto a doenças como diabetes, intolerância à lactose e alergias alimentares, e que os alunos com essas condições recebem assistência de um nutricionista para a elaboração do cardápio da merenda escolar.

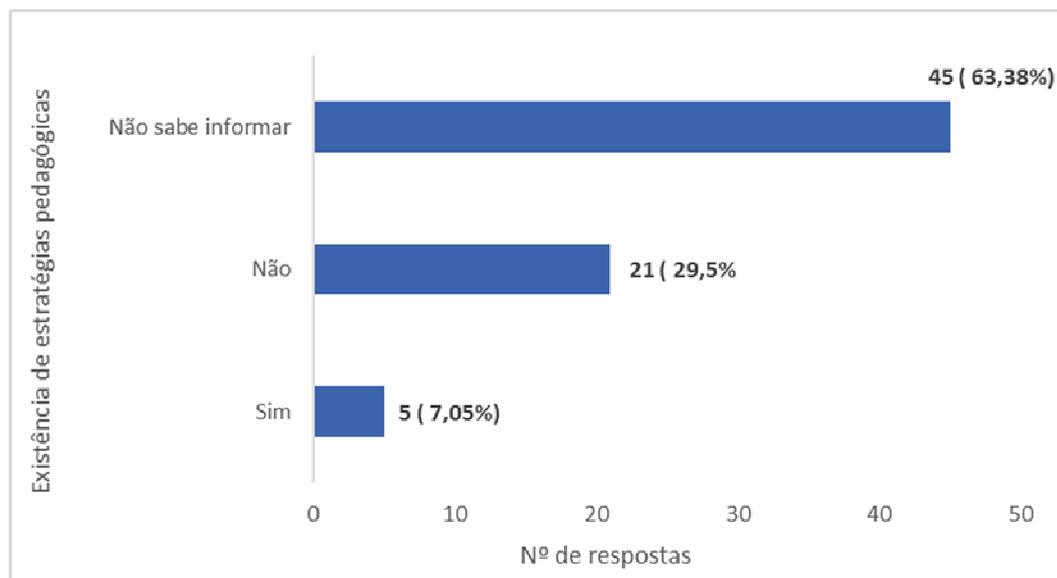


Figura 19 - Existência de estratégias pedagógicas utilizadas para o aluno faltoso devido à Doença Falciforme, em números absolutos e relativos, nas Escolas Municipais de Governador Valadares entre março a junho de 2023

Dos 71 participantes que responderam a essa pergunta, 45 (63,38%) não souberam informar se existem estratégias pedagógicas para o aluno faltoso devido à DF; 21 participantes (29,5%) responderam que não existem estratégias pedagógicas e apenas cinco participantes (7,05%) responderam que a escola possui estratégias pedagógicas em prol do aluno faltoso devido à DF. Essas cinco respostas positivas são de três escolas identificadas de acordo com a tabela 5:

Tabela 5 - Escolas Municipais que possuem estratégias pedagógicas em prol do aluno faltoso devido à Doença Falciforme. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.

Escola	Nº participantes	Estratégias pedagógicas		Aluno com DF na escola
EM-A	29	Sim	2	Sim
		Não/Não sabe informar	27	
EM-C	7	Sim	1	Não
		Não	6	
EM-F	10	Sim	2	Sim
		Não	8	

Infelizmente, não foi possível identificar quais seriam as estratégias pedagógicas em prol do aluno faltoso devido a DF. Porém, essas estratégias parecem que não são divulgadas, haja vista que os números de docentes conhecedores dessas estratégias são bem reduzidos. Diante disso, é possível que as estratégias sejam para todos os alunos faltosos, independente da doença, desde que comprovado por relatório médico.

Tabela 6 - Dificuldades encontradas pelos participantes para garantir uma educação mais inclusiva aos estudantes com necessidades especiais para escolarização relacionadas à Doença Falciforme. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.

Respostas relacionadas ao conhecimento sobre a Doença Falciforme	Falta de informação sobre a doença	13
	Reconhecer e trabalhar com as especificidades da doença, trabalhar nas discussões sobre diversidade no contexto da educação.	1
	Nós professores precisamos de capacitação (palestras), para entendermos melhor a doença. Muitas vezes temos alunos com a doença mas não sabemos.	1
	Para uma boa aprendizagem é necessário atenção e concentração, visto que na DF é complicado obter, os professores podem se sentir impotentes.	1
	Dificuldades relacionadas ao o quê trabalhar com esses alunos. Importante observar esses alunos para ajudá-los.	1
	A realização de atividades especiais com os alunos e a elaboração de material para o aluno estudar em horários diversificados, em que se sintam bem e consigam se concentrar.	1
	Oferta de apoio pedagógico quando necessário	1
	Informações sobre as influências da doença no desempenho escolar das crianças com a doença.	1
	Subtotal	20 (28,16%)
Respostas relacionadas à participação da família	Penso que as maiores dificuldades provem da família. Reservar tempo para se adequar às orientações pedagógicas da escola e acompanhar de perto o ensino.	1
	Interação dos professores com a família e o aluno sobre a doença	1
	Subtotal	2 (2,82%)
Respostas relacionadas ao contexto escolar	Falta de experiência	1
	Inadequação dos espaços físicos	1
	Falta de material didático-pedagógico	1
	Qualidade de tempo, dedicação, muitos alunos em sala de aula, interferem na assistência ao aluno	1
	Organização de atividades com estratégias voltadas a atender a demanda de um aluno com DF	1
	Dificuldades de interação e/ou socialização	1
Subtotal	6 (8,45%)	
Não respondeu ou respondeu que não sabe responder à pergunta		43
Subtotal	3 (60,57%)	
Total	71 (100%)	

Dentre os 71 participantes da pesquisa que estavam aptos a responder à pergunta, apenas 28 participantes (39,43%) responderam qual (quais) são as dificuldades encontradas pelos professores para garantir uma educação mais inclusiva aos estudantes com necessidades especiais para escolarização relacionadas à DF.

Interessante notar que 20 dificuldades (28,16%) citadas pelos participantes estão relacionadas ao conhecimento sobre a DF. Vale lembrar que apenas os participantes que responderam que já ouviram falar sobre a Doença Falciforme estavam aptos a responder a essa pergunta. Com isso pode-se concluir que o fato de já ter ouvido falar sobre a doença, nem sempre significa conhecer sobre a doença.

Outras duas respostas importantes citadas pelos participantes são relacionadas a parceria que a família do aluno deve ter com a escola. Para Mrech (1998) um dos fatores próprios de uma escola inclusiva, é a ampla participação dos pais no processo de ensino-aprendizagem. Jungles (2022) afirma que a legislação brasileira apesar de estimular a aproximação e relação das famílias com a escola e instituir a gestão democrática como princípio do ensino público, não tem um plano de intervenção sistematizado em âmbito nacional para implementar essa realidade, ficando a cargo de cada rede de ensino elaborar seu plano de ação.

O processo de escolarização do estudante com DF é uma tarefa a ser dividida entre pais e profissionais. Uma atitude positiva da parte dos pais favorece a integração escolar e social. Por isso, eles deveriam ser encorajados a participar de atividades educacionais em casa e na escola, bem como na supervisão e apoio à aprendizagem do estudante.

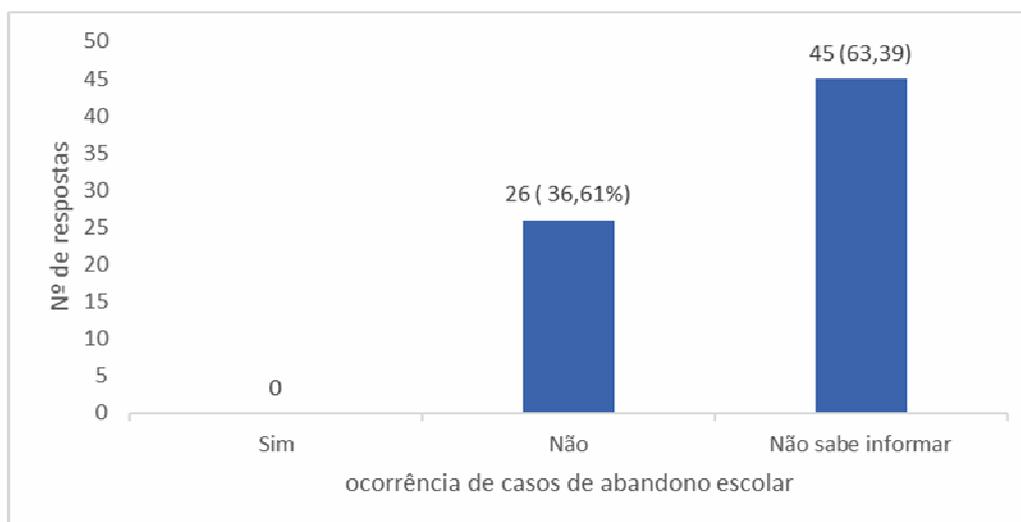


Figura 20 - Ocorrência de casos de abandono escolar em decorrência da Doença Falciforme nas escolas que os participantes da pesquisa trabalham ou já trabalharam. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.

