



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO**

**JAQUELINE CARDOSO DURÃES**

**DOENÇA FALCIFORME NA ESCOLA?**

**Brasília-DF  
2023**



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO**

**JAQUELINE CARDOSO DURÃES**

**DOENÇA FALCIFORME NA ESCOLA?**

Trabalho Final de Curso apresentado à Banca Examinadora da Faculdade de Educação da Universidade de Brasília, como requisito parcial para a obtenção do título de Pedagoga pela Universidade de Brasília.

**Orientador:**

Prof. Dr. Hélio José Santos Maia

**Brasília-DF  
2023**

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

Dd DURÃES, Jaqueline Cardoso  
Doença falciforme na escola? / Jaqueline Cardoso DURÃES;  
orientador Hélió José Santos Maia. -- Brasília, 2023.  
55 p.

Monografia (Graduação - Pedagogia) -- Universidade de  
Brasília, 2023.

1. Doença Falciforme. 2. Educação. 3. Ensino de Ciências.  
4. Anos Iniciais do Ensino Fundamental. I. Maia, Hélió José  
Santos , orient. II. Título.

## **Doença Falciforme na Escola?**

Monografia apresentada à banca examinadora da Faculdade de Educação da Universidade de Brasília, como requisito parcial para obtenção do título de Graduação do Curso de Pedagogia da Universidade de Brasília.

### **Aprovado em**

---

Prof. Dr. Hélio José Santos Maia - Universidade de Brasília  
Orientador

---

Profa. Dra. Solange Alves de Oliveira Mendes  
Examinadora

---

Prof. Dr. Roni Ivan Rocha de Oliveira  
Examinador

---

Profa. Dra. Urânia Auxiliadora Santos Maia de Oliveira  
Suplente

Dedico esse trabalho às pessoas com doença falciforme, especialmente, aos estudantes com a enfermidade que diariamente tem sua condição de saúde questionada e resiste com amor mesmo diante da dor!

## **AGRADECIMENTOS**

Aos Voduns e Òriṣàs, por serem escudo e bússola.

Aos meus ancestrais, por permitir que eu seja continuidade.

Aos meus pais por terem me gestado, criado, apoiado meus sonhos e respeitado minhas decisões.

Aos meus irmãos, mais velhos, pela garra para que nós, caçulas, não precisássemos continuar ocupando os denominados sub-lugares sociais.

Aos meus sobrinhos, por serem sonhos dos nossos ancestrais concretizados no Tempo, especialmente a Joaquim - uma criança, com doença falciforme, que me desperta todo dia para a riqueza da vida e para o meu papel no mundo.

A todos os terreiros, espaços africanos sagrados, em que pus os meus pés e fui cuidada, e às autoridades civilizatórias (como nos ensina professor Jayro de Jesus) responsáveis por esses territórios, em especial, ao Tata Mona NGanga.

À minha mãe espiritual, Ana Paula, pelo zelo, pelos conselhos, por ser ombro e colo.

À criança que carrego no meu ventre, olorun modupé OmiAyo por ter me escolhido como mãe para retornar ao Àiyé.

Ao meu Ndengo Paulo, pelo cuidado e por aceitar caminhar sagradamente comigo rumo ao topo da montanha, que o espírito da intimidade nos guie.

Aos meus malungos, em especial ao Carlos, Dani, Da Paz, Raquel, Luciana, Oxóssi Karajá, Wendy, Isabel, Anne, Pedro, Aline e tantos outros que não consigo mencionar aqui, mas sabem que os carrego no coração.

Ao professor doutor Joaze Bernardino Costa, por ter acolhido essa temática na sociologia, e ter sido um orientador que confia no meu trabalho.

Ao Hélio, pelo aceite ao convite para essa empreitada de orientação na pedagogia, pelo apoio que extrapolou às formalidades, por entender que eu estava parindo uma monografia e gestando uma criança .

À banca, Dra Solange Alves de Oliveira Mendes e Dr. Roni Ivan Rocha de Oliveira, pela compreensão em remarcar a data da apresentação devido ao meu parto, e muito mais pelo zelo na leitura e contribuições, que vão além desse escrito e muito vai me ajudar na elaboração da tese.

Às pessoas com doença falciforme, especialmente, aos estudantes com a enfermidade, e seus familiares, às organizações negras e coletivos de pacientes, principalmente à Associação Brasileira de Pessoas com Doença Falciforme (ABRADFAL) pelos inúmeros aprendizados proporcionados e pelo compromisso na luta.

meia lua  
quando crescente  
tudo aquilo que posso ser

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

## RESUMO

Esse estudo tem como problema de pesquisa verificar como a temática da doença falciforme emerge nas séries iniciais da Educação Básica. A hipótese construída, ao longo da investigação, é que a enfermidade é invisibilizada no contexto escolar, e está ausente na formação inicial e continuada de professores. Diante disso, essa pesquisa mapeou a abordagem dada à doença falciforme nas séries iniciais, buscando identificar a produção científica sobre a patologia no contexto escolar, o tratamento dado à enfermidade em um livro didático e apontar caminhos científicos para traduzir a temática para o 5º ano do ensino fundamental. Baseada em pesquisa qualitativa, realizou-se análise documental da legislação educacional vigente, como, por exemplo, a Base Nacional Comum Curricular (BNCC), o Currículo em Movimento - 5º ano - Ensino de Ciências, e análise de conteúdo do livro didático intitulado “Ciências” (CRUZ, 2018) para o 5º Ano - Ensino Fundamental, do componente curricular Ensino de Ciências, da editora FTD (manual do professor), especificamente a Unidade - 3. Essa escolha se justifica dado o fato de que somente nessa etapa escolar aparece o sistema circulatório como objeto de conhecimento e já que a doença falciforme é caracterizada por uma enfermidade do sangue, infere-se que há amparo legal para surgimento da temática no livro didático que será selecionado, assim como, para pensar caminhos científicos e didáticos. Os resultados obtidos apontam para uma ausência da abordagem no livro didático, confirma a hipótese inicial, da temática não figurar na formação inicial e continuada dos docentes, e identifica o impacto negativo dessa invisibilidade na trajetória educacional das pessoas com a enfermidade.

**Palavras-chave:** doença falciforme; educação; ensino de ciências; anos iniciais do ensino fundamental.

## ABSTRACT

The research problem of this study is to verify how the theme of sickle cell disease emerges in the initial grades of Basic Education. The hypothesis constructed, throughout the investigation, is that the disease is made invisible in the school context, and is absent in the initial and continued training of teachers. In view of this, this research mapped the approach given to sickle cell disease in the early grades, seeking to identify the scientific production on the pathology in the school context, the treatment given to the disease in a textbook and to point out scientific ways to translate the theme for the 5th year of elementary School. Based on qualitative research, a document analysis of the current educational legislation was carried out, such as, for example, the National Common Curricular Base (BNCC), the Curriculum in Motion - 5th grade - Science Teaching, and content analysis of the textbook entitled “ Sciences” (CRUZ, 2018) for the 5th Year - Elementary School, from the curricular component Teaching of Sciences, from the publisher FTD (teacher's manual), specifically Unit - 3. This choice is justified given the fact that only in this grade school the circulatory system appears as an object of knowledge and since sickle cell disease is characterized by a blood disease, it is inferred that there is legal support for the emergence of the theme in the textbook that will be selected, as well as to think about scientific and didactic paths. The results obtained point to an absence of the approach in the textbook, confirms the initial hypothesis, that the theme does not figure in the initial and continued training of teachers, and identifies the negative impact of this invisibility on the educational trajectory of people with the disease

**Keywords:** sickle cell disease; education; science teaching; early years of elementary school

## **LISTA DE QUADROS, TABELAS E FIGURAS**

|   |    |
|---|----|
| <b>Quadro 1</b> - BNCC - 5º ano - Ensino de Ciências                          | 23 |
| <b>Quadro 2</b> - Currículo em Movimento - 5º ano - Ensino de Ciências        | 24 |
| <b>Quadro 3</b> - Livro didático “Ciências” - Conteúdos                       | 44 |
| <b>Tabela 1</b> - Produção científica - (REIS, 2017, p.25)                    | 27 |
| <b>Imagem 1</b> - Uma aula diferente - Amanda explica sobre Anemia Falciforme | 39 |
| <b>Imagem 2</b> - Livro didático “Ciências” - Unidade 3                       | 43 |

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLA

|         |   |
|---------|---|
| ABADFAL | Associação Baiana de Pessoa com Doença Falciforme           |
| ANVISA  | Agência Nacional de Vigilância Sanitária                    |
| BNCC    | Base Nacional Comum Curricular                              |
| CAPES   | Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior |
| CEU     | Casa do Estudante Universitário                             |
| DCN     | Diretrizes Curriculares Nacionais                           |
| EF      | Ensino Fundamental  |
| EUA     | Estados Unidos das Américas                                 |
| DF      | Distrito Federal  |
| FE      | Faculdade de Educação                                       |
| KM      | Quilômetro  |
| LDB     | Lei de Diretrizes e Bases da Educação                       |
| MG      | Minas Gerais  |
| MS      | Ministério da Saúde   |
| PAS     | Programa de Avaliação Seriada                               |
| PNLD    | Programa Nacional de Livro Didático                         |
| UnB     | Universidade de Brasília                                    |
| TFC     | Trabalho Final de Curso                                     |

## **SUMÁRIO**

|   |    |
|---|----|
| <b>INTRODUÇÃO</b>   | 19 |
| Justificativas  | 19 |
| Objetivo geral  | 21 |
| Objetivos específicos                                     | 21 |
| Metodologia   | 21 |
| <b>CAPÍTULO 1 - DOENÇA FALCIFORME NA ESCOLA?</b>          | 26 |
| <b>CAPÍTULO 2 - DOENÇA FALCIFORME NO LIVRO DIDÁTICO?</b>  | 38 |
| <b>CAPÍTULO 3 - MARCAS VISÍVEIS DE UMA INVISIBILIDADE</b> | 46 |
| <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>                               | 49 |
| <b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>                         | 50 |

## MEMORIAL

Eu nasci às margens do São Francisco, na cidade que leva o mesmo nome do rio, no estado de Minas Gerais (MG). E cresci em uma zona rural de um município que hoje é chamado de Urucuia. Ainda bastante pequena, pedia à minha mãe para frequentar escola e tentava compreender o que estava escrito nos livros didáticos da minha irmã que é 10 anos mais velha e encenava ser professora nas brincadeiras infantis.

Aos 6 anos de idade, após eu muito insistir, minha família conseguiu me matricular numa escola rural multisseriada, que funcionava dentro de um espaço religioso, da igreja católica. Naquele espaço de pau a pique fui alfabetizada pela professora dona Joana, onde estudei até os 08 anos por volta do anos 2000, momento em que a escola foi fechada e todos os estudantes da comunidade foram matriculados em uma escola localizada numa vila, na qual permaneci até a 8ª série.

Acessar a escola sempre foi uma dificuldade para a minha família e comunidade. Sou filha de um casal que tem 5 filhos, sendo eu a 4ª deles, e todos nós precisamos sair de casa para dar continuidade aos estudos, porque não havia ensino médio próximo de onde morávamos.

Meus pais estudaram somente até o 4º ano do ensino fundamental e também precisaram se afastar dos meus avós para conseguirem ser alfabetizados, numa época que os pais pagavam para os filhos aprenderem a assinar o nome e contar, cantando tabuada, e levando palmatória.

A dificuldade de acessar educação não foi diferente para mim e meus irmão mais velhos, todos nós precisamos sair de casa. Meus primeiros dois irmãos precisaram se deslocar para a cidade de São Francisco, andando quase 200 km a cavalo para estudar em regime de internato na Escola Caio Martins, visitando meus pais a cada seis meses, nas férias e recesso escolares.

No caso de minha 3ª irmã, esta precisou se deslocar para outro município e ficar morando em casa de pessoas da igreja da minha mãe para conseguir terminar o ensino fundamental e finalizar o ensino médio na idade adulta, trabalhando de 'bóia fria' em cafezal na cidade de Urucuia.