Sobre o abandono escolar em decorrência da DF, 26 participantes (36,61%) informaram não ter ocorrência de abandono escolar em decorrência da DF nas escolas que trabalham ou já trabalharam e 45 participantes (63,39%) responderam não saber informar da ocorrência de abandono escolar na escola em que trabalha ou já trabalharam.

No Brasil, a educação básica é obrigatória dos 4 aos 17 anos de idade, sendo dever dos pais efetuar a matrícula nas escolas. Três leis federais regulamentam a obrigatoriedade da matrícula: o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), a Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB) e o próprio Código Penal. Essa obrigatoriedade faz com que os estudantes com DF que cursam o ensino fundamental não abandonem os estudos.

De acordo com Paiva (2007), a evasão escolar dos alunos que têm a DF, na maioria das vezes é resultado do não atendimento e reconhecimento desses alunos como portadores de necessidades médicas e educacionais especiais. Ela ainda argumenta que as complicações clínicas, psicológicas e socioculturais geradas pela DF podem ser amenizadas e, em alguns casos, prevenidas com algumas medidas práticas de promoção à saúde.

Não foi pesquisado sobre a ocorrência de abandono escolar.

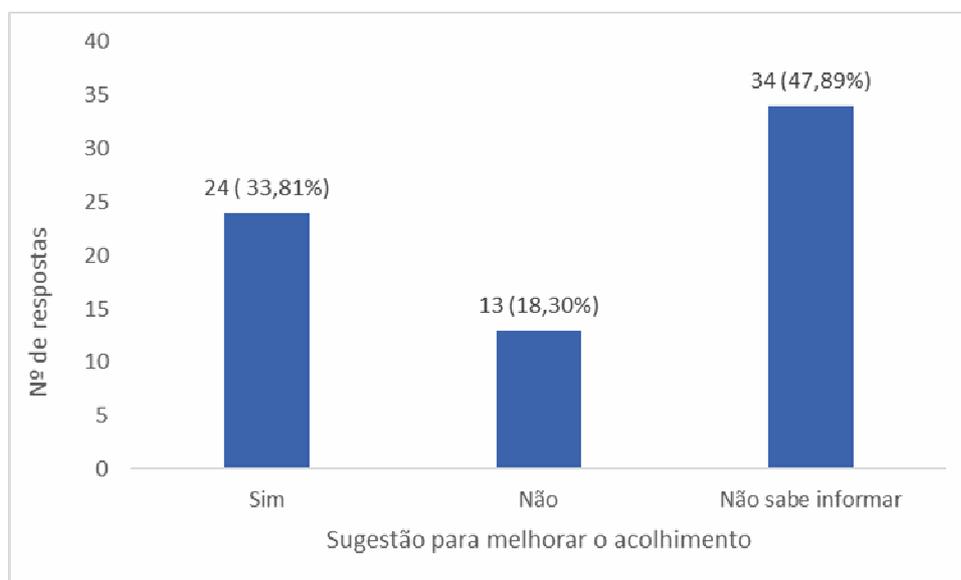


Figura 21 - Sugestão para melhorar o acolhimento de estudantes com Doença Falciforme nas instituições pesquisadas. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.

A maioria dos participantes, 47 participantes (66,19%) mesmo informando que já ouviram falar sobre a DF, não souberam informar ou não possuíam sugestões para melhorar o acolhimento de estudantes com DF nas instituições pesquisadas. Mais uma vez, se comprovou que a maioria dos participantes conhecem muito pouco sobre a doença ou não a valorizam o suficiente.

Na Tabela 7 são descritas as sugestões para melhorar o acolhimento de estudantes com DF, apresentadas pelos 24 (21,81%) participantes da pesquisa.

Tabela 7 - Sugestão para melhorar o acolhimento de estudantes com Doença Falciforme nas instituições de ensino pesquisadas. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.

Categoria	Sugestões	Nº Absoluto/Percentual
Parceria entre escola e família	O diálogo com o estudante e a família é muito necessário para um bom acolhimento.	1 (4%)
	Informação da família em relação à saúde da criança ao matriculá-la.	1 (4%)
	Aprofundarmos mais sobre a doença em comunhão com a família para colhermos bem esse aluno.	1 (4%)
	Parceria com a família e Secretaria Municipal de Saúde para aprofundamento do assunto	1 (4%)
	Subtotal	4 (16%)
Educação	Informar aos professores de quem tem a doença e capacitá-los.	1 (4%)

Continuada	Formação para professores sobre o tema em questão, sanando as dúvidas para que haja mudança de estratégia	1 (4%)
	Aprofundarmos mais sobre a doença em comunhão com a família para colhemos bem esse aluno.	1 (4%)
	Um curso para entender a doença	1 (4%)
	Educação continuada sobre o assunto	1 (4%)
	Sempre acolher com carinho e fornecer instrução aos responsáveis	1 (4%)
	Atentar-se aos alunos com essas necessidades e passar os sintomas para conhecimento de todos, para que possam auxiliar o aluno.	1 (4%)
	Estudar sobre a doença	1 (4%)
	Se informar sobre a doença para criar estratégias de acolhimento e de atividades	1 (4%)
	Buscar mais informações sobre a doença	1 (4%)
	Subtotal	10 (40%)
Apoio pedagógico	Acolher o estudante com apoio pedagógico e procurar entender sobre a doença	1 (4%)
	Atividades diferenciadas de acordo com o nível de aprendizagem da criança	1 (4%)
	Plano de apoio na escola	1 (4%)
	Se informar sobre a doença para criar estratégias de acolhimento e de atividades	1 (4%)
	Quando o aluno necessita de afastamento o tratamento pedagógico precisa ser diferenciado para que não fique alheio ao componente curricular	1 (4%)
	Subtotal	5 (20%)
Acompanhament o nutricional, psicológico e médico	Acredito ser necessário profissionais da saúde estarem acompanhando	1 (4%)
	Deixar a criança ter ciência de suas limitações estimulando as suas conquistas.	1 (4%)
	Cardápios apropriados para esses estudantes alimentarem e não oferecer guloseimas, pois as escolas municipais fazem isso	1 (4%)
	Se a escola tiver certeza de que há aluno com esta deficiência, oferecer ao aluno uma alimentação adequada, cuidados necessários em relação a doença.	1 (4%)
	Oferecer ao aluno uma alimentação adequada, cuidados necessários em relação a doença	1 (4%)
	Ter ambientes que favoreça o aluno quando ele sentir dor. Quanto ao acolhimento, tratar o aluno com o mesmo sentimento de igualdade	1 (4%)
	Subtotal	6 (24%)
Total Geral		24 (100%)

A Tabela 07 apresenta as sugestões indicadas pelos participantes para melhorar o acolhimento dos estudantes com DF nas escolas. As sugestões foram classificadas e incluídas dentre de quatro categorias, elaboradas a partir das respostas obtidas.

A parceria entre escola e família, já mencionada anteriormente como de suma importância para o processo de ensino e aprendizagem, foi sugerida 4 vezes, obtendo 16% das

respostas dos participantes. Dentre as sugestões destaca-se a importância de a família informar para a escola no ato da matrícula que o estudante possui DF, pois é através dessa informação que serão criadas estratégias pedagógicas para o estudante. Outra sugestão que chamou a atenção foi a parceria entre escola, família e Secretaria de Saúde. Uma parceria eficaz é um trabalho conjunto da escola e os Agentes Comunitários de Saúde. Assim seria possível manter a escola informada sobre as ausências necessárias durante os eventos clínicos que resultam no afastamento da sala de aula, causados por internações hospitalares ou repouso domiciliar. Essa medida propiciaria que a escola e professores elaborassem um plano de estudos adaptado à realidade da criança e do adolescente para minimizar a descontinuidade dos processos de ensino e de aprendizagem.

Sugestão para Educação continuada sobre a DF foram citadas 10 vezes, obtendo assim 40% das respostas dos participantes, como sendo de suma importantes para um melhor acolhimento a esses alunos. Conhecer sobre a doença e suas complexidades oportunizará ao educador elaborar medidas eficazes de acolhimento e cuidado.

Já o apoio pedagógico foi mencionado cinco vezes (20% das respostas). O conhecimento da comunidade escolar sobre a doença e suas complexidades também está diretamente ligado ao apoio pedagógico. Só é possível propiciar ações assertivas diante do agravo da doença, melhoria na qualidade de vida do estudante e adequações pedagógicas que visam o melhor desempenho do educando no contexto escolar, conhecendo sobre a doença e as limitações que pode causar a um estudante.

O acompanhamento nutricional, psicológico e médico também aparecem como fatores importantes para melhorar o acolhimento dos estudantes falcêmicos. Essa categoria foi citada por seis participantes, obtendo um percentual de 24% das sugestões. É importante ressaltar que o acompanhamento médico é disponibilizado pelo SUS e ofertado pelos ambulatórios dos hemocentros. Alguns hemocentros dispõem de psicólogo e nutricionista para assistir aos pacientes. Tanto o acompanhamento psicológico quanto o nutricional podem ser realizados pela rede pública municipal ou através de parcerias com universidades.

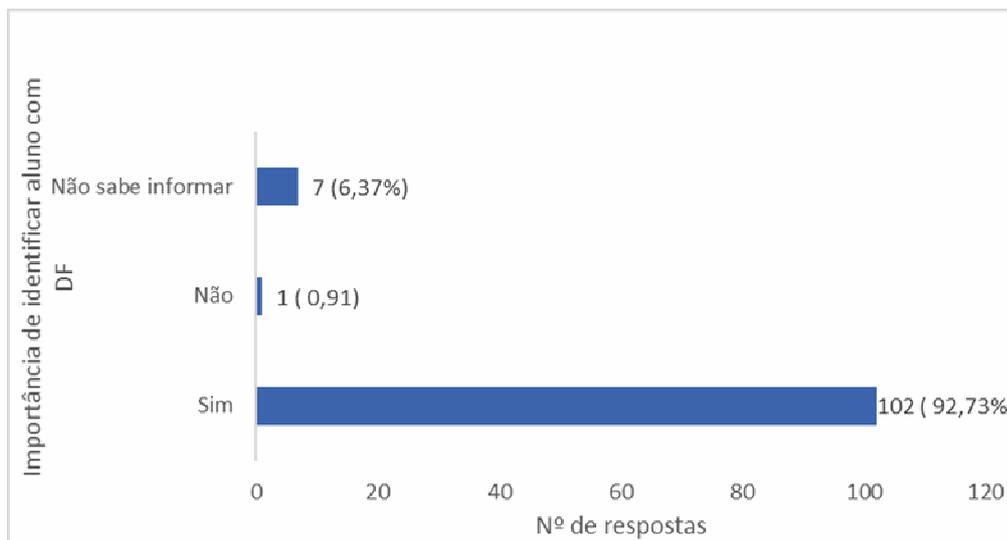


Figura 22 - Importância da identificação dos estudantes com DF nas escolas, em números absolutos e relativos. Governador Valadares/MG, entre os meses de março a junho de 2023

A maioria dos participantes, 92,73% (102) consideram importante identificar os estudantes com DF nas escolas e 6,37% (7) participantes não souberam informar se era importante a escola obter essa informação.

Como já comentado anteriormente, a identificação dos alunos com DF é essencial para que ocorra o processo de inclusão escolar.

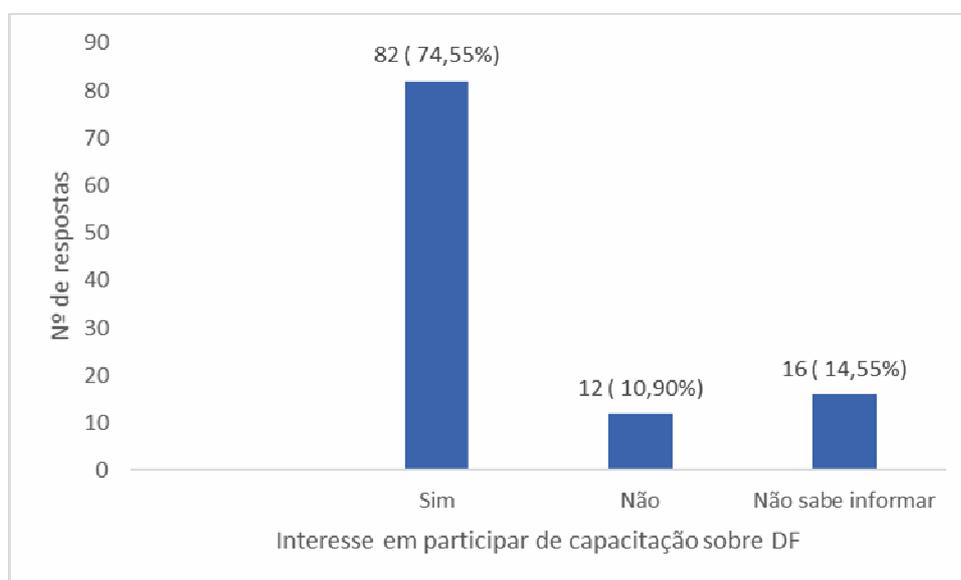


Figura 23 - Interesse dos participantes da pesquisa em participar de alguma capacitação para conhecer melhor a DF e estratégias para o aperfeiçoamento e implementação de ações para uma educação mais inclusiva desse público-alvo. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.

Dos 110 participantes da pesquisa, 82 participantes (74,55%) informaram ter interesse em participar de uma capacitação em DF, 16 participantes (14,55%) responderam não saber informar se possuem interesse na capacitação. Todos os participantes que responderam não ter interesse em capacitação sobre o tema ou não sabe informar seu interesse, são do sexo feminino, o que surpreende, haja vista que as mulheres são consideradas mais sensíveis a questões de saúde, educação e a fontes de sofrimento, de um modo geral. Neste estudo, seja por um mero acaso ou não, esse dado não foi encontrado nas respostas.

Já 12 participantes (10,90%) que disseram não ter interesse em participar de uma capacitação, o questionário não ofereceu oportunidade de o participante se justificar para a resposta negativa.

A seguir, foi elaborado uma tabela informativa a partir das 12 respostas dos participantes que responderam não ter interesse em participar de capacitação sobre a DF.

Tabela 8 - Informações que caracterizam as respostas dos participantes que não possuem interesse em participar de capacitação em DF. Governador Valadares entre os meses de março a junho de 2023.

	Escola	Nº de respostas negativas	Já ouviu falar sobre DF?	Nº de respostas	A escola tem ou já teve aluno com DF	
Participantes que não possuem interesse em participar de capacitação sobre DF	EM-A	1	Sim	1	tem aluno com DF	
			Não	0		
	EM- E	5	Sim	4	já teve aluno com DF	
			Não respondeu	1		
	EM - F	2	Sim	1	tem aluno com DF	
			Não	1		
	EM-G	2	Sim	1	não	
			Não	1		
	EM-H	2	Sim	0	não	
			Não	2		
	Total		12	Sim	7 (58,4%)	
				Não	4 (33,3%)	
não respondeu				1 (8,3%)		

Os doze (10,90%) participantes que responderam não ter interesse em participar de capacitação em DF são professores, de cinco escolas diferentes. Dentre as cinco escolas, duas possuem alunos com DF e uma escola já teve aluno com a doença. Mais uma vez, as respostas negativas de docentes que têm ou já tiveram em sua escola estudantes falcêmicos não mostrarem interesse em receber algum tipo de capacitação para lidar e acolher tais estudantes, são surpreendentes e, talvez, demonstrem a falta de conhecimento mais profundo sobre a doença e suas complicações.

Dentre os participantes que não possuem interesse em capacitação, destacam-se dois, que pertencem a escolas que possuem alunos com a doença. Um desses participantes nunca ouviu falar sobre a doença. Provavelmente, não tem ou teve contato direto com esse aluno. Porém, é importante que todos os profissionais sejam capacitados, uma vez que o processo de inclusão é social. Já o participante que afirmou ter ouvido falar sobre a doença, ou ele não teve ou tem contato com o aluno, ou durante o contato com esse aluno, não identificou a necessidade de inclusão, a partir de seu conhecimento.

É importante ressaltar que um dos aspectos essenciais para o processo de inclusão escolar é além do saber que o estudante tem a DF, é necessário reconhecer a complexidade da doença, para assim nortear as intervenções escolares e até mesmo encaminhar alunos com problemas em áreas cognitivas específicas para atendimento especializado. Só assim o profissional da educação poderá ofertar uma educação de qualidade para esse estudante.