Quando comecei a ir para a escola, não tinha companhia para andar quilômetros a pé. Fui residir na casa da professora, posteriormente uma prima foi morar lá em casa para fazer companhia, até meu irmão mais novo começar a estudar e a gente ir juntos,

enfrentando sol, poeira, ou chuva em lama nos períodos chuvosos, saindo bastante cedo de casa e chegando bastante tarde para o horário adequado de almoçar.

Esse relato não se trata de uma luta individual ou apenas familiar, sou nascida e criada no sertão mineiro, em um local que hoje entendo que é um quilombo que não se reconhece como tal. Meus mais velhos (tataravós) tem documento de posse da terra datado de 1925, e até os dias atuais sofremos tentativas de grilagem do território por parte de grandes latifundiários do norte de MG.

Os serviços públicos não chegam e quando chegam são precários. A comunidade recebeu energia elétrica somente em 2011, apesar do programa político federal de fornecimento de eletricidade para áreas remotas no país. A escassez de água era e é presente até os dias atuais. Logo após o início dos anos 2000, precisamos mudar de residência por falta de água em casa. Cresci entortando meu corpo (ou melhor minha coluna) para carregar lata d' água reta na cabeça (como canta Vanessa da Mata e Chico César) (DA MATA & CÉSAR, 1999).

Tivemos que residir fora da fazenda em que todos os meus familiares viveram, por aproximadamente uma década. Nesse novo local de moradia, continuei indo para a mesma escola, porém agora, além da distância percorrida, tínhamos que acordar mais cedo, atravessar rio de madrugada e andar uma distância ainda maior para pegar o ônibus escolar que quebrava frequentemente.

A escola fornecia café da manhã e almoço, pois os estudantes, principalmente os que moravam mais distantes, saíam de madrugada de casa e somente retornavam no início da noite. Finalizar o ensino fundamental, no ano de 2005, foi uma vitória imensa e uma incerteza quanto à possibilidade de continuidade ou não da trajetória escolar.

Nesse momento, assim como na história de vida da minha irmã, a minha mãe recorreu a pessoas da igreja para deixar eu morar na casa deles durante a semana para estudar o 1º ano do ensino médio. Essa é a primeira vez na vida que morei ao lado da escola. EM 2007, venho para Ceilândia - Distrito Federal (DF) estudar, morar e cuidar da minha avó que já está idosa.

No ano de 2008, saí da casa da minha avó para trabalhar em casa de família. Em termos de rendimento acadêmico, foi o pior ano na minha trajetória escolar, finalizo o ensino médio com notas muito baixas. Nesses dois últimos anos no DF realizei a segunda e terceira etapa do Programa de Avaliação Seriada (PAS), mas não consegui nota para o curso que queria no momento, que era biologia.

Vale ressaltar que viver sem energia elétrica impactou muito o acesso à informação, tanto pela ausência de tecnologia mas, também, pelo horário que poderia ser utilizado para estudar. No período noturno, a iluminação ficava por conta da lâmparina de querosene, causava bastante fumaça e, por precisar ser situada próximo do material de estudo, não raras vezes, queimava meu cabelo.

Cresci em um local que não tinha televisão, que o único meio de contato era o rádio e meus pais não permitia ouvir muito, porque estávamos a mais de 30 quilômetros (KM) da cidade e não tinha como comprar pilha com frequência, nem tínhamos dinheiro suficiente.

E, mesmo quando chego no DF, a casa da minha avó não tinha televisão devido à igreja dela proibir. Ainda que estivesse na cidade, meu acesso continuava bastante limitado. Lembro de ter ido a lan-house somente nos momentos de inscrição no processo seletivo.

A permanência no DF ficou incerta após finalizar o ensino médio. Meus pais queriam que eu voltasse para MG e estavam dispostos a pagar faculdade de pedagogia, que era um dos poucos cursos de nível superior ofertado no município vizinho, a saber, Arinos. A minha irmã Sueli foi contra eu retornar e propôs que eu fosse morar com ela na cidade de Águas Lindas de Goiás.

Consegui trabalho informal na cidade como cuidadora de idoso. Ainda era menor de idade e o salário era extremamente baixo. Eu morava na residência, saía no período noturno para fazer cursinho pré-vestibular em Taguatinga (inclusive o valor que eu recebia mal dava para pagar a mensalidade e a minha irmã se responsabilizou por pagar as passagens).

No retorno do cursinho que, por vezes, estava beirando já a meia-noite, o ônibus não entrava no setor em que eu trabalhava, e meu cunhado (esposo da Sueli) ia me buscar na parada de ônibus de bicicleta e me deixava no trabalho.

Essa rotina durou o primeiro semestre do ano. Fui impulsionada, pela narrativa dos professores do cursinho, a prestar vestibular para pedagogia. Havia um discurso que passar em pedagogia era fácil, situando essa graduação como um subcurso, e apontando também que era um campo profissional que dialogava com todas as demais áreas. E já que a intenção era ser professora, seria possível relacionar conhecimento da área da biologia, especialmente de educação ambiental que era uma temática que me enchia os olhos com a prática profissional da pedagogia.

Apesar de noites e madrugadas viradas estudando, prestei o vestibular sem esperança que seria aprovada. Quando fomos contratar o cursinho preparatório, inclusive contratamos por um ano, já que achávamos que seis meses não seriam suficientes. Fiquei extremamente surpresa ao ver meu nome na lista de aprovados em primeira chamada. Infelizmente, eu fui a primeira pessoa da família a entrar em uma universidade pública, somente no ano 2009. Esse fato revela a lógica excludente desse país.

Naquele momento, era um misto de felicidade e preocupação. Afinal, como eu conseguiria deslocar quase 60km por dia para chegar à universidade? Como pagar passagens extremamente caras? E a incompatibilidade do horário da faculdade com o trabalho? Saí do trabalho para estudar e, novamente, minha irmã se dispôs a me ajudar financeiramente.

Após alguns dias, o ex-patrão entrou em contato pedindo para voltar. Disse que aceitaria que eu realizasse as atividades nas horas que fosse possível e que eu continuasse morando lá, já que ele viajava muito, e o idoso não poderia ficar sozinho. Retornei pro trabalho, acordava 4 da madrugada para preparar a mesa do café da manhã, embarcava às 05h15min. no ônibus. Ao finalizar as aulas, retornava para preparar o jantar e o almoço do dia seguinte.

Me inscrevi nos programas de assistência social da Universidade e, como já era de práxis, o resultado somente saía no final do semestre. Vi colegas que estavam em situação semelhante, de vulnerabilidade social, abandonarem o curso. O primeiro semestre foi extremamente difícil, pela falta de dinheiro, cansaço do deslocamento, e dificuldade de acompanhar uma linguagem acadêmica extremamente incompreensível, e professores arrogantes. Não por acaso, abandonei disciplinas.

Fui contemplada com bolsa permanência e moradia universitária em dezembro de 2009. E morei na Casa do Estudante Universitário (CEU) até 2011, momento em que é iniciada a reforma da residência e recebemos um valor para auxiliar no pagamento de aluguel.

A bolsa, em um primeiro momento, exigia contrapartida, ou seja, tínhamos que trabalhar (apesar do disfarce em usar o termo contrapartida e não trabalho). E, nessa busca por locais de trabalho, me inseri em um grupo de pesquisa, ensino e extensão da própria Faculdade de Educação que tinha uma frente de atuação com adolescentes e jovens em cumprimento de medidas socioeducativas.

Há alguns anos tive um primo que, inclusive precisou morar em MG com nossa família, devido ao 'envolvimento com mundo do crime', e alguns anos após retornar para o DF, tinha sido assassinado. Eu via em cada um daqueles meninos trancafiados naquela instituição o rosto do meu primo, e a triste verdade por eles repetidas que não tinham projeto de vida, porque sequer sabia se estaria vivo amanhã.

Atuei no projeto até 2012 enquanto estudante de pedagogia, momento em que entrei em crise com o curso. Já que naquele período, havia uma tendência à valorização da infância em detrimento da alfabetização e Educação de Jovens e Adultos. Nesse contexto, decidi que mudaria de curso.

A primeira opção seria história. Me matriculei em uma disciplina com a expectativa de conhecer melhor o curso. O que foi no mínimo traumatizante, já que o professor levava para as aulas arquivos com a intenção de provar que fazia parte da família real.

A segunda opção seria filosofia e, ao conversar com uma filósofa que trabalhava na Faculdade de Educação, ela me desmotivou. A terceira opção era sociologia. Prestei vestibular novamente. Finalizei a licenciatura em ciências sociais em 2015. Pedi dupla habilitação para o bacharel em sociologia, e em 2016 decidi fazer o processo seletivo para o mestrado em sociologia. Finalizei a monografia do bacharelado no meio mestrado e em 2018, em vias de terminar o mestrado, com o desemprego batendo à porta, risco de exclusão de sociologia do ensino médio, prestei vestibular para a pedagogia novamente e fiz o concurso para professor temporário no DF na área da sociologia.

Fui convocada para trabalhar em 2019, finalizei o mestrado no mesmo ano e, em 2020, decidi encarar o doutorado em sociologia, dando continuidade e ampliando a pesquisa da graduação que versa sobre o associativismo de pessoas com doença falciforme.

No primeiro ano de doutorado, após uma semana de aula, foi decretado isolamento social, as aulas da universidade e escolas públicas suspensas, e tivemos que nos adaptar aos desafios do ensino remoto. Junto com mais dois amigos do mestrado em sociologia, a Dani e o Carlos, tínhamos nos voluntariado para a oferta da disciplina de Pensamento Negro Contemporâneo ofertada pelo Decanato de Extensão da UnB, com uma proposta de docência coletiva.

Desde quando adentrei a universidade, sempre tenho ocupado esse lugar de estudante (enquanto universitária) e professora (enquanto alfabetizadora e organizadora

de práticas pedagógicas no projeto de extensão). Agora enquanto pós-graduanda e professora no ensino médio e na universidade.

Finalizo esse ciclo na universidade com uma criança no ventre e inquieta diante das agruras do mundo. Na disposição de mais uma vez migrar de área profissional e adentrar o campo da saúde. Meu interesse em torno da doença falciforme enquanto área de pesquisa é fruto de um duplo engajamento, qual seja o acadêmico e, antes de tudo, o pessoal.

Quando decidi escrever sobre doença falciforme, ainda na graduação, foi após o nascimento de um sobrinho (filho da Sueli) com a enfermidade. Cotidianamente lidamos com a doença e suas surpresas. Dia após dia construímos, enquanto família e associados de uma associação de pessoas com a enfermidade, estratégias de resistência. Essa monografia faz parte de um conjunto de instrumentos construídos coletivamente com o objetivo de contribuir com um mundo menos excludente e violento para as pessoas com a doença falciforme.

## INTRODUÇÃO

No rol dos chamados distúrbios autossômicos recessivos, ou seja, doenças genéticas que se caracterizam por afetar em proporções semelhantes homens e mulheres, a doença falciforme ou anemia falciforme, é a doença hereditária mais comum no mundo (HELMAN, 2009), é motivada pelo encontro de genes recessivos (alelos recessivos) provenientes dos pais e que não necessariamente manifestam a condição. A doença falciforme, frequentemente, pode ser fatal, sobretudo em bebês e crianças. “Porém, se um indivíduo é apenas portador do gene recessivo (o traço falciforme), ele será saudável e assintomático e, também, terá uma vantagem de sobrevivência em certas regiões geográficas” (HELMAN, 2009, p. 323). Essas regiões, como é o caso de boa parte da África equatorial onde a malária é endêmica e representa risco mortal à saúde, a presença de genes recessivos para a anemia falciforme evita a aquisição da malária, em especial, a causada pelo *Plasmodium falciparum* (HELMAN, 2009).