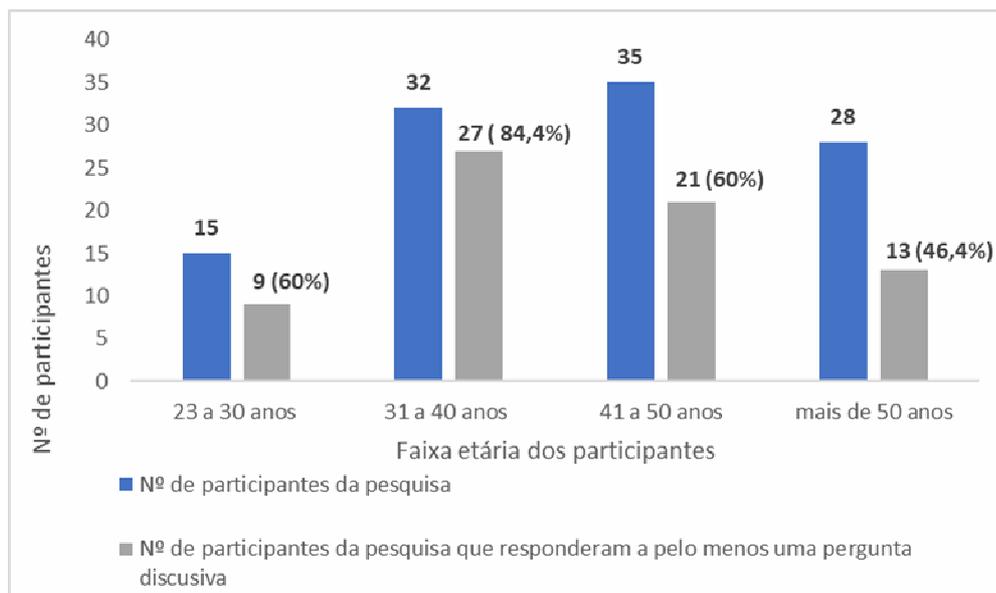


Figura 24 - Faixa etária dos participantes que responderam a pelo menos uma pergunta discursiva da pesquisa

A figura 24 relaciona o número de participantes que responderam a pelo menos uma pergunta discursiva e sua faixa etária.

Dos participantes com faixa etária de 23 a 30 anos, 9 (60%) responderam a pelo menos uma pergunta discursiva. Dos participantes pertencentes a faixa etária de 31 a 40 anos, 27 (84,4%) responderam a pelo menos uma pergunta discursiva. Já entre a faixa etária de 41 a 50 anos e mais de 50 anos, a porcentagem de respondentes diminuiu para 21 (60%) e 13 (46,4%), respectivamente.

O número de participantes aptos para responder todas as quatro perguntas discursivas foram 70, porém, apenas 15 participantes responderam a todas as quatro perguntas. Na figura 25 é apresentada a relação dos respondentes de acordo com a faixa etária.

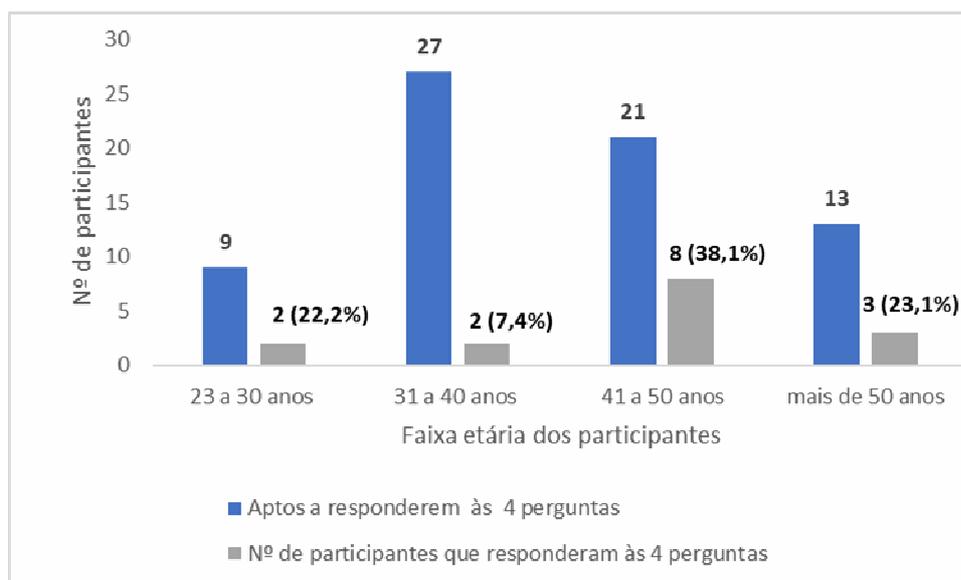


Figura 25- Faixa etária dos participantes que responderam as 4 perguntas discursivas da pesquisa

Apenas 2 (22,2%) dos participantes na faixa etária de 20 a 30 anos responderam às quatro perguntas. Na faixa etária de 31 a 40 anos foram 02 (7,4%) participantes. O maior número de participantes que responderam às quatro perguntas discursivas foi 8 participantes (38,1%) da faixa etária de 41 a 50 anos. Na faixa etária com participantes com mais de 50 anos o número volta a diminuir sendo 3 (23,1%) participantes.

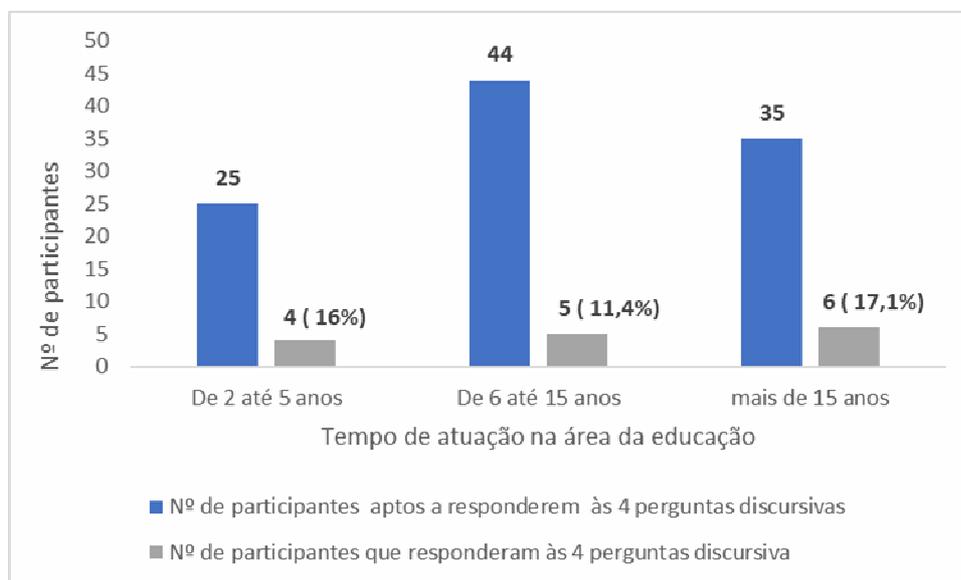


Figura 26 - Tempo de atuação na área da educação dos participantes que responderam as 4 perguntas discursivas da pesquisa

Ao analisar a relação entre o número de participantes que responderam as 4 perguntas discursivas com o tempo de atuação na área da educação, obteve-se que 4 (16%) dos participantes pertencentes a faixa de 2 até 5 anos de experiência na área da educação, responderam as quatro perguntas; dos participantes pertencentes a faixa de 6 até 15 anos de experiência, 5 (11,4%) responderam as 4 perguntas e da faixa de com mais de 15 anos de experiência, 6 (17,1%) dos participantes responderam às 4 perguntas discursivas.

Portando, com os dados das figuras 24, 25 e 26, não se pode afirmar que a idade do participante da pesquisa e o tempo de atuação na área da educação interferiram no conhecimento sobre a DF.

Devido ao número baixo de participantes que se declararam ser do sexo masculino (11 participantes) o que corresponde a 10% dos participantes da pesquisa, não foram realizadas outras análises relacionando o sexo dos participantes como referência.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante da análise dos resultados, passa-se a responder à questão central da dissertação. As escolas pesquisadas, do município de Governador Valadares, não demonstraram condições, dentro da realidade descrita, de contribuir para uma educação mais inclusiva aos estudantes com DF.

Apesar de 80,9% dos participantes responderem que já ouviram falar sobre a DF, apenas 63,6% responderam que o aluno com Doença Falciforme pode apresentar dificuldades na escolarização, sendo 43,75% atribuídas à falta de concentração e dificuldade de aprendizagem. Pouco se relacionou a dificuldade de escolarização às faltas escolares devido a crises álgicas e internações. Ficou assim uma dúvida: a falta de concentração e dificuldade de aprendizagem foi relacionada com a complexidade da doença?

Não foram identificadas nas escolas investigadas, objetividade nas sugestões de estratégias didáticas e pedagógicas específicas na prática docente em prol do aluno faltoso devido a complicações da DF.

Foi confirmada a importância de capacitação sobre o tema DF nas escolas, a partir da análise das respostas dos participantes em que 40% das sugestões para melhorar o acolhimento dos estudantes com a doença foram relacionadas a conhecer mais sobre a doença. Reafirmou-se também em 16% das sugestões, a importância da parceria entre a família e a escola para um melhor acolhimento desses alunos. Portanto, ficou evidenciada a necessidade de a escola se preparar para trabalhar pedagogicamente a temática da DF, a fim de possibilitar a permanência e progresso acadêmico desse estudante ao longo de sua formação escolar, reconhecendo suas necessidades para além das necessidades médicas.

Com a análise dos dados levantados, não ficou comprovado que a idade do participante da pesquisa, assim como o seu tempo de atuação na área da educação, influenciou nas respostas das perguntas discursivas e no seu conhecimento sobre a doença. Sugere-se que a capacitação oferecida de 2012 a 2015 pelo Cehmob, Nupad e Fundação Hemominas contribuiu para o conhecimento dos participantes que responderam as quatro questões discursivas do questionário utilizado.

Sobre o interesse em capacitação sobre o tema, 74,55% dos participantes indicaram possuir interesse em participar de uma capacitação sobre DF, 14,55% responderam não saber informar se possuem interesse em capacitação e 10,9% responderam não ter interesse em capacitação sobre o tema. Todos os participantes que responderam não ter interesse em capacitação sobre o tema ou não sabe informar seu interesse, são do sexo feminino. Chamou atenção a resposta de dois participantes que não têm interesse em capacitação, pois já trabalharam ou trabalham em escolas que tem ou tinham aluno com Doença Falciforme. Infelizmente, uma falha no questionário foi não oportunizar a justificativa da resposta do participante.

Não foram encontradas políticas públicas escolares direcionadas apenas aos estudantes com DF no município de Governador Valadares. Na área da educação, esses estudantes possuem amparo das legislações educacionais gerais, permanecendo ainda no limbo da educação inclusiva.

Espera-se que o presente trabalho contribua para abrir um espaço de discussão sobre o tema nas escolas, levando os profissionais da educação e as famílias dos alunos com DF a estarem mais próximos, compartilhando das preocupações e dificuldades enfrentadas pelos alunos, em sala de aula e no cotidiano.

Para início das discussões do tema nas escolas, será oferecida às instituições de ensino participantes, uma capacitação em DF. Também será apresentado à Secretaria Municipal de Educação de Governador Valadares, o resultado dessa pesquisa a fim de provocar discussões

sobre o tema entre gestores escolares, professores, pais e profissionais de saúde da assistência primária.

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDREOLI, Thomas et al. Distúrbios das hemácias. In: Andreoli, Thomas et al. **Cecil: medicina interna básica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. p.368-383. 1997.

ANVISA - AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILANCIA SANITÁRIA. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. - Brasília: ANVISA, 2002. 142p.

BAHIA. Secretaria da Educação do Estado da Bahia. Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. Doença Falciforme: **o papel da escola** – Salvador; Cruz das Almas: EC/UFRB, 2017 41 p.: II. Disponível em: https://ufrb.edu.br/portal/images/documentos/2018/cartilha_doenca_falciforme.pdf. Acesso em 10 de julho de 2021.

BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo. 4a ed. Lisboa: Edições 70, 2011.

BARROS, Alessandra Santana Soares; CASTRO, Antonilma Santos Almeida; LIRA, Altair dos Santos; SOUZA, Denise Silva; CARMO, Janete Sousa do; REIS, Luciene Santos dos. **Aspectos do Enfrentamento da doença por parte de alunos portadores de anemia falciforme da cidade de Salvador**. Disponível em: <http://estudosiat.sec.ba.gov.br/index.php/estudosiat/article/viewFile/52/85>. Acesso em 23 de agosto de 2021.

BRAGION, GKP; COSTA, CMS; VIANA, EC. **Aspectos sociais dos pacientes com úlcera de perna na doença falciforme: revisão integrativa**. Rev Enferm Cent.-Oeste Min. 2017. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1470/1316>. Acesso em 31 de agosto de 2021.

BRASIL. Constituição (1988). Presidência da República. Senado Federal. **Constituição da República Federativa do Brasil (1988)**. Brasília, DF: Imprensa Oficial; 1988.

BRASIL. **Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm. Acesso em 21 de junho de 2023.

BRASIL. **Lei nº 8.742**, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da assistência social e dá outras providências. Brasília, 1993.

BRASIL. **Lei no. 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm. Acesso em 10 de agosto de 2021

BRASIL. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doença Falciformes**. - Brasília: ANVISA, 2001. 142p.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Parecer CNE/CEB 17/2001. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Brasília,

2001. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB017_2001.pdf. Acesso em 01 de agosto de 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466/2012**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em 20 de julho de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Conjunta Nº 05, de 19 de fevereiro de 2018**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/protocolos-clinicos-e-diretrizes-terapeuticas-pcdt/arquivos/2018/doenca-falciforme-pcdt.pdf/view>. Acesso em 13 de agosto de 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Conjunta nº 55**, de 29 de janeiro de 2010, Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme, Brasília, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Conjunta nº 822**, de 06 de junho de 2001. Instituir no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal, Brasília, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria no 1.018**, de 1 de julho de 2005. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Brasília, DF, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 1.018, de 1º de julho de 2005**. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1018_01_07_2005.html. Acesso em 21 de junho de 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 1.391, de 16 de agosto de 2005**. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html. Acesso em 20 de junho de 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria no 1.391/GM**, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. 2005b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 158**, de 12 de fevereiro de 2015. Institui a Comissão de Assessoramento Técnico à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (CAT-Doença Falciforme), no âmbito do Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Hemoderivados (SINASAN). Disponível em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt0158_12_02_2015.html. Acesso em 25 de fevereiro de 2023.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Anemia Falciforme para agentes comunitários de Saúde**. Brasília, DF: Editora MS, 2008b. (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: <https://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/Manual-de-Anemiahttps://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/Manual-de-Anemia-Falciforme-para-ACSS.pdfFalciforme-para-ACSS.pdf>. Acesso em 20 de julho de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: úlceras: prevenção e tratamento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 80 p.

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. 50 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença Falciforme: condutas básicas para tratamento** 1. ed., 1. reimpr. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **PORTARIA CONJUNTA Nº 05, DE 19 DE FEVEREIRO DE 2018**. Aprova o Protocolo Clínico e diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/fevereiro/22/Portaria-conjunta-PCDThttps://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/fevereiro/22/Portaria-Conjunta-PCDT-Doenca-Falciforme.fev.2018.pdfDoenca-Falciforme.fev.2018.pdf>. Acesso em 20 de agosto de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS**. 2. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013. 36 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados / DAET / SAS Universidade Federal de Santa Catarina. **Doença Falciforme**. Conhecer para cuidar. Novembro, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Política nacional de promoção da saúde**. Secretaria da Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018**. Altera a Lei nº 9.394 para assegurar atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para

tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2018/lei-13716-24-setembro-2018-787190-publicacaooriginal-156470-pl.html>. Acesso em 27 de julho de 2023.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Decreto Nº 6.286, de 5 de dezembro de 2007**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2007/decreto/d6286.htm. Acesso em 14 de dezembro de 2022.

BRITO, Neusa; LIMA, Tânia Maria; DIAS, Tatiane Lebre; ENUMO, Sônia Regina Fiorim. **A doença crônica no contexto escolar: os saberes de alunos com Anemia Falciforme**. Revista Educ. Públ. Cuiabá, v. 26, n. 62/2, p. 675-693, maio/ago. 2017.

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

CASTRO, A. **Por uma lua inteira: o processo de reinserção escolar do aluno com anemia falciforme após crise, com foco nas ações pedagógicas**. 2014. 281 f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014.

CASTRO, Isabel Pimenta Spínola. **Avaliação de sistemas cognitivos na anemia falciforme: estudo comparativo de crianças e adolescentes com e sem infartos cerebrais silenciosos**. Belo Horizonte. 2016. 85 f. Tese (Doutorado em Medicina): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. Belo Horizonte, 2016.

Decreto Lei nº 1.044 de 21 de outubro de 1969. Sobre tratamento excepcional para os alunos portadores das afecções que indica. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del1044.htm. Acesso em 27 de julho de 2023.

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

EPPING, A. S. et al. **Academic Attainment Findings in Children With Sickle Cell Disease**. Journal of School Health, v. 83, n. 8, p. 548–553, 1 ago. 2013.

COSTA, FF; M, Montalembert; A, Andersonc; W, Jastaniah; JB, Kunz; I, Odame; A, Beaubrun; F, Montealegre-Golcher; B, Lartey; BPD, Inusa. Perspectivas dos médicos brasileiros sobre a doença falciforme e seu tratamento: **resultados da pesquisa de conhecimento, perspectivas e experiências em saúde da doença falciforme** (Sickle cell health awareness, perspectives and experiences, SHAPE). Hematol, Transfus, Cell Ther, 2022; 44(S2): S1–S689. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2531137922001651?via%3Dihub>. Acesso em 17 de julho de 2023.

FIGUEIREDO, MS. **Efeitos da talassemia alfa e dos haplótipos do complexo da glicemia beta nas alterações clínicas e laboratoriais da anemia falciforme no Brasil**. São Paulo. Tese (Doutorado). Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1993.

FOCESI, E. Formação em saúde escolar. A criança em idade escolar. Revista Brasileira Saúde do Escolar, v. 2, n. 3, p. 137-139, 1992.

FREIRE, Paulo. **A Educação na Cidade**. São Paulo: Cortez, 1991, 144p.

Gil, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. - São Paulo: Atlas, 2008.