Provavelmente, houve, nessas regiões da África subsaariana, uma seleção natural de populações portadoras desses genes recessivos para a doença falciforme em uma concentração que é a maior do mundo. Segundo Helman (2009, p. 323), "Na Nigéria, por exemplo, cerca de 25% dos adultos são portadores do gene, enquanto em toda África há cerca de 240.000 nascimentos de bebês com anemia falciforme a cada ano, dos quais cerca de 90.000 ocorrem na Nigéria".

Sabe-se que no Brasil, o número de pessoas com doença falciforme é de 100 mil (BRASIL, 2018), sendo essa a enfermidade genética mais comum no país e no mundo, predominante na população negra e reconhecida como um grave problema de saúde pública mundial (LOBO, 2010).

Assim, a presente pesquisa mira a doença falciforme na escola e versa sobre o ensino de ciência com foco na doença nas séries iniciais do Ensino Fundamental, especialmente no 5º ano. O problema de pesquisa manifesta-se pela pergunta: **como a temática da doença falciforme emerge nas séries iniciais da Educação Básica, especificamente no 5º ano?**

### Justificativas

Meu interesse inicial com essa temática se dá a partir do nascimento de um sobrinho, no ano de 2012, diagnosticado com doença falciforme. A partir da primeira

crise alérgica e, conseqüentemente, internações hospitalares, nós, familiares, conhecemos um coletivo de familiares e pessoas com a enfermidade aqui no Distrito Federal (DF). Posteriormente, ao participar de funeral de associados que vieram à óbito em decorrência da doença, decido investigar, através da sociologia, a história da construção da associação e buscar compreender melhor como se estruturou a política pública para a doença falciforme no DF.

Após essas investigações iniciais, um dos incômodos diante das informações encontradas foi o diagnóstico da política pública que se estrutura como de “atenção integral” basicamente se resumir e focar no aspecto da saúde e não sendo viabilizada como realmente uma política de atenção integral que versa sobre as várias dimensões, como, por exemplo, a educação.

Ademais, a nível nacional, dentre os inúmeros documentos, cartilhas e campanhas oficiais, o elemento educação aparece de forma bastante tímida, e a nível local não é uma pauta que está colocada de forma sistemática, aparecendo, somente, como relatos das famílias que se deparam com dificuldades várias na relação com as instituições escolares, principalmente nas séries iniciais, processo de adaptação dos estudantes, etc. Onde se deparam com unidades educacionais que não conhecem a enfermidade, com profissionais que não são sensíveis com a condição do educando, e discentes que, não raras vezes, estigmatizam o estudante com doença falciforme.

Quando se fala das especificidades da enfermidade, remeto desde aspectos mais simples como, por exemplo, a necessidade de hidratação correta para evitar as crises de dores, e, portanto, a ida frequente ao banheiro. E, nesse ponto, há relato de familiares onde estudantes passam por situações constrangedoras, pois os professores não permitem a saída e o discente faz xixi nas pernas (DYSON et al, 2011).

Devido às crises de dores, esses estudantes, não raras vezes, precisam ficar internados e, por longos períodos, o que impacta consideravelmente sua presença no ambiente escolar, assim como efeitos colaterais do uso dos medicamentos, dificuldades de memória (BARROS et al, 2013), ausência para fazer acompanhamento médico, e dispensa da participação nas atividades físicas. Devido ao tempo e aos objetivos deste escrito não foi possível visitar a literatura e refletir a partir da área da pedagogia hospitalar, no entanto, ressalto a importância de estabelecer diálogo também nesta direção.

Devido à enfermidade, esses estudantes podem apresentar baixa estatura, magreza (SOUZA, et al, 2011), palidez e olhos amarelados (icterícia) e não serem

aceitos nos grupos de colegas, que imaginam que a doença seja transmissível e/ou utilizam termos pejorativos para referir aos mesmos.

Nesse sentido, o objetivo da pesquisa é mapear como a temática da doença falciforme emerge nas séries iniciais da Educação Básica, tendo por foco o 5º ano, com o intuito de, futuramente, encontrar caminhos científicos para trabalhar a temática em sala de aula, tendo por público-alvo os estudantes das séries iniciais, assim como os profissionais que atuam nessa etapa da educação, ciente de que as situações constrangedoras que esses estudantes enfrentam na escola, podem interferir, negativamente, no seu processo de ensino-aprendizagem e, inclusive, provocar evasão escolar.

Essa investigação pode contribuir para um cenário educacional mais inclusivo, onde tanto gestores, quanto professores, estudantes e toda comunidade escolar compreenda as especificidades do estudante com a doença falciforme.

### **Objetivo geral**

- Mapear a abordagem da doença falciforme nas séries iniciais da Educação Básica, especificamente no 5º ano.

### **Objetivos específicos**

- Identificar produção científica sobre doença falciforme no contexto escolar;
- Identificar e analisar a abordagem acerca da doença falciforme no livro didático intitulado “Ciências” (CRUZ, 2018) para o 5º Ano - Ensino Fundamental, do componente curricular Ensino de Ciências, da editora FTD (manual do professor), com foco na Unidade - 3;
- Identificar caminhos científicos e didáticos para traduzir o que é doença falciforme no ensino fundamental.

A suposição inicial da pesquisa é a de que há uma lacuna imensa no referencial teórico a respeito de doença falciforme nas escolas, tendo por ênfase como tornar compreensível, científica e didaticamente, a enfermidade para a comunidade escolar. No entanto, há uma vasta bibliografia acerca da enfermidade, que pode facilitar, enormemente, o processo de compreensão biológica da doença e nortear caminhos para elaborar um material didático consistente e interessante. Por esse dado, fica evidente um abismo entre o conhecimento científico, o saber a ensinar e o efetivamente ensinado (CHEVALLARD, 1991).

Mesmo no meio dos profissionais de saúde, a invisibilidade da doença falciforme é bastante presente, fato já apontado nas publicações oficiais do Ministério da Saúde (MS), o que nos sugere que a realidade no âmbito escolar provavelmente é semelhante, já que se, os profissionais da saúde que hipoteticamente são formados para lidar com diversas enfermidades, não raras vezes, a desconhece, isso é bem possível de acontecer no cenário educacional e, conseqüentemente, impactar a produção de conhecimento nessa área.

## **Metodologia**

Essa investigação é uma pesquisa qualitativa, que intenta realizar uma análise documental da legislação em vigor, dos documentos orientadores e livros didáticos (ensino fundamental - anos iniciais) e identificar elementos para futuramente construir uma sequência didática sobre doença falciforme na área de ensino de ciências e de forma ampla, contribuir com a discussão e prática da didática em sala de aula.

Nesse sentido, a investigação buscou a legislação específica, a saber, a Lei 10.639/2003, que versa sobre o ensino de História e Cultura Africana e Afro-brasileira na Educação Básica e altera o art. 26-A da LDBEN/96, bem como o documento orientador derivado desse processo, as Diretrizes Curriculares Nacionais para Educação das Relações Étnico-Raciais e para o ensino de História e Cultura Afro-brasileira e Africana.

O mergulho analítico nesta legislação específica se faz necessário diante da relação já evidenciada anteriormente entre doença falciforme e raça. Partindo desse dado, buscamos identificar como esses documentos legais, que são frutos de mobilização política dos movimentos negros, expressam, ou não, a referida temática.

Os demais documentos de caráter normativo investigados são o Currículo em Movimento do Distrito Federal (DF), e a Base Nacional Comum Curricular (BNCC), assim como análise dos livros didáticos do componente curricular de Ciências, com o intuito de verificar se esse material expressa ou não e de que forma as unidades temáticas e objetos de conhecimentos são previstos nas normativas.

A BNCC (BRASIL, 2018) traz como orientação curricular para o Ensino Fundamental, na área de Ciências da Natureza, três unidades temáticas - Matéria e Energia, Vida e Evolução e Terra e Universo, organizadas em conjunto com os objetos de conhecimento referente a cada uma delas e as habilidades que devem ser desenvolvidas a partir dessas unidades e objetos de conhecimento.

A partir da leitura da BNCC, foi escolhido o 5º ano, como série a ser investigada. Essa escolha se justifica dado o fato de que somente nesse momento escolar aparece o sistema circulatório como objeto de conhecimento e já que a doença falciforme é caracterizada por uma enfermidade do sangue, infere-se que há amparo legal para surgimento da temática no livro didático que será selecionado, assim como, para pensar caminhos científicos de elaboração de material didático.

Segue o Quadro 1, elaborado a partir da BNCC, que traz para o 5º ano, na área de ciências da natureza, a unidade temática “vida e evolução” (que visa compreender os seres vivos, inclusive os seres humanos), os três objetos de conhecimento, e as quatro habilidades a serem desenvolvidas:

**Quadro 1** - BNCC - 5º ano - Ensino de Ciências

| Unidade temática | Objetos de conhecimento   | Habilidades   |
|------------------|---|---|
| Vida e evolução  | Nutrição do organismo<br>Hábitos alimentares<br>Integração entre os sistemas digestório, respiratório e circulatório. | <p>(EF05CI06) Selecionar argumentos que justifiquem por que os sistemas digestório e respiratório são considerados corresponsáveis pelo processo de nutrição do organismo, com base na identificação das funções desses sistemas.</p> <p>(EF05CI07) Justificar a relação entre o funcionamento do sistema circulatório, a distribuição dos nutrientes pelo organismo e a eliminação dos resíduos produzidos.</p> <p>(EF05CI08) Organizar um cardápio equilibrado com base nas características dos grupos alimentares (nutrientes e calorias) e nas necessidades individuais (atividades realizadas, idade, sexo etc.) para a manutenção da saúde do organismo.</p> <p>(EF05CI09) Discutir a ocorrência de distúrbios nutricionais (como obesidade, subnutrição etc.) entre crianças e jovens a partir da análise de seus hábitos (tipos e quantidade de alimento ingerido, prática de atividade física etc.).</p> |

Fonte: (BRASIL, 2018, p. 341)

A habilidade diretamente relacionada ao sistema circulatório, que a BNCC prevê que seja alcançada é a “EF05CI07 - Justificar a relação entre o **funcionamento do sistema circulatório**, a distribuição dos nutrientes pelo organismo e a eliminação dos resíduos produzidos” (BRASIL, 2018, p. 341, grifo nosso).

No que tange ao funcionamento do sistema circulatório, é possível sinalizar para os estudantes possíveis anomalias em um de seus componentes, o sangue e, dessa forma, aprofundar o debate e compreensão acerca da enfermidade.

Assim como a BNCC, o Currículo em Movimento do DF, documento/curricular norteador no contexto da Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal, e que faz parte do conjunto de documentos normativos a serem analisados nesta investigação, é estruturado em três unidades temáticas, na área de ensino de ciência da natureza, como citadas anteriormente “Matéria e Energia”, “Vida e Evolução” e “Terra e Universo” (DISTRITO FEDERAL, 2018, p. 208).