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

GOVERNADOR VALADARES. **Lei N 5.028, de 31 de julho de 2022**. Dispõe sobre a garantia do direito da criança e do adolescente ao atendimento pedagógico e escolar na internação de hospitalar no Município de Valadares Governador. Disponível em: <https://www.valadares.mg.gov.br/detalhe-da-legislacao/info/lei-ordinaria-5028-2002/1491>. Acesso em 20 de agosto de 2023.

GOVERNADOR VALADARES. **Lei N° 6.471, de 15 de janeiro de 2014**. Institui o programa de acompanhamento de estímulo e frequência escolar nos estabelecimentos de ensino da rede pública e privada da educação básica do município de Governador Valadares e dá outras providências. Disponível em: <https://www.valadares.mg.gov.br/detalhe-da-legislacao/info/lei-ordinaria-6471-2014/28>. Acesso em 20 de agosto de 2023.

GOVERNADOR VALADARES. Secretaria Municipal de Educação. **Escolas Municipais**. Disponível em: <http://www.smedgv.com/SMED.php#escolas>. Acesso em 15 de janeiro de 2023.

Guia de Bolso Valadares. Disponível em: https://www.valadares.mg.gov.br/salvar_arquivo.aspx?cdLocal=2&arquivo={DAAB40D8https://www.valadares.mg.gov.br/salvar_arquivo.aspx?cdLocal=2&arquivo=%7bDAAB40D8-DA17-7DAB-51C1-BE13ECBACD56%7d.pdfDA17-7DAB-51C1-BE13ECBACD56}.pdf. Acesso em 23 de julho de 2021.

IBGE. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/governador-valadares/panorama>. Acesso em 11 de julho de 2023.

JUNGLES, Lisiane Alvim Saraiva. **Parceria família-escola: benefícios, desafios e proposta de ação**. Brasília: Ministério da Educação (MEC), 2022. 105 p.

JUNIOR, José Vicente Alves. Autorização para o início das ações solicitadas ao Nupad. Mensagem recebida por: <https://mail.google.com/mail/u/0/?tab=rm&ogbl#search/nupad/FMfcgzGkXcxzkklWXF/MqFgvTCQsdKBbf>. Recebida em 09 de junho de 2021.

KIKUCHI, B. A. **Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica**. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 331338, 2007.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. *Metodologia científica*. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2011.

LIBÂNEO. J. C. **Didática**. São Paulo: Cortez, 1992 (Coleção Magistério).

Manual para políticas sobre a doença falciforme na escola. Tradução: Kelen Cristina Sant’Anna de Lima, Igor Antônio Lourenço da Silva. Belo Horizonte: Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob), Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG, Fundação Hemominas, 2014.

MINAS GERAIS. **Lei nº 23197, de 26 de dezembro de 2018**. Institui o Plano Estadual de Educação – PEE – para o período de 2018 a 2027 e dá outras providências. Disponível em: <https://www.almg.gov.br/legislacao-mineira/texto/LEI/23197/2018/>. Acesso em 20 de agosto de 2023.

MINAS GERAIS. **Plano de enfrentamento ao abandono e à evasão escolar nas instituições estaduais de ensino de Minas Gerais**. Junho, 2023. Disponível em: <https://www.educacao.mg.gov.br/wp-content/uploads/2023/06/Plano-de-Enfrentamento-ao-Abandono-e-a-Evasao-Escolar.pdf>. Acesso em 20 de junho de 2023.

MINAS GERAIS. Secretaria De Educação Do Estado De Minas Gerais. Formação docente. Saber para cuidar: Doença **Falciforme na escola**. Disponível em: <https://www2.educacao.mg.gov.br/images/documentos/Saber%20para%20Cuidar%20Novo%20Tempo.pdf>. Acesso em 20 de agosto de 2021.

MINAYO, Marília Cecília de Souza (Org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

MONTOAN, Maria Teresa Egler. **A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema**. São Paulo: Memmon, 1997.

MRECH, L. M. **O que é educação inclusiva?** Revista Integração. Brasília, ano 08, n. 20, p. 37-39, 1998.

NAOUM, Paulo César; NAOUM, Flávio Augusto. **Doença das células falciformes**. São Paulo: Sarvier. 2004.

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

NOVARTIS. The Sickle Cell World Assessment Survey (SWAY), 2019. Disponível em: <https://www.novartis.com/news/media-library/sickle-cell-world-assessment-survey-sway-results>. Acesso em 20 de setembro de 2022.

NUPAD. **Programa de Triagem Neonatal de Minas Gerais**. Disponível em: <https://www.nupad.medicina.ufmg.br/programa-e-acoes/programa-de-triagem-neonatal-dehttps://www.nupad.medicina.ufmg.br/programa-e-acoes/programa-de-triagem- neonatal-de-minas-gerais/minas-gerais/>. Acesso em 18 de agosto de 2021.

NUPAD. **Doença Falciforme. Tratamento.** Disponível em: <https://www.nupad.medicina.ufmg.br/topicos-em-saude/doenca-falciforme/>. Acesso em 30 de julho de 2021.

PACHECO, Danielly Pereira; COSTA, Brisa Cesária; LAIGNIER, Mariana Rabello; DEPIANI, Jéssica Renata Bastos; SOUZA, Tania Vignuda; NASCIMENTO, Luciana de Cassia Nunes. O Familiar da Criança com Doença Falciforme: Saberes e Práticas. Rev Fund Care Online, 2019. abr./jun.; 11(5):1213-1218. Disponível em: <https://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/7404/pdf>. Acesso em 20 de agosto de 2023.

PAIVA, S. D. Aluno falciforme: **o paradoxo da inclusão escolar conhecer para melhor entender.** 2007. 65f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual Vale do Acaraú, Belém, 2007.

Regimento Escolar. Secretaria de Educação de Minas Gerais. Disponível em: https://acervodenoticias.educacao.mg.gov.br/images/documentos/REGIMENTO_Modelo_AS_IE_2_.pdf. Acesso em 27 de julho de 2023.

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

RODRIGUES, Welma Cirqueira Cavalcante; SEIBERT, Carla Simone; FERREIRA, Kellen Lagares da Silva. **Um olhar sobre a formação do aluno com doença falciforme.** Revista Desafios – v. 04, n. 01, 2017.

ROSENFELD, Luiz Gastão et al . Prevalência de hemoglobinopatias na população adulta brasileira: Pesquisa Nacional de Saúde 2014-2015. **Rev. bras. epidemiol.** Rio de Janeiro, v. 22, supl. 2, E190007. SUPPL.2, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2019000300411. Acesso em 05 de dezembro de 2020.

SALVADOR, Diego Salomão Candido de O., et. al. **Processo Educacional Inclusivo: das discussões teóricas à necessidade da prática.** HOLOS, Ano 22, dezembro 2006.

SANTOS, Mônica P. D.; PAULINO, Marcos M (orgs.). **Inclusão em Educação: culturas, políticas e práticas.** São Paulo: Cortez, 2008.

SARTI, Cynthia. A dor, o indivíduo e a cultura. **Revista Saúde e Sociedade.** São Paulo, V. 10 (1), jan/jul, 3-13, 2001.

SCHATZ, J. et al. Cognitive functioning in children with Sickle Cell Disease: a meta-analysis. **Journal of Pediatric Psychology,** Oxford, UK, v. 27, n. 8, p. 739–748, 2002. Disponível em: https://watermark.silverchair.com/270739.pdf?token=AQECAHi208BE49Ooan9kKhWErcy7Dm3ZL_9Cf3qfKAc485ysgAAAscwggLDBgkqhkiG9w0BBwagggK0MIICsAIBADC_AqkGCSqGSIB3DQEHATAeBgIghkgBZQMEAS4wEQQMT4ZTkCGxMuUhpV6AgEQgII_Cek9S851PR6V6tHveqVwCPGefurHQ4h9-

[NqooRglEGQ0WCFWZupRIU6k56tPA3pZilz7O9eznw15bOJsS1iFrUHwP8n](#). Acesso em 25 de agosto de 2021.

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

SOUZA, C G de. **O campo da anemia falciforme e a informação genética: um estudo sobre aconselhamento genético**. Dissertação (Mestrado). Universidade de Brasília: Brasília, 2006.

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

TARDIFF, M. Saberes docentes e formação profissional. Rio de Janeiro: Vozes, 2011. **The Sickle Cell World Assessment Survey (SWAY)**. Disponível em: <https://www.novartis.com/news/media-library/sickle-cell-world-assessment-survey-sway><https://www.novartis.com/news/media-library/sickle-cell-world-assessment-survey-sway-results>. Acesso em 11 de agosto de 2021.

UFMG. Faculdade de Medicina. **Racismo traz obstáculos a pessoas com doença falciforme**, 2015. Disponível em: <https://www.medicina.ufmg.br/racismo-institucional-traz-obstaculos-ao-paciente-com-doenca-falciforme/#:~:text=Racismo%20institucional,1888%2C%20contribui%20para%20sua%20marginaliza%C3%A7%C3%A3o>. Acesso em 20 de agosto de 2023.

UFMG. Faculdade de Medicina. **Doença falciforme é desconhecida para 47% dos brasileiros, 2020**. Disponível em: <https://www.medicina.ufmg.br/doenca-falciforme-e-desconhecida-para-47-dos-brasileiros/>. Acesso em 20 de julho de 2023.

UNESCO. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília: CORDE, 1994.

WELKOM, J. S., The impact of Sickle Cell Disease on the family: an examination of the illness intrusiveness framework. In: **Psychology Dissertations**, Nottingham, UK, p. 105, 2012. Disponível em: https://scholarworks.gsu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1094&context=psych_diss. Acesso em 25 de agosto de 2021.

ZAGO, MA; PINTO, ACS. **Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos**. Rev Bras Hematol Hemoter. 2007;29(3):207-14.

7 APÊNDICES

Apêndice I – Questionário Misto

UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO INSTITUTO DE
AGRONOMIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO AGRÍCOLA



“DESAFIOS DA INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME NA REDE MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO DE GOVERNADOR VALADARES – MG”

ORIENTANDO: Mirian Pascoal da Silva ORIENTADOR: Prof.^a Dr.^a Sandra Maria Gomes Thomé

Questionário

Questionário – Público-alvo – Professores e Diretores de escolas públicas municipais de Governador Valadares/MG

Responsável pelas respostas: () professor (a) () diretor (a) () outro _____

Idade: _____ Sexo: _____

Estado civil: () solteiro () casado () outros _____

Escolaridade: _____

Tempo de atuação na área da educação: _____

Tempo de trabalho na instituição: _____

Identificação da Instituição de Ensino: _____

1 - Já ouviu falar sobre Doença Falciforme?

() sim () não. Caso sua resposta seja negativa, pule para a pergunta nº 4.

2 - Já teve ou tem aluno com a Doença Falciforme na escola onde trabalha atualmente ou onde já trabalhou?

() sim () não () não sabe responder

3 - Já teve acesso a algum Manual, Cartilha ou Palestra de orientações sobre Doença Falciforme?

() sim () não () não lembra (ou não sabe responder)

4 - Estudantes com DF possuem necessidades especiais, como hidratação constante, o que os leva à necessidade de ir ao banheiro várias vezes durante os horários de aula; também apresentam, com frequência um quadro de anemia que os torna letárgicos e sonolentos, entre tantas outras manifestações clínicas de menor ou maior severidade. Com base no rol variado de complicações da DF, você acredita que um estudante com Doença Falciforme pode apresentar dificuldades na escolarização?

() sim () não () não sabe informar Quem respondeu não ou não sabe informar, pular para a pergunta nº 16.

5 - Caso você tenha respondido 'sim' à pergunta nº 4, qual (is) dificuldade (s) você considera que possam ocorrer?

6 -Você tem alguma (s) sugestão (ões) para minimizar essa (s) dificuldade (s)?

7 - A escola possui algum critério para identificação de alunos com Doença Falciforme?

() sim () não () não sabe responder

8 - Em caso positivo, qual (is)?

9 – Existe, na escola onde atua, estratégias pedagógicas utilizadas pela instituição para o aluno faltoso devido à Doença Falciforme?

() sim () não () não sabe responder

10 - Quais são as dificuldades encontradas pelos professores para garantir uma educação mais inclusiva aos estudantes com necessidades especiais para escolarização relacionadas à Doença Falciforme?

11 – Em alguma escola em que você já atuou (ou na qual você atua) já houve caso(s) de abandono em decorrência de Doença Falciforme?

() sim () não () não sabe informar

12– Se a resposta à pergunta nº11 foi 'sim', a escola tomou alguma providência para o retorno do(s) estudante(s)?

() sim () não () não sabe informar

13 - Se a resposta à pergunta nº12 foi 'sim', qual (is) providência (s) foi(ram) adotada(s)?

14 – Você tem alguma sugestão para melhorar o acolhimento de estudantes com Doença Falciforme na instituição onde você trabalha?

() sim () não () não sabe informar

15 - Se a resposta à pergunta nº14 foi 'sim', qual (is)?

16 – Você considera importante identificar o(s) estudante(s) com DF assim que entra(m) na escola?

() sim () não () não sabe informar

17 – Você gostaria de participar de alguma capacitação para conhecer melhor a DF e estratégias para o aperfeiçoamento e implementação de ações para uma educação mais inclusiva desse público-alvo?

() sim () não () não sabe responder

Apêndice II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO



INSTITUTO DE AGRONOMIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO AGRÍCOLA

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) - PARA DOCENTES
E DIRETORES**

– IDENTIFICAÇÃO DO RESPONSÁVEL PELA EXECUÇÃO DA PESQUISA:

Título: “**Desafios da inclusão escolar de crianças e adolescentes com Doença Falciforme na rede municipal de educação de Governador Valadares – MG**”

Pesquisadora Assistente: Mirian Pascoal da Silva (Enfermeira)

Endereço: Rua Coronel Roberto Soares Ferreira nº 1509 – Bairro São Paulo – Governador Valadares – MG Telefone (s): (33) 98813-5866

Pesquisadora responsável/ Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sandra Maria Gomes Thomé Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro – UFRRJ

– IDENTIFICAÇÃO INSTITUIÇÃO:

Instituição: Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro – UFRRJ

Curso: Pós-Graduação em Educação Agrícola

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Esta pesquisa tem como objetivo identificar os saberes e fazeres presentes no processo de escolarização dos estudantes com Doença Falciforme nas escolas públicas municipais de Governador Valadares. Esse estudo é fundamental pela importante relevância do tema no âmbito da educação, considerando que o ambiente escolar deve ser estimado como um espaço fundamental no processo de ensino- aprendizagem, assim como de inclusão, em busca de atender e entender a diversidade humana. A metodologia adotada versa na abordagem qualitativa e quantitativa, com pesquisas bibliográficas e por meio de coleta de dados com a aplicação de questionários.

Assim, você está sendo convidado a participar dessa pesquisa respondendo a esse questionário. O questionário é simples e tem um tempo estimado de 30 minutos para resposta; A sua colaboração é voluntária, sendo que a qualquer momento você poderá se recusar a responder a qualquer pergunta ou desistir de participar da pesquisa. Sua identidade será preservada, sem apresentação de seu nome na divulgação dos resultados.

Os riscos deste estudo serão mínimos, como provocar algum nível de constrangimento ou desconforto durante o tempo em que você estiver respondendo ao questionário. Para evitar ou minimizar os riscos e desconfortos serão adotados pela pesquisadora uma postura acolhedora e ouvinte, de forma a amenizar os possíveis sentimentos do participante. Além disso, caso alguma pergunta lhe cause algum desconforto, não será preciso responder.

A sua participação na pesquisa não gerará nenhum ganho financeiro, contudo, caso você tenha algum custo pela participação, será ressarcido integralmente, através de depósito em conta

bancária. O mesmo ocorrerá caso sofra algum dano comprovadamente decorrente da participação na pesquisa.

Os dados coletados com os instrumentais serão utilizados apenas para fins científicos, garantindo o sigilo da identidade dos participantes. Terão acesso aos questionários apenas a pesquisadora e sua orientadora. Será mantida a guarda desse material por cinco. Após esse período os documentos serão picotados e eliminados.

Os resultados obtidos com a pesquisa serão apresentados em eventos ou em publicações científicas, por meio de resumos, artigos e Dissertação de Mestrado. No caso da dissertação, assim que for finalizada será enviada uma cópia da dissertação por e-mail para as escolas participantes e para a Secretaria de Educação do Município de Governador Valadares, a fim de que eles tenham acesso aos resultados deste estudo.

Confirmando ter sido informado e esclarecido sobre o conteúdo deste termo. A minha assinatura abaixo indica que concordo em participar desta pesquisa e por isso dou meu livre consentimento.

_____, _____ de _____.

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador responsável

8 ANEXO

Anexo I - Parecer, consubstanciado

UNIVERSIDADE VALE DO RIO
DOCE/ FUNDAÇÃO PERCIVAL
FARQUHAR- FPF



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Uma educação mais inclusiva para crianças e adolescentes com doença falciforme em instituições de ensino pública do Município de Governador Valadares

Pesquisador: MIRIAN PASCOAL DA SILVA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 60660822.6.0000.5157

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.727.406

Apresentação do Projeto:

A referida pesquisa é de natureza qualitativa descritiva e exploratória.

A pesquisa qualitativa responde a questões que são muito específicas, trabalha com uma realidade que possui um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, não permitindo apenas quantificá-la. A abordagem qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas (MINAYO, 2003). A pesquisa é descritiva, pois tem como objetivo a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de associações entre variáveis e se propõem estudar o nível de atendimento dos órgãos públicos de uma comunidade. É exploratória porque ajuda o pesquisador a compreender ou aprimorar o conhecimento sobre um determinado assunto, de modo que, após o seu término, seus resultados possam levar a problemas mais precisos para outras pesquisas com novas abordagens. As pesquisas descritivas são, juntamente com as exploratórias, as que habitualmente realizam os pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática (GIL, 2008). O público-alvo será formado por docentes e diretores de instituições de ensino públicas municipais que ofereçam ensino fundamental I no município de Governador Valadares. A escolha das instituições de ensino será amostral aleatória, por sorteio.