E, tal como a BNCC na unidade temática Vida e Evolução, o Currículo em Movimento traz os seguintes tópicos: objetivos de aprendizagem e conteúdos, a serem trabalhados acerca do sistema circulatório. Para melhor exemplificar o documento, segue abaixo o Quadro 2 que dispõe sobre esses elementos para o 5º ano:

**Quadro 2** - Currículo em Movimento - 5º ano - Ensino de Ciências

|  |  |
|--|--|
| EIXOS TRANSVERSAIS: EDUCAÇÃO PARA DIVERSIDADE/CIDADANIA E EDUCAÇÃO EM E PARA OS DIREITOS HUMANOS/EDUCAÇÃO PARA A SUSTENTABILIDADE  |  |
| EIXOS INTEGRADORES – ALFABETIZAÇÃO/LETRAMENTOS/LUDICIDADE<br>CIÊNCIAS DA NATUREZA<br>2º CICLO - 2º BLOCO   |  |
| 5º ANO   |  |
| OBJETIVOS  | CONTEÚDOS  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Discutir com colegas, amigos, pais e familiares sobre a ocorrência de problemas circulatórios, respiratórios e digestórios na comunidade.</li> <li>• Avaliar os problemas e doenças identificados, considerando as possíveis causas e consequências dessas condições de saúde. Relacionar as condições de saúde e as doenças elencadas com os órgãos e funções dos sistemas circulatório, digestório e respiratório.</li> <li>• Apresentar exemplos nos quais hábitos alimentares podem comprometer o sistema circulatório, discutindo a interação entre os dois sistemas.</li> <li>• Relacionar o consumo de tabaco com a diminuição da capacidade circulatória do corpo.</li> <li>• Elaborar modelos para ilustrar a interação entre os sistemas digestório, circulatório e respiratório a partir do processo de alimentação.</li> <li>• Discutir sobre a ocorrência de doenças ligadas ao sistema excretor.</li> <li>• Conhecer os principais órgãos e funções do sistema excretor.</li> <li>• Compreender o papel dos rins no processo de eliminação de resíduos do corpo.</li> <li>• Destacar a interação entre o sistema circulatório e o sistema excretor para a eliminação dos</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sistema circulatório, seus principais órgãos e funções.</li> <li>• Sistema digestório, seus principais órgãos e funções.</li> <li>• Sistema respiratório, seus principais órgãos e funções.</li> <li>• Nutrição do organismo.</li> <li>• Interação entre sistemas: digestório, circulatório e respiratório.</li> <li>• Sistema excretor, seus principais órgãos e funções.</li> <li>• Os rins como órgãos filtradores de resíduos e toxinas do corpo.</li> <li>• Interação dos rins com o sistema circulatório.</li> <li>• Hemodiálise.</li> <li>• Alimentação saudável e educação alimentar</li> <li>• Grupos alimentares.</li> <li>• Características dos grupos alimentares.</li> <li>• Carboidratos, proteínas, gorduras, vitaminas e sais minerais.</li> <li>• Atuação dos diferentes grupos alimentares no organismo.</li> <li>• Alimentação saudável e equilíbrio da microbiota intestinal.</li> <li>• Necessidades nutricionais dos indivíduos</li> <li>• Distúrbios nutricionais: anemia, subnutrição e obesidade.</li> <li>• Hábitos de vida: alimentação, práticas físicas, repouso, uso de medicamentos, atividades</li> </ul> |

|  |                    |
|--|--------------------|
| <p>resíduos produzidos no processo de digestão e respiração.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Debater sobre a hemodiálise, considerando os casos nos quais o procedimento é necessário.</li> <li>• Organizar uma lista de alimentos prejudiciais ao funcionamento saudável do sistema excretor, discutindo os efeitos deles nos rins e nas principais glândulas do sistema excretor.</li> <li>• Comparar cardápios e discutir sobre alimentação saudável.</li> <li>• Elaborar um cardápio com os principais grupos alimentares.</li> <li>• Separar alimentos pelas suas características nutricionais.</li> <li>• Compreender a atuação dos diferentes tipos de nutrientes no organismo.</li> <li>• Reconhecer a importância da microbiota intestinal no processo de nutrição e desenvolvimento do ser humano.</li> <li>• Destacar a importância das vitaminas e sais minerais para a manutenção da saúde do organismo.</li> <li>• Compreender que há diferentes necessidades nutricionais entre os indivíduos determinadas por diversos fatores como: idade, sexo, hábitos de vida, restrições alimentares etc.</li> <li>• Propor cardápios que atendam às necessidades nutricionais para pessoas de diferentes grupos (homens, mulheres, idosos, crianças, bebês), considerando suas características individuais.</li> <li>• Conhecer os principais distúrbios nutricionais e suas possíveis causas.</li> <li>• Destacar a relação entre distúrbios nutricionais e hábitos de vida, como a prática de exercícios físicos, a alimentação, o uso de medicamentos, etc.</li> <li>• Refletir sobre os próprios hábitos alimentares e de vida, considerando sua importância para a manutenção da saúde.</li> </ul> | <p>cotidianas.</p> |
|--|--------------------|

Fonte: Elaboração própria a partir do Currículo em Movimento (DISTRITO FEDERAL, 2018, p. 225-228)

Os objetivos de aprendizagem e conteúdos previstos pelo Currículo em Movimento nos fornece uma ampla gama de subtemas que podem ser explorados tanto na elaboração da sequência didática, quanto observada nos livros didáticos utilizados em sala de aula.

Vale ressaltar que, apesar dessas normativas nos fornecer brechas para trabalhar a temática de doença falciforme, em nenhum momento a BNCC ou o Currículo em Movimento cita a enfermidade. Somente nas DCNs para a Educação das Relações Étnico-Raciais e para o Ensino de História e Cultura Afro-Brasileira e Africana (BRASIL, 2004) é que o termo surge, porém uma única vez, atrelada aos estabelecimentos de Ensino Superior, e praticamente reduzida ao curso de medicina.

Para a análise dos dados, se recorreu à análise de conteúdo temática (BARDIN, 1977) considerando as fases pré-analítica, exploratória e o tratamento dos resultados. Foram criadas as seguintes categorias para análise: doença falciforme, anemia falciforme, doença do sangue, células falciformes, hemácias falciforme, sistema circulatório, além de descrição do material estudado com vistas à interpretação dos resultados.

## **CAPÍTULO 1 - DOENÇA FALCIFORME NA ESCOLA?**

Barros (2013) aponta que a doença falciforme é um desafio para a política educacional, devido aos episódios de crises de dor, a rotina de tratamentos médicos e internações frequentes, e defende a necessidade de uma atenção para além do nível biomédico.

Nesse sentido, a escolha do título em formato de pergunta perpassa essas questões, especificamente o fato de situar enfermidades como de preocupação exclusiva de médicos ou, no máximo, dos profissionais da saúde. Inserir doença falciforme na escola enquanto conteúdo e projeto político pedagógico se faz necessário e urgente diante de uma realidade nacional, onde essa é a doença genética mais comum no país.

E assim como a enfermidade deve ser de conhecimento dos profissionais de educação, também precisa estar presente em sala de aula, de forma a fornecer informações seguras para o estudante com a doença, promover autocuidado e conscientizar os demais estudantes com relação à especificidade da mesma, garantindo que esse sujeito não seja submetido a situações vexatórias nas relações interpessoais.

Muniz (2021), em uma seção da sua tese, intitulada: “(Des)conhecendo a anemia falciforme” realiza uma reflexão sobre a inteligibilidade acerca da doença tanto entre os profissionais da saúde, quanto ao público em geral, e de como o desconhecimento generalizado a respeito da enfermidade tem um pano de fundo racial.

Segundo Anionwu e Atkin (2001 apud DYSON, 2010) destacam que a enfermidade ainda não se tornou parte do repertório cultural dominante da sociedade ou de ambientes escolares, o que provoca uma compreensão equivocada acerca da patologia e desconsideram sua dimensão multissistêmica e dolorosa.

Esse trabalho de conclusão de curso parte desse pressuposto, qual seja, o da existência de uma lacuna acerca da doença falciforme no ambiente educacional. A tese de Reis (2017) corrobora a hipótese, inicial, deste trabalho, acerca de uma escassez de pesquisas sobre a doença falciforme no âmbito educacional.

Um dos dados que autora traz para exemplificar essa realidade é a partir do levantamento de dados no Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), referente às produções acadêmicas entre 1987 (data de criação da Fundação) e 2012, onde foram encontrados os seguintes números:

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

Fonte: (REIS, 2017, p.25)

Na Tabela 1, em quase três décadas analisadas foram escritos, no total, 22 trabalhos. Ou seja, menos de uma produção anual. Esses dados ilustram o silenciamento e invisibilidade, nas produções acadêmicas, na área da educação, acerca da enfermidade, apesar da incidência da mesma, como enfatiza a autora; assim como reforça a necessidade urgente de modificarmos essa realidade, dado o impacto negativo que esse vácuo na formação docente e prática pedagógica pode provocar na trajetória intra e extra escolar das pessoas com a doença.

Como demonstrado anteriormente, essa suposição advém do meu duplo engajamento com a temática, ou seja, tanto no plano acadêmico, ilustrado pela literatura, quanto da minha experiência enquanto tia de uma criança com a enfermidade, em que ano após anos, precisamos, enquanto família, comunicar e sensibilizar as instituições educacionais a respeito da condição de saúde do meu sobrinho.

Mas, também, enquanto professora de sociologia do Ensino Médio da rede pública do DF em que já me deparei com situações de estudantes com a enfermidade onde a família solicitava cautela na disciplina de educação física e havia burburinho nos corredores, como se o pedido fosse somente para atender à “preguiça” do discente e boicote das atividades físicas.

Dyson (2010) salienta que esse estigma acerca da preguiça guarda conexões íntimas com questões raciais e demonstra mais uma das faces racistas do sistema educacional. Na pesquisa do autor, ele aponta o profissional de educação física como ator propenso a obrigar os estudantes a realizar exercícios físicos inadequados para sua condição de saúde, mesmo quando o docente tem ciência da doença crônica. E, nesse sentido, Reis (2017) nos provoca: será que o corpo só nos permite um movimento ou aquele movimento que nos desconforta?

Souza (2005, p. 80), ao entrevistar um estudante, colhe o seguinte depoimento acerca das dificuldades enfrentadas na aula de educação física: “por causa que não posso fazer esforço e não teve como tirar nota e fiquei com a nota zero. Só na 5ª. Na 6ª (mudou de escola) eu peço pra ele passar pra escrever e eles passam”. No entanto,

passar atividade escrita para substituir as atividades físicas não soluciona o problema, já que os estudantes com doença falciforme podem sofrer com inchaço nos punhos, por causa do esforço realizado para escrever.

Enquanto professora e pesquisadora em formação, tenho me deparado com situações lamentáveis, também, nos bancos da universidade. A dificuldade em conseguir orientação é a expressão da invisibilidade da doença entre os professores do ensino superior, mesmo entre aqueles que pesquisam na área de relações raciais, ainda que, como aponta Lira e Queiroz (2013), a enfermidade tenha emergido como pauta prioritária do movimento negro nos anos de 1980.

Caminhamos a passos curtos. Por exemplo, ao pensarmos numa perspectiva macro, somente na década de 1980, tivemos uma ampliação no acesso à escola. Esse cenário trouxe implicações, como a ausência ou tímido atendimento da diversidade em nosso país.

De acordo com Muniz (2021), o racismo é uma variável que explica a ausência ou abordagem tangencial da doença falciforme nos currículos da área da saúde e identifica uma dificuldade mesmo dos profissionais especialistas (como, por exemplo, os hematologistas) em traduzir os termos biomédicos para o público.

Na formação de professores, essa realidade ainda é muito complexa, já que as denominadas ‘deficiências’ são abordadas a partir da educação inclusiva, porém a doença falciforme não faz com que o indivíduo automaticamente seja uma pessoa com necessidade especial.

Nesse sentido, Reis (2017) aponta que as pessoas com doença crônica, especialmente as que têm a doença falciforme, não são contempladas na política de educação especial/inclusiva e vivem um verdadeiro limbo classificatório. De acordo com a autora, à medida que a legislação particulariza, por outro lado, ela gera exclusão:

Sublinho a formulação quantitativa de dispositivos legais e aumento do número de matrículas na rede regular de ensino como avanços da educação especial/inclusiva brasileira. Entretanto, reiteram-se questões formuladas ao longo do século XX e recente século XXI bem como aquelas que emergem da dinamicidade do hodierno. Dentre estas, está a inclusão de pessoas que estão no diverso, mas que, à medida que se especificam as legislações, são excluídas da população que possui deficiência. Assim, nos documentos legais, seja por meio de um artigo, inciso, alínea ou nota de rodapé, são descritos os que se incluem na política nacional de educação especial/inclusiva, enquanto outros são excluídos. Dentre os excluídos, particularizo as pessoas que possuem doença crônica e que, em virtude de sua incompatibilização com o modelo socialmente estabelecido de deficiência, dentre outros aspectos, têm suas trajetórias escolares obstaculizadas. O Ministério da Saúde (MS), em parceria com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz),

divulgou os resultados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) realizada entre 2013 e 2014, confirmando que as doenças crônicas não transmissíveis representam a maior causa de mortalidade para a população nacional chegando a 70% das fatalidades (BRASIL, 2014a). Foram apontadas a hipertensão arterial e o diabetes como prevalentes, mas no limbo dos não citados estão os que possuem uma Doença Falciforme (DF) (REIS, 2017, p. 22).

Considerada a doença genética mais comum no Brasil e no mundo, apesar da ausência, do debate sobre a realidade dos estudantes com a enfermidade, nas licenciaturas, e mesmo na trajetória dos profissionais de saúde, como bem destaca Reis (2017, p. 23), essas crianças, adolescentes, jovens e adultos estão em qualquer e todo lugar, inclusive na escola, e a prática profissional de professores e não professores é de fundamental importância para o acesso, a (não) permanência e progressão desses estudantes no ambiente educacional.

Barros (et al, 2009) apontam, em sua investigação como os frequentes episódios de dor, a rotina de tratamentos médicos e internações hospitalares recorrentes impactam negativamente a trajetória dos estudantes com doença falciforme no que tange à frequência escolar e desempenho acadêmico.

Os achados de sua pesquisa, realizada na cidade de Salvador - Bahia, revelam que 86,6% dos entrevistados afirmaram faltar às aulas em decorrência dos episódios de crise de dor, 53,3% relataram serem vistos pelos colegas como mais novos do que realmente são, haja vista a questão do impacto provocado pela enfermidade no crescimento e desenvolvimento, realidade que afeta a autoestima desses estudantes, e 53,3% disseram que os inchaços nas mãos foi responsável pela ausência em sala de aula, e de como isso pode ter relação com a escrita manual.

Souza (2005), que realiza sua pesquisa em Goiânia - Goiás, aponta que a enfermidade afeta significativamente a trajetória dos estudantes, desembocando em uma exclusão parcial e, até mesmo, total dos espaços, grupos e atividades. E os resultados da investigação da autora são semelhantes aos encontrados por Barros et al (2009) apesar da distância geográfica e diferença de ano da realização da pesquisa.

Ao analisar os prontuários dos pacientes atendidos pelo hospital de referência local, Souza (2005) identifica, por exemplo, distorção idade-série (40,64%), evasão escolar (6,2%), e analfabetismo (3,1 %), bem como relatos de baixa estatura comparada com os demais colegas, dores nos punhos ao realizar esforço para escrever, etc.

Vale enfatizar que Souza (2005, p. 67) identifica que na “1ª fase do ensino fundamental os entrevistados apresentaram o dobro da taxa distorção idade-série obtida pela população negra em 2001, mas que à medida que conseguem transpor a 1ª fase do

ensino fundamental estas taxas se aproximam.” Ou seja, o dado encontrado situa essa fase inicial de escolarização como o período mais crítico na trajetória do estudante com doença falciforme.

Na dissertação de Souza (2005) é interessante a reflexão que a autora tece sobre exclusão na perspectiva de Castel, a partir da qual ela conclui que na educação brasileira ocorrem duas formas de exclusão, qual seja, a por separação institucional no que concerne ao não acesso, e a “exclusão através da inclusão” verificada no interior da escola que decorre dos instrumentos que a instituição utiliza para promover educação: os currículos, os manuais e também da prática pedagógica desenvolvida pelos professores” (2005, p. 49).

Essa conceitualização aponta a exclusão para além do não acesso ou evasão e nos permite refletir acerca da condição dos estudantes com doença falciforme que, mesmo inseridos no ambiente educacional, enfrentam ao terem sua condição de saúde invisibilizada e/ou mal compreendida. Sendo que essa não compreensão acerca da enfermidade faz com que o estudante seja visto como preguiçoso, relapso, desleixado, desatento, etc. (REIS, 2017).

É de extrema importância que as instituições educacionais contemplem, em seus documentos e práticas pedagógicas, essa temática, de forma a construir relações respeitadas entre a comunidade escolar, produzir compreensão científica acerca do fenômeno e contribuir para o autoconhecimento dos estudantes com a enfermidade, promovendo, inclusive, melhores práticas de autocuidado.

E, nesse sentido, Reis (2017) é enfática em afirmar que um programa de ação que contemple a doença falciforme não deve ser pontual ou sazonal, pois não se trata de uma patologia que vai e vem conforme as intempéries climáticas ou a adoção de hábitos saudáveis, antes diz respeito à uma condição crônica, e reconhece as dificuldades em implementar programas dos tipo, haja vista, a não composição da enfermidade no rol da pauta da educação inclusiva.

No que tange à percepção dos estudantes acerca da enfermidade a autora identifica tanto a postura de ocultamento quanto a estratégia de diálogo e esclarecimento, como o depoimento abaixo:

Um dia minha colega falou assim: "Kica, por que você é amarela?" Aí eu falei: "porque eu tenho anemia, tenho que tomar sangue." "Eca, você toma sangue?" "Eu falei: "Ih, mas não é tomar pela boca não, é pela veia..." Ela falou "eca" porque pensou que eu tomava sangue pela boca. Expliquei pra elas, tudinho (Teresa) (SOUZA, 2005, p. 70).

Por outro lado, uma das entrevistadas que tinha doença falciforme, mesmo após ter concluído o ensino médio, afirma não saber nada acerca da enfermidade, a autora interpreta esse dado a partir do sentido e significado atribuído pela mesma ao conteúdo.

No entanto, é importante pontuar o leque de possibilidades nessa situação, e o resultado de todo processo de exclusão, inclusive a não presença da estudante durante o momento que o conteúdo foi abordado, pois uma outra entrevistada relata que “deixava de mão” quando interrogada “Como é que você fazia com a matéria que você não via?” (SOUZA, 2005. p. 79). É importante pontuar que os relatos de internação de longa duração são bastante presentes entre os entrevistados pela autora.

Mas também devemos considerar a possibilidade do conteúdo não ter sido ministrado e/ou não ter abordado a relação entre o mesmo e a enfermidade, pois, como já apontado por Reis (2017), inclusive na trajetória dos profissionais de saúde a abordagem acerca da doença, por vezes, é ausente.

Outro aspecto presente nas narrativas dos sujeitos entrevistados por Souza (2005) é com relação ao impedimento de participar das brincadeiras, a tristeza decorrente disso, a ridicularização por parte dos colegas, e a ocorrência de crises após a participação em brincadeiras que exigem esforço físico, como jogar bola, andar de bicicleta, etc.. O que nos provoca a pensar na necessidade das instituições educacionais elaborarem atividades, jogos e brincadeiras que considerem as especificidades desse grupo, de forma a garantir que esses estudantes não sejam excluídos desses momentos.

Souza (2005) aponta como a escola se apresenta, de forma cruel, no geral e, nesse caso em específico, para estudantes com doença falciforme, enquanto espaço de exclusão e reprodução de desigualdades, identificando, inclusive, o caso de uma estudante com a enfermidade que tinha dificuldade em matemática ser beliscada e ter o cabelo puxado por uma professora.

Ao encontro do que a autora defende, é nítido que o impacto negativo da escola sobre a trajetória desses estudantes ultrapassam os muros da instituição ou a idade escolar, influenciando a trajetória de vida desses sujeitos e expectativa com relação ao futuro, escolha profissional, etc..

A literatura (BARRETO & CIPOLOTTI, 2011; PAIVA, 2007; REIS, 2007) têm demonstrado que os estudantes com doença falciforme, especialmente na adolescência, vivenciam processos de evasão dos espaços de socialização, sendo a escola um desses locais. Por outro lado, é interessante que Marques, Souza e Pereira (2015), ao investigarem percepção de adolescentes que vivem com doença falciforme, tem como

achado do estudo a identificação de todos os sujeitos da pesquisa com os papéis ocupacionais de estudante, em primeiro lugar, e de amigo.

Ou seja, mesmo diante de uma realidade de evasão e abstenção escolar, distorção idade-série, esses sujeitos reconhecem a importância da educação em suas trajetórias. Nesse sentido, os autores apontam como esse papel, de estudante, fornece habilidades, competências, e oportunidades educacionais para uma transição para a vida adulta que promova superação das barreiras sociais impostas a essas pessoas. E ressaltam o papel fundamental das amizades enquanto fonte de apoio emocional e suporte social, auxiliando os seres humanos a lidar com fatores estressores.

Diante disso, fica nítido a necessidade de a escola se preparar para trabalhar pedagogicamente a temática da doença falciforme, possibilitando a permanência desse estudante na instituição, assim como, promover um ambiente saudável de interação social na comunidade escolar, reconhecendo que o estudante com doença falciforme para além das necessidades médicas, há também necessidades educacionais específicas e que a escola precisa atendê-las, independente de uma classificação enquanto estudante com necessidades especiais ou não.

Reis (2017) identifica que os sujeitos de sua pesquisa vivem intermitentes períodos de reinserção e re-institucionalização dadas as singularidades da patologia, e a percepção dos estudantes acerca do papel do professor enquanto fundamental nesse processo, seja como guia (facilitadores), ou como alheio às suas dificuldades (dificultadores). A literatura é enfática no que tange à abstenção e exclusão. As crises de dor geram ausência, e os espaços escolares que por vezes não têm estratégias de acolhimento para esses estudantes também são responsáveis por provocar evasão.

De acordo com as pesquisas de Dyson (2010), realizadas na Inglaterra, revelar a condição de doença crônica, no ambiente escolar, é uma faca de dois gumes para os estudantes. Há por um lado “a esperança de que a informação fosse usada para gerar empatia (desde que isso não se transformasse em sentimentalismo); fazer ajustes razoáveis para facilitar as medidas preventivas, [...], ajude de maneira prática quando necessário e responda se adoecer”<sup>1</sup> (IDEM, s/n, tradução nossa).

Entretanto, o autor identifica na fala dos estudantes possíveis desvantagens, tais como intimidação ou insultos, o reforço de visões estigmatizantes, excesso de

---

<sup>1</sup> “hope that the information would be acted upon to empathise (as long as this did not amount to sentimentality); make reasonable adjust-ments to facilitate preventive measures, [...] help in practical ways when this was needed, and respond if they became ill.” (DYSON, 2010, s/n)

sentimentalismo e, principalmente, ênfase na diferenciação entre eles e os demais. Dyson (2010) refuta a ideia que somente o fato de o professor ou colegas saberem da condição de saúde do estudante com doença falciforme será suficiente para a redução do estigma.

Nesse sentido, o autor defende a “necessidade de fortes estruturas escolares de apoio, sem as quais os jovens com doença falciforme podem não se beneficiar de medidas preventivas e de precaução para proteger a saúde” (DYSON, 2010, s/n)<sup>2</sup>.

Dyson (2010) argumenta que notificar a escola, responder um formulário preenchendo o termo doença falciforme, ou informar uma figura-chave, como líder ou diretor são medidas insuficientes. Para além do saber que o estudante tem a enfermidade, é necessário entender.

O autor alega, por exemplo, que um questionário sobre saúde escolar, por vezes, não fala sobre sintomas, nem traz medidas preventivas e de precaução suficientes para apoiar plenamente um jovem com a enfermidade, na escola. Assim como, ao notificar uma pessoa que está no papel de liderança, não garante que “essa informação seja repassada aos professores em sala de aula, nem aos professores recém-nomeados, nem aos professores substitutos, nem entre os anos letivos, nem no ponto de transferências escolares” (DYSON, 2010, s/n)<sup>3</sup>.

Reis (2017) corrobora com essa mesma concepção, no que se refere à distribuição de material acerca da enfermidade na escola. De acordo com a autora, as trajetórias históricas das práticas de educação em saúde constata que a mera distribuição de materiais informativos não assegura elucidação acerca das enfermidades, sendo necessários outros esforços, em múltiplas frentes. Ainda que informações sejam importantes, no contexto escolar, de fato, é necessária uma formação.