Cada uma das 33 escolas do município será identificada em uma etiqueta. Serão separadas as

Endereço: Rua Israel Pinheiro 2000, BLOCO-B4, Salas 01 e 06

Bairro: Universitário **CEP:** 35.020-220

UF: MG **Município:** GOVERNADOR VALADARES

Telefone: (33)3279-5575

E-mail: cep@univale.br

Continuação do Parecer: 5.727.406

escolas do campo e as escolas urbanas, e colocadas em caixas diferentes. Logo em seguida serão sorteadas dez escolas urbanas e cinco escolas do campo para participarem da pesquisa.

Um questionário semiestruturados (Apêndices II) servirá como instrumentos de coleta de dados. Esse questionário contará com perguntas abertas e fechadas, a fim de responder aos objetivos da pesquisa. Um questionário piloto será aplicado a 10 docentes e/ou diretores das escolas públicas estaduais do município de Governador Valadares ou municípios vizinhos que não participarão da pesquisa a fim de validar o instrumento de pesquisa. Esta validação faz-se necessária, pois permitirá verificar se as perguntas dos questionários estão claras para os participantes da pesquisa e se a forma como as questões foram formuladas permitirá responder aos objetivos da pesquisa.

Questionário A – Público-alvo: Professores e diretores de instituições públicas municipais de ensino selecionados para participar da pesquisa. Este instrumento avaliará as características sociodemográficas dos participantes tais como idade, gênero, cargo, escolaridade e tempo de trabalho.

Caracterizará também o conhecimento do participante a respeito das demandas de aprendizagem de alunos com doença falciforme, a existência de alunos com doença falciforme na escola, métodos de identificação desses alunos, implementação de estratégias didáticas pedagógicas para inclusão em educação, entre outras informações de interesse para a pesquisa.

Para a aplicação do questionário nas instituições de ensino, serão agendados com as direções das escolas selecionadas os dias e horários para que se possa visitar as instituições a fim de aplicar o questionário. A proposta é visitar cada escola por dois a três dias da semana (segunda-feira, quarta-feira e sexta-feira), a depender do número de professores da instituição que será visitada. Todos os professores do ensino fundamental I que concordarem em participar da pesquisa poderá responder ao questionário. Caso a direção da escola não permita a participação da instituição, será sorteada nova escola.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar se e como as escolas públicas municipais de Governador Valadares/MG contribuem para o processo de escolarização e educação dos alunos com doença falciforme.

Objetivo Secundário:

- Caracterizar o conhecimento dos professores e gestores do Ensino Fundamental de escolas públicas do município investigado a respeito das

Endereço: Rua Israel Pinheiro 2000,BLOCO-B4, Salas 01 e 06
Bairro: Universitário **CEP:** 35.020-220
UF: MG **Município:** GOVERNADOR VALADARES
Telefone: (33)3279-5575 **E-mail:** cep@univale.br

Continuação do Parecer: 5.727.406

demandas de aprendizagem e acolhimento de estudantes com doença falciforme;

- Investigar se nas escolas pesquisadas estudam ou já estudaram crianças com doença falciforme, verificando se houve desistência ou evasão de parcela desses estudantes em função de complicações da doença ou por não haver, na escola, uma política de acolhimento;
- Identificar se existem estratégias didático-pedagógicas na prática docente e de gestão escolar em prol do aluno faltoso, devido a complicações da doença falciforme nas instituições de ensino pesquisadas;
- Verificar os impactos na escolarização dos estudantes em decorrência da doença falciforme;
- Questionar aos participantes da pesquisa se percebem a existência de dificuldades ou barreiras para o acolhimento e o sucesso da escolarização dos estudantes falcêmicos;
- Verificar através de pesquisa documental se existem políticas públicas na área da educação destinadas aos estudantes falcêmicos e, caso existam, se são implementadas pelas escolas participantes da pesquisa.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O único risco que esta pesquisa pode oferecer é de origem emocional, pois o questionário pode provocar algum constrangimento. Caso ocorra, o participante poderá desistir de participar da pesquisa e terá todo apoio para reparação do ocorrido.

Benefícios:

Esse estudo é fundamental pela importante relevância do tema no âmbito da educação, considerando que o ambiente escolar deve ser estimado como um espaço fundamental no processo de ensino-aprendizagem, assim como de inclusão, em busca de atender e entender a diversidade humana

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto interessante, com considerável relevância científica, cujo principal objetivo é avaliar se e como as escolas públicas municipais de Governador Valadares/MG contribuem para o processo de escolarização e educação dos alunos com doença falciforme.

No contexto educacional, o portador da doença falciforme muitas vezes apresenta um quadro clínico que pode dificultar o seu desempenho escolar por complicações ocasionadas pela doença, como alterações cognitivas, comportamentais e físicas, comprometendo muitas vezes sua vida

Endereço: Rua Israel Pinheiro 2000, BLOCO-B4, Salas 01 e 06

Bairro: Universitário **CEP:** 35.020-220

UF: MG **Município:** GOVERNADOR VALADARES

Telefone: (33)3279-5575

E-mail: cep@univale.br

Continuação do Parecer: 5.727.406

acadêmica, podendo inclusive, ser fator de evasão escolar.

Conhecer a prevalência geográfica da DF é de suma importância para a priorização e estruturação de ações multiprofissionais e multidisciplinares, a fim de serem adotadas medidas de prevenção de agravos e melhorar a qualidade de vida das pessoas com a doença. É necessária a descentralização da assistência ao portador de DF além dos muros da assistência à saúde, a fim de promover o autocuidado, garantir a integralidade do cuidado e promover a equidade.

Esse trabalho justifica-se pela importante relevância do tema no âmbito da educação, considerando que o ambiente escolar deve ser estimado como um espaço fundamental no processo de ensino-aprendizagem, assim como de inclusão, em busca de atender e entender a diversidade humana.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Disponíveis: folha de rosto, projeto de pesquisa, termo de consentimento livre esclarecido, orçamento e cronograma (incluídos no projeto), questionário (instrumento de coleta de dados) e autorização da secretaria municipal de saúde.

Recomendações:

Todas as pendências foram respondidas: No projeto e no TCLE estão descritos medidas para manutenção de CONFIDENCIABILIDADE E MANUTENÇÃO DO SIGILO/ANONIMATO (Resolução CNS 466/2012, itens III.2.i, IV.3.e), também está especificado como os dados serão guardados e protegidos. Explicado ASSISTÊNCIA EM VIRTUDE DE DANOS RECORRENTES DA PESQUISA (Resolução CNS 466/2012, itens II.3 e V.6). Descrito: ACESSO PÓS ESTUDO DO PRODUTO DA PESQUISA (Resolução 466/2012, item III.3.d). Contém informações sobre DIREITO A RESSARCIMENTO (Resolução CNS 466/2012, itens II.7, IV.3.h) e DIREITO A INDENIZAÇÃO (Resolução CNS 466/2012, itens II.7, IV.3.h).

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O Projeto Atende a todas os preceitos éticos que contemplam as Diretrizes de Normas Regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos constantes da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional da Saúde. Dessa forma, deve ser APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

O colegiado do CEP considerou o projeto de pesquisa aprovado.

Endereço: Rua Israel Pinheiro 2000,BLOCO-B4, Salas 01 e 06
Bairro: Universitário **CEP:** 35.020-220
UF: MG **Município:** GOVERNADOR VALADARES
Telefone: (33)3279-5575 **E-mail:** cep@univale.br

UNIVERSIDADE VALE DO RIO
DOCE/ FUNDAÇÃO PERCIVAL
FARQUHAR- FPF



Continuação do Parecer: 5.727.406

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1970841.pdf	19/09/2022 19:16:49		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	19/09/2022 19:14:17	MIRIAN PASCOAL DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	19/09/2022 19:13:54	MIRIAN PASCOAL DA SILVA	Aceito
Outros	Questionario.pdf	24/06/2022 11:01:19	MIRIAN PASCOAL DA SILVA	Aceito
Folha de Rosto	Folha.pdf	24/06/2022 10:59:58	MIRIAN PASCOAL DA SILVA	Aceito
Declaração de concordância	Autorizacao.pdf	23/06/2022 08:56:50	MIRIAN PASCOAL DA SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

GOVERNADOR VALADARES, 27 de Outubro de 2022

Assinado por:
Mônica Valadares Martins
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Israel Pinheiro 2000,BLOCO-B4, Salas 01 e 06
Bairro: Universitário **CEP:** 35.020-220
UF: MG **Município:** GOVERNADOR VALADARES
Telefone: (33)3279-5575 **E-mail:** cep@univale.br

Página 05 de 05