Segundo Dyson (2010), as informações acerca da doença falciforme se perdem ao longo dos vários pontos da rede escolar, sendo, principalmente, as mães, que pressionam o sistema educacional para que seus filhos sejam levados a sério. A publicização do diagnóstico que tem relação com o saber que aquele estudante tem a enfermidade, é insuficiente sobre o modo que professores e colegas se portaram diante desse dado.

---

<sup>2</sup> “need for strong supportive school frameworks, without which young people with SCD may not benefit from preventive and precautionary measures to protect health.” (DYSON, 2010, s/n)

<sup>3</sup> “this information will be passed on to classroom teachers, nor to newly appointed teachers, nor to supply teachers, nor between school years, nor at the point of school transfers.” (DYSON, 2010, s/n)

Ressaltam, ainda, que o clima escolar interfere no bem estar desse sujeito (KUPERMINC, LEADBEATER, & BLATT, 2001 apud DYSON, 2010, s/n). E Dyson (2010) traz, em sua escrita, os vários relatos de situações que, ainda que os professores estivessem cientes da condição do estudante, os mesmos esqueceram, dispensaram tratamento sarcástico, ignoraram, puniram, ou zombaram do jovem com a enfermidade, a ponto de chamarem estudante de “rainha do drama” por reclamar de estar sentindo dor.

A pesquisa de Castro (2014) faz coro a essas constatações. De acordo com a autora, mesmo que a família informe no ato da matrícula o diagnóstico da doença e, por vezes, apresente relatório técnico elaborado por instituições de saúde, a escola apaga essa informação deixando-a cair no esquecimento.

Para ilustrar a diversidade de questões relacionadas à doença falciforme no ambiente escolar, trago um mapeamento de algumas das temáticas que mais apareceram entre os entrevistados pelo pesquisador Dyson (2010): água negada durante a aula; ausências escolares; desafios da reentrada na escola após a ausência; preocupação com a falta de ajuda para recuperar as aulas perdidas; realização de exercícios inadequados; infraestrutura física escolar inadequada; dor na escola; não permissão dos docentes para ir ao banheiro; preocupação em se encaixar na escola; chamado de preguiçoso; sendo intimidado; suporte oferecido não correspondendo à necessidade; desacreditável; afetado pela temperatura da escola.

Dyson (2010) elenca como eventos-chave desafiadores quatro dentre esses itens, a saber, ser impedido de usar o banheiro; ser negado o acesso à água em sala de aula; ser obrigado a fazer exercícios inadequados e ser chamado de preguiçoso quando cansado em razão da enfermidade.

Nesse sentido, o pesquisador narra a seguinte situação:

Na coleta de dados do questionário, um membro da equipe participou de uma reunião do grupo de apoio. Estiveram presentes quinze pais e dezenove jovens com DF. Tendo explicado o questionário, os jovens e/ou seus pais começaram a completar a tarefa. O pesquisador sentou-se ao lado de um menino de quatorze anos enquanto ele preenchia o questionário. Sua mãe estava sentada em frente, ajudando seu irmão mais novo a preencher um questionário. Para cada uma das quatro perguntas sobre experiências-chave na escola [...] o jovem respondeu “não” enquanto a pesquisadora lia as questões em voz alta. Cada vez que a mãe ouvia sua resposta e o convidava a se lembrar de uma ocasião específica em que havia vivenciado o evento negativo. Em cada ocasião, ele concordou que de fato havia experimentado o evento negativo. No entanto, ele o fez com uma resignação que parecia indicar que estava desesperado para que sua vida na escola fosse o mais normal possível, tanto que aparentemente estava preparado para passar por cima de suas experiências negativas. (DYSON, 2010, s/n).

Dyson (2010) argumenta, diante do fato acima, a busca do estudante por uma suposta normalidade e conseqüentemente a não sujeição a certas experiências estigmatizantes no ambiente escolar. E nesse sentido, Reis (2017, p. 116) nos provoca: “a deficiência está naquele que apresenta sinais e sintomas ou na escola, que desmencura suas ausências, sinais e sintomas da patologia, dificuldades secundárias que se constroem após episódios de dor?”

Reis (2017) diante das entrevistas com os docentes, avalia que os mesmos veem a diversidade como um problema, e não como requisito de configurações grupais, assim como, não sabem o que é a enfermidade ou tem um conhecimento bastante impreciso e superficiais acerca da mesma, não se atentam para a distorção idade-série, pois focam no desenvolvimento tardio (idade aparente) dos estudantes (são pequenininhas), não associam uso de balão de oxigênio à consequência da enfermidade, ou sejam, não tem informações acerca das possíveis sequelas que a doença pode provocar, subestimam a gravidade da enfermidade, confundem com anemia ferropriva, etc.

Segue abaixo relato chocante que revela o nível de desconhecimento acerca da doença:

Outra história surgiu por ocasião da aplicação dos formulários, em que uma das jovens, Arcenda, contou que certa vez um de seus professores, após ouvi-la falar que tinha a doença, teria dito: “Ah, sei dessa doença. Ela dá dor nas articulações, não é? Quando escravizaram os africanos que vieram para o Brasil, eles foram amontoados nos barcos, aí ficaram com muitas dores e a partir disso a doença surgiu. Por isso que as pessoas sentem tanta dor”. (REIS, 2017, p. 135).

Entretanto, a autora demonstra cautela no sentido de não colocar professores nem como algozes, nem enquanto não responsável, mas responsável também (ARROYO, 2014 apud REIS, 2017), e ciente de que o diagnóstico tanto da doença falciforme quanto de outras enfermidades provocam dilemas na prática pedagógica, e muita das vezes os docentes não sabem como contribuir para a permanência do estudante, assim como não recebem apoio, a nível macro, do sistema educacional.

Como já assinalado acima, os estudantes com doença falciforme ocupam um limbo classificatório, no que tange à educação inclusiva, fator que é elencado por Reis (2017) como dificultador para se pensar práticas no ambiente escolar. Uma das entrevistadas de Reis (2017, p. 139) afirma: “Não tem fluxo de informações divulgadas em rede nacional, em jornal local também não. Não se fala muito de anemia falciforme”.

Narrativa que a autora concorda, pois “se compararmos com outras doenças, com incidência sobremaneira menor que as DF, será notório que, no cenário nacional, a difusão de informação é ínfima” (REIS, 2017, p. 140). Apesar da vasta produção realizada pela Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH) do Ministério da Saúde (MS), Reis (2017) identifica uma lacuna no que concerne à área educacional.

Foi identificada uma única cartilha sobre o assunto, denominada “Doença Falciforme: atenção e cuidado às crianças e adolescentes na escola”, porém Reis (2017) não conseguiu localizá-la nem no site do MS, nem em outro espaço virtual, pois provavelmente o material foi divulgado somente na versão impressa. Ao me deparar com esse dado, também realizei a mesma pesquisa no site do órgão e na internet, e o material não está disponível.

Ao analisar os materiais explicativos existentes, Reis (2017, p. 143) avalia que é predominante o “teor descritivo da doença, sinais e sintomas e que por vezes se explicita, mas não é apontado um caminho para lidar com o caso fora dos espaços da saúde”.

Castro (2014), por sua vez, cita mais dois materiais, sendo eles uma produção da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) intitulada “Doença falciforme: manual do professor” que mesmo sem data, é possível inferir que foi publicada no início dos anos 2000, momento em que a pasta responsável pela doença falciforme estava vinculada à Agência.

O segundo documento citado, nomeado Doença Falciforme: a importância da escola, é resultante de uma colaboração entre a Associação Baiana de Pessoa com Doença Falciforme (ABADFAL), Secretaria Municipal de Saúde de Salvador, e MS.

O primeiro documento contém 2 páginas, de conteúdo, e traz orientações acerca de natação, machucados nas pernas (úlceras), educação física, deboches (momento em que é colocado a necessidade de explicar para as demais crianças sobre a enfermidade de forma a desmistificar o estigma acerca de características e sequelas visíveis provocados pela mesma), faltas na escola, ida ao banheiro, a questão da estatura (desenvolvimento e amadurecimento físico), olhos amarelos, e dicas ao professor de como ajudar o aluno que tem a doença.

O manual é finalizado com a seguinte mensagem, escrita em negrito:

**Lembre-se de que o aluno passa muito mais tempo com você, professor, do que com o médico no hospital, por isso a sua ajuda pode minimizar muito os problemas causados pela doença falciforme. Através disso, a criança com doença falciforme pode tornar-se um adulto útil e um membro valioso para a sociedade. (BRASIL, S/D).**

O segundo manual, intitulado Doença Falciforme: a importância da escola, é um documento bastante didático, e como o próprio título sugere destaca o papel da escola, sugere algumas ações para a instituição e professores, explica a composição do nosso sangue, diferencia traço e doença falciforme, narra acerca de sua origem e descreve a construção da política municipal de atenção à enfermidade no município de Salvador, e indica as Unidades referências em saúde de cada bairro. Apresenta um tópico que traz descrição de sintomas gerais, alguns específicos que exigem cuidados imediatos e o passo a passo de quais atitudes o professor deve tomar caso eles se manifestem, assim como, recomenda alguns links e contatos.

Um ponto em comum presente nos dois manuais é a questão do tempo que o estudante está presente na escola. Os documentos implícita ou explicitamente ressaltam que mesmo que esse aluno tenha uma doença crônica, a maior parte do seu tempo é na instituição educacional e em contato com os professores e não nas instituições de saúde e com médicos. Sendo a escola de extrema relevância, inclusive para o estudante compreender sua própria condição de saúde.

Em uma de suas investigações, Castro (2014) identifica que nenhum dos sujeitos de sua pesquisa (total de 198 professores da cidade de Feira de Santana - BA) teve acesso a esses materiais, somente 15% escutaram falar sobre a enfermidade, e eram informações básicas e/ou de cunho popular, como, por exemplo, é uma “doença de negros” e não tem cura.

Nesse sentido, a autora aponta que a escola/professor, por vezes, transfere a responsabilidade da ação pedagógica para a família, se eximindo da sua função, “ou favorece a progressão graciosa ou, ainda, ignora disfarçadamente as necessidades educacionais do aluno” (CASTRO, 2014, s/n).

Diante de um quadro incipiente de produção teórica, número reduzido de publicações oficiais (como cartilhas, manuais, etc.) e de inquietações práticas no chão da escola, Reis (2017) defende que a formação inicial e continuada de professores, ancorada curricularmente na realidade concreta, é extremamente necessária para que seja possível modificar práticas pedagógicas e promover o respeito à diversidade.

## **CAPÍTULO 2 - DOENÇA FALCIFORME NO LIVRO DIDÁTICO?**

O capítulo anterior ilustra, de forma geral, uma lacuna na produção teórica acerca da doença falciforme no contexto educacional, bem como uma ausência desse conteúdo na formação inicial e continuada dos docentes, e inexistência de políticas públicas educacionais para esses estudantes. Esse quadro revela um silêncio no campo acadêmico, na formação de professores e no chão da escola que desemboca em um impacto extremamente prejudicial para o percurso escolar das pessoas com doença falciforme e conseqüentemente nas suas trajetórias de vida.

Diante disso, selecionamos para análise, neste capítulo, o recurso pedagógico livro didático, com o intuito de verificar se a enfermidade emerge ou não enquanto conteúdo. Escolhemos como material a ser analisado um livro da área de ensino de ciências por compreender que é a disciplina que tem grandes chances da temática vir à tona, dado a proximidade entre os assuntos abordados pela mesma e a enfermidade.

De antemão, ao buscar o referencial teórico que ancorasse nossa análise, identificou-se, que aqui a lacuna, também, se faz presente. Os esforços acadêmicos acerca da temática, especificamente voltados para doença falciforme nas séries iniciais, são objeto de pouquíssimas produções, parte dessas pesquisas são sugestões de atividades, raras análises de livros didáticos e quando há identificam ausência da temática no material direcionado para essa etapa educacional.

De acordo com Santos e Couto (2019, s/n)

A partir das pesquisas realizadas nos trabalhos acadêmicos publicados em bancos de dados foi possível notar que apesar do número significativo de trabalhos relacionados à doença falciforme, a discussão é predominante no aspecto clínico. Desse modo, identificou-se que existem poucos trabalhos que correspondam às estratégias de ensino que contribuam com a propagação dos conhecimentos sobre a DF. Uma possível causa para a ausência de pesquisas sobre a temática na área de educação pode estar relacionada com o conhecimento incipiente ou mesmo a ausência deste sobre a DF entre educadores dos ensinos fundamental e médio, o que implica diretamente na ausência de metodologias ativas aplicadas para este saber no ambiente escolar.

Santos e Couto (2019), por exemplo, ao identificar a ausência de conteúdo nos materiais didáticos, se apoiam na cartilha “Doença Falciforme: o papel da escola” e propõe uma sequência didática que contém um interessante jogo de dominó. Os autores

fazem questão de pontuar que a proposição não deve ficar restrita às aulas de genética ou às turmas do 3º ano do Ensino Médio.

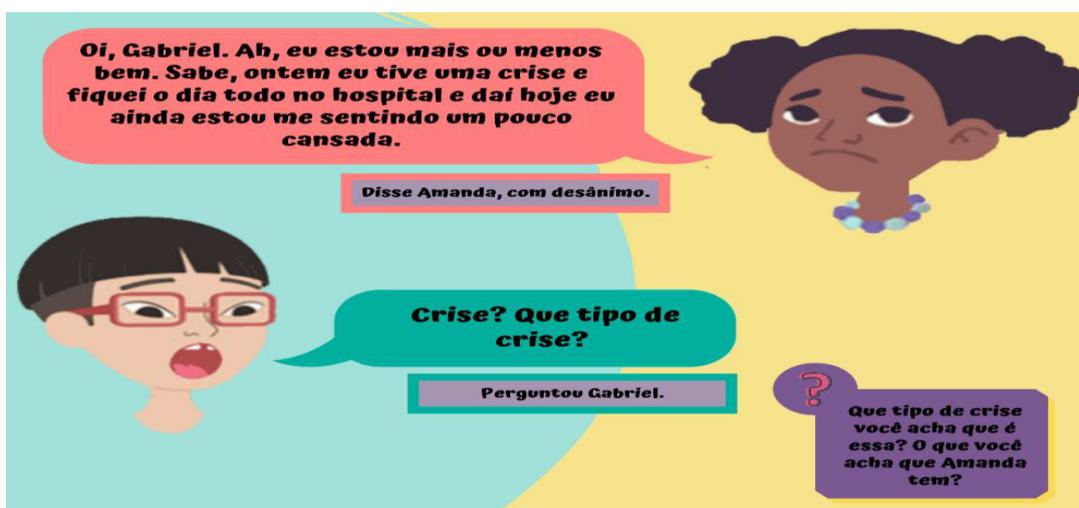
Apesar das poucas iniciativas identificadas para as séries iniciais, trago os projetos citados por Paiva (2007), nomeados de “Anemia Falciforme - Um problema nosso” e “Anemia Falciforme: conhecer para melhor atender” realizado no estado do Pará, em parceria com universidades, escolas municipais e estaduais, alcançando estudantes do ensino regular e da Educação de Jovens e Adultos, do ensino fundamental e médio, professores da educação básica e do nível superior, tendo como material informativo uma cartilha ilustrada com algumas cenas da Turma da Mônica que perpassa os aspectos biológico, psicológico e sociocultural da enfermidade.

Uma outra iniciativa identificada foi a elaboração de um livro infantil, intitulado “Uma aula diferente - Amanda explica sobre Anemia Falciforme” com dicas para familiares e profissionais da educação para abordar a doença falciforme (ALEGRE et al, 2022). No entanto, os autores apontam que a leitura e avaliação do livro por crianças com a enfermidade foi prejudicada pelo contexto da pandemia de COVID-19.

O cenário da história é uma escola, a personagem Amanda é negra, o pertencimento racial da criança é justificado pelos autores pela prevalência da enfermidade nessa população, e o enredo se desenrola a partir de uma crise dolorosa que impede Amanda de jogar futebol e a mesma é interpelada por um colega para saber o motivo dela não estar participando da aula de educação física.

Segue o diálogo:

**Imagem 1** - Uma aula diferente - Amanda explica sobre Anemia Falciforme



FONTE: (ALEGRE et al, 2022, p.6)

Como ilustrado acima, o “enredo do livro se desenvolve de maneira interativa com a criança-leitora, estimulando-a a expressar aquilo que ela já conhece ou pensa sobre o tema, para que se possa ampliar e/ou corrigir seus conhecimentos, quando necessário” (ALEGRE et al, 2022, p. 6) através de perguntas mais gerais acerca da enfermidade e possíveis tratamentos e, ao final, apresenta dicas para pais/responsáveis e profissionais da educação.

Nesse sentido, é de extrema importância que essa discussão esteja contemplada no âmbito dos documentos oficiais. A partir daí, creio, abrem-se janelas para a organização de um saber a ser ensinado (livros didáticos, entre outros materiais como o citado pela autora).

Entretanto, o que encontramos, hegemonicamente, tanto em termos de sugestões de atividades pedagógicas, quanto de análise de livros didáticos são direcionados para o ensino médio e, principalmente, para professores de biologia. Como, por exemplo, a sequência didática proposta por Nascimento et al (2019, p. 1) que objetiva “refletir acerca da racialização da anemia falciforme e sua relação com o racismo científico” direcionada aos docentes da área acima mencionada.

Outra estratégia didática identificada foi a construção de um jogo de tabuleiro para o ensino de química abarcando “informações, curiosidades, questões químicas, mitos e verdades sobre a doença” (MOREIRA, AMAURO & FILHO, 2013, p.5) em consonância com a Lei 10.639/2003.

Pode ser reflexo de uma concepção de que essa temática é complexa demais para ser traduzida para as crianças. Essa concepção pode ser equivocada, pois desconsidera a possibilidade de contextualização social dos conteúdos (SANTANA, 2015).

Essa tendência observada nos estudos, sem dúvida, perpassa a questão do desconhecimento e invisibilidade acerca da doença falciforme. Mas, para além disso, fica o questionamento: porquê quem se dispõe a debruçar sobre a enfermidade e construir propostas pedagógicas foca em outras etapas da educação básica e não nas séries iniciais.

Lima (2017) analisou três coleções didáticas de Ciências do 8º ano do Ensino Fundamental aprovadas no Programa Nacional do Livro Didático (PNLD) 2013/2014 para o triênio de 2014 a 2016 com foco nas doenças consideradas prevalentes na população negra, entre elas a doença falciforme.

Os achados da pesquisa mostraram ausência de citação das referidas doenças, ou quando estavam presentes, não as relacionavam com o fator racial, ferindo, na

concepção da autora, a equidade de direito à informação e em evidente desrespeito à lei 10.639/2003.

No que se refere, especificamente, à doença falciforme, impera um silêncio no material didático. Sendo que uma das coleções traz a diferença conceitual entre hemácias e hemácias falciforme. E em outra fala sobre anemia ferropriva sem citar a existência de outros tipos de anemia.

Carmo (2014), por sua vez, analisa 8 coleções de livros didáticos do ensino médio da área de biologia, do PNLD de 2012, e encontra a abordagem da enfermidade em 7 dessas coleções. De acordo com a autora, há uma predominância desse conteúdo em enfatizar a origem racial da enfermidade, no qual ela refuta e defende a realidade molecular da doença. Ao mesmo tempo, argumenta a não exclusividade da enfermidade em pessoas negras, porém no trecho retirado de uma das coleções não é possível identificar tal afirmativa.

Esse embate entre o uso do termo predominância e exclusividade da doença em pessoas negras é um dilema teórico-político e faz parte de uma disputa maior em torno da doença falciforme, especialmente no Brasil. De acordo com Durães (2019), enquanto, por um lado, os movimentos negros afirmam o caráter racial da enfermidade e atribui a invisibilidade, inexistência e, hoje, fragilidade das políticas públicas em torno da doença falciforme como aspecto do racismo, há um grupo de intelectuais contrários, a essa narrativa. Inclusive esses autores são a base teórica utilizada por Carmo.

Outro ponto questionado por Carmo (2014) é a informação equivocada da quase inexistência da enfermidade nos Estados Unidos da América (EUA), o qual ela refuta com dados, que aproxima a proporção de nascidos com a enfermidade naquele país com a do Brasil.

Os equívocos persistem em torno da questão da morbidade, mortalidade e infertilidade. Carmo (2014) defende que essas questões poderiam ser melhor problematizadas, já que emergem na narrativa de um dos livros “Pessoas que possuem duas cópias desse alelo mutado, conhecidas como homozigotas, tem uma pequena expectativa de vida e raramente se reproduzem (grifo nosso)” (SANTOS; AGUILAR; OLIVEIRA, 2010, p. 59 apud CARMO, 2014).

Segundo Carmo (2014), esse trecho desconsidera a significativa mudança que ocorreu em termo de expectativa de vida para as pessoas com a enfermidade nas últimas décadas com a implementação de políticas públicas, e afirma uma inverdade, já que não

há relação entre infertilidade e pessoas com doença falciforme. Em uma outra coleção, a autora aponta que inclusive há uma concepção de que o gene é letal e essas pessoas estão condenadas à morte.

Essa associação entre doença falciforme e letalidade deriva do histórico de negligência frente à enfermidade, já que nos casos das pessoas não receberem atendimento médico adequado a expectativa de vida é extremamente baixa.

Nesse sentido, Carmo (2014) afirma que mesmo que o programa de avaliação de livros didáticos seja bastante criterioso, ainda persiste no material concepções equivocadas, reforço de estigma, noções de anormalidade e concepção de hemácia defeituosa e portanto pessoas com defeito, quando se trata de doença falciforme, sendo necessário uma melhor fundamentação epistemológica de maneira a evitar essas interpretações equivocadas.

Outro dado analisado por Carmo (2014) são os modelos de saúde presentes nas coleções. E a autora conclui que o modelo que predomina é o biomédico com ênfase nos sinais clínicos, foco em fatores e categorias biológicas, e uso de termos técnicos. A descrição dos sintomas são insuficientes, não mencionam cuidados básicos (como, por exemplo, sinais de crises e riscos de infecções), há ausência de informações sobre o diagnóstico, e o conteúdo é desatualizado com os avanços atuais.

Nesse sentido, Carmo (2014), baseada nos documentos oficiais que orientam a abordagem da saúde no contexto de educação escolar, sugere que os livros didáticos adotem um modelo socioambiental, caracterizado por ser mais amplo, considerando não somente o biológico, mas fatores sociais, ecológicos, culturais e políticos.

Monteiro et al (2021) realizou a análise de 4 livros didáticos, do 3º ano do ensino médio, mais distribuídos (contabilizando 59,15% das unidades) pelo PNLD/2015, e identificou que em todos exemplares estavam presentes informações sobre anemia falciforme, não sendo utilizado a categoria doença falciforme, nem apresentavam diferença entre as várias mutações existentes.

Os autores apontam ainda que em alguns dos exemplares não contém imagens, outros não propõe atividades avaliativas referentes à temática, o Manual do Professor não apresentava comentários a respeito, a abordagem é feita em pouquíssimas páginas, focam na origem da doença e não trazem dados atuais, como, por exemplo, a alta prevalência e incidência no Brasil hoje, nem cita as políticas públicas existentes, ou os tratamentos disponíveis, dispensam maior atenção às doenças raras, perpetuam estigmas, traz informação confusa e/ou equivocada (traço = doença), veicula

informações que “potencializa imaginário de morte”, não utiliza convenções genéticas (HbAA).

Apesar dos equívocos nas abordagens da temática nos livros de ensino médio, é possível verificar que o conteúdo se faz presente e com frequência. Diferentemente do que ocorre nas séries iniciais e finais do ensino fundamental.

Tendo em vista essa ancoragem teórica, selecionamos o livro didático intitulado “Ciências” (CRUZ, 2018) para o 5º Ano - Ensino Fundamental, do componente curricular Ensino de Ciências, da editora FTD (manual do professor) como objeto de análise, para verificarmos, concretamente em materiais didáticos direcionados à séries iniciais, a presença ou ausência de conteúdo acerca da enfermidade e possíveis caminhos de abordagem científica da temática nessa etapa da educação básica.

O livro é composto de 04 unidades, sendo elas: 1) Com os olhos voltados para o céu; 2) Conhecer fenômenos e novos materiais; 3) A nutrição do corpo humano; 4) A água circula pela natureza. Selecionamos a 3ª unidade como objeto de análise dado a relação entre o conteúdo nela abordado e a temática da doença falciforme. Segue abaixo o sumário:

**Imagem 2** - Livro didático “Ciências” - Unidade 3

| <b>A NUTRIÇÃO DO CORPO HUMANO</b>                                 |  | <b>UNIDADE 3</b> |
|---|--|------------------|
| <b>Para começo de conversa ..... 73</b>                           | <b>3 As etapas da nutrição..... 94</b>                   |                  |
| <b>1 Os alimentos e seus nutrientes.....74</b>                    | Atividade prática ..... 98                               |                  |
| Ampliando o que aprendemos ..... 76                               | Modelo de sistema digestório                             |                  |
| Ampliando o que aprendemos ..... 81                               | Atividade prática ..... 101                              |                  |
| Remexendo no baú ..... 82   | A medida de pulsação                                     |                  |
| Construção da culinária brasileira                                | Ampliando o que aprendemos ..... 104                     |                  |
| <b>2 O tempo de validade e a conservação dos alimentos.....84</b> | Atividade prática ..... 108                              |                  |
| Outros links..... 86  | Atividade 1 - Representação dos movimentos respiratórios |                  |
| Dia de feira  | Atividade 2 - Modelo de sistema respiratório             |                  |
| Outros links..... 89  | Pelos caminhos da arte..... 110                          |                  |
| Uma questão de saúde  | Ilustração médica: uma combinação entre Ciências e Arte  |                  |
| Remexendo no baú ..... 90   | <b>4 Rever o presente e pensar no futuro... 111</b>      |                  |
| O biscoito dos viajantes  | Ampliando o que aprendemos ..... 113                     |                  |
| Ampliando o que aprendemos ..... 92                               | Fazendo contatos..... 113                                |                  |
|   | Em ação ..... 115  |                  |

O citado livro traz um quadro-resumo de conteúdos, articulando-os com os objetos de conhecimento, e as habilidades da BNCC, com o objetivo de apoiar o planejamento do professor. Segue o quadro da unidade acima:

**Quadro 3** - Livro didático “Ciências” - Conteúdos

| <b>5º ANO</b>   |   |   |
|---|---|---|
| <b>CONTEÚDOS</b>  | <b>OBJETOS DE CONHECIMENTO</b>  | <b>HABILIDADES</b>  |
| <p style="text-align: center;"><b>Unidade<br/>3</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alimentos e nutrientes.</li> <li>• Alimentos fonte de proteínas, carboidratos, gorduras, vitaminas e sais minerais.</li> <li>• Quadro de alimentação individual/ semanal.</li> <li>• Pirâmide alimentar e necessidades individuais.</li> <li>• Dieta balanceada, alimentação saudável e gasto calórico em atividades físicas.</li> <li>• Culinária brasileira.</li> <li>• Conservação dos alimentos e tempo de validade.</li> <li>• Produtos industrializados e leitura das embalagens.</li> <li>• Comerciais de alimentos e hábitos alimentares.</li> <li>• A comida nas “caravelas do descobrimento”.</li> <li>• A digestão dos alimentos: etapas e órgãos do sistema digestório.</li> <li>• Modelo de sistema digestório.</li> <li>• Órgãos e funcionamento do sistema cardiovascular.</li> <li>• Órgãos e funcionamento do sistema urinário.</li> <li>• Medida da pulsação.</li> <li>• Etapas da respiração e integração dos sistemas de nutrição.</li> <li>• Distúrbios nutricionais na população brasileira.</li> <li>• O excesso de peso e a obesidade.</li> <li>• IMC – índice de massa corporal.</li> <li>• A síndrome metabólica.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nutrição do organismo.</li> <li>• Hábitos alimentares.</li> <li>• Integração entre os sistemas digestório, respiratório e circulatório.</li> </ul> | <p>(EF05CI06) Selecionar argumentos que justifiquem por que os sistemas digestório e respiratório são considerados corresponsáveis pelo processo de nutrição do organismo, com base na identificação das funções desses sistemas.</p> <p>(EF05CI07) Justificar a relação entre o funcionamento do sistema circulatório, a distribuição dos nutrientes pelo organismo e a eliminação dos resíduos produzidos.</p> <p>(EF05CI08) Organizar um cardápio equilibrado com base nas características dos grupos alimentares (nutrientes e calorias) e nas necessidades individuais (atividades realizadas, idade, sexo etc.) para a manutenção da saúde do organismo.</p> <p>(EF05CI09) Discutir a ocorrência de distúrbios nutricionais (como a obesidade) entre crianças e jovens, a partir da análise de seus hábitos (tipos de alimento ingerido, prática de atividade física etc.).</p> |

Fonte: (CRUZ, 2018, p.48)

Como ilustrado no quadro acima, os conteúdos apresentados pelo livro correspondem a todos objetos de conhecimentos e habilidades propostas pela BNCC para a série (5º ano) e unidade temática (vida e evolução) em questão.

De forma geral, em todos os capítulos, da unidade analisada, o livro traz temas transversais, predominando a saúde, sendo mencionado 08 vezes, em segundo lugar a pluralidade cultural (6), meio ambiente (3), arte (1) e ética e cidadania (1).

O conteúdo é contextualizado, instiga o estudante a observar o próprio corpo, representá-lo através de desenhos, compreender sobre os alimentos e nutrientes, a maior parte das atividades são com base em situações concretas, como, por exemplo, registro de sua própria rotina alimentar e gasto calórico de atividades físicas realizadas, leitura de embalagens, etc..

O conteúdo apresenta um encadeamento lógico, o capítulo seguinte aos dos alimentos e seus nutrientes, e o tempo de validade e conservação dos mesmos, é o da etapa de nutrição que apresenta de maneira integrada os sistemas da nutrição, a saber, o digestório, o respiratório, o circulatório, e urinário.

As avaliações propostas neste capítulo mantêm a mesma configuração dos anteriores, partindo majoritariamente da realidade concreta em direção à uma

compreensão científica dos fenômenos, provocando os estudantes a identificar os órgãos e suas funções em cada sistema, como, por exemplo, através de atividade de mastigação, medida de pulsação, sentir os movimentos de inspiração e expiração, etc..

Ao longo deste capítulo são apresentados alguns desequilíbrios no organismo, e enfermidades, como diarreia, cálculo renal, doença de chagas, excesso de peso e obesidade, síndrome metabólica, e anemia ferropriva.

Com essa descrição, em parte, do conteúdo que o livro didático apresenta, é possível visualizar brechas para trabalhar a doença falciforme, ainda que a mesma esteja ausente no referido material didático, e abordar as sequelas da enfermidade para que os estudantes compreendam cientificamente o que ocorre no corpo de uma pessoa com doença falciforme de forma que os estigmas relatados nos estudos científicos sejam superados.

### **CAPÍTULO 3 - MARCAS VISÍVEIS DE UMA INVISIBILIDADE**

As análises realizadas perpassam o campo do ensino de ciências com foco em uma doença específica, qual seja, doença falciforme, caminha pelas pesquisas já realizadas acerca de como a enfermidade é ou não compreendida no ambiente escolar, de forma geral, e nessa área de conhecimento.

Pela busca, esmiuçada nas plataformas, principalmente Scielo e Google Acadêmico, há inúmeros trabalhos a respeito de doença falciforme, mas realizados, principalmente no campo das ciências da saúde, com foco no aspecto clínico. As pesquisas que mais se aproximaram da temática por nós definida, são incisivas em apontar a ausência de conhecimento ou concepções equivocadas dos profissionais de educação sobre a enfermidade, mesmo em unidades educacionais que tem no rol de seus matriculados estudantes com diagnóstico (CASTRO, 2014; PAIVA, 2007; REIS, 2017; SOUZA, 2005; DYSON, 2010).

No que tange aos livros didáticos, as pesquisas encontradas são voltadas majoritariamente para o ensino médio. Há alguns trabalhos no ensino fundamental que refletem sobre o ensino de ciências e genética/hereditariedade, porém de forma bastante ampla e não focada sobre doença falciforme especificamente. Ademais, foi encontrado um trabalho sobre elaboração e aplicação de curso de formação continuada para professores, voltado exclusivamente para doença falciforme (SANTANA, 2015).

Apesar dessa evidente lacuna é possível captar informações que são pertinentes sobre a ausência ou mesmo presença estereotipada acerca da doença falciforme no ambiente escolar, e as reflexões teóricas existentes são fundamentais para pensar caminhos de elaboração de sequências didáticas ou até mesmo material didático e paradidáticos sem cometer os mesmos equívocos científicos que têm ocorrido rotineiramente.

Possibilitando dessa forma, caminhos de reflexões e materiais concretos para séries específicas dos anos iniciais, em diálogo com a documentação legal e a literatura científica disponível, assim como, quiçá um ambiente educacional menos excludente e de aprendizagem significativa para os estudantes.

Já que não raras vezes, uma criança com doença falciforme vivencia as dores físicas, emocionais, e psicológicas em decorrência da enfermidade e não compreende o que está acontecendo com o seu próprio corpo.

O nosso objeto de análise, a saber, o livro didático intitulado “Ciências” (CRUZ, 2018) para o 5º Ano - Ensino Fundamental, do componente curricular Ensino de Ciências, da editora FTD (manual do professor) apesar da potencialidade para abordar a doença falciforme, a mesma se encontra ausente, diferente da realidade presente na maior parte das coleções direcionadas ao ensino médio (CARMO, 2014; MONTEIRO et al, 2021).

A abordagem do sistema circulatório apresentada pelo mencionado livro, não traz nenhuma informação sobre onde e como a produção do sangue ocorre, focando exclusivamente na circulação. Ao elaborar material sobre a doença falciforme é fundamental citar essa informação, de maneira que facilite a compreensão dos estudantes acerca das hemácias falcizadas.

Assim como, nas coleções analisadas por Lima (2017) a anemia ferropriva é abordada, e se naqueles exemplares não cita a existência de outros tipos de anemia, aqui é mencionado que 90% das anemias são em decorrência de nutrientes, e deixa subentendido que os outros 10% são provocadas por outros fatores, porém não cita quais.

Nesse momento do texto, seria possível a partir, inclusive de encadeamento lógico e complexificação do tema abordar a doença falciforme e fatores hereditários, inclusive mencionando a tendência existente de acúmulo de ferro no organismo de pessoas com a enfermidade, a importância da alimentação equilibrada para formação de novas células (PAIVA, 2007, p. 46).

Devido a rotina de consultas e internações hospitalares, outros pontos que dialogam intimamente com a realidade de uma criança com doença falciforme é a realização de exames, medicação venosa e submissão a transfusões sanguíneas. Quando o livro discute os tipos de vasos sanguíneos e o porquê utiliza as veias para retirar sangue para análise clínica pode ajudar o estudante a compreender sua própria experiência junto às instituições de saúde.

Durante as crises dolorosas em decorrência da doença falciforme, a oxigenação corporal fica prejudicada, sendo possível estabelecer um diálogo com o sistema circulatório debatido no livro, e por consequência a saturação baixa afeta os batimentos cardíacos, sendo que a mensuração desse dado é algo comum nas situações de crises algícas e não raras vezes a necessidade de uso de ventilação mecânica.

No que se refere à realização de atividades físicas, e de como esforços físicos altera batimentos cardíacos e esquemas respiratórios, é possível articular essa

compreensão científica com a cautela que pessoas com doença falciforme devem ter ao realizar atividades físicas, assim como, o porquê da contra-indicação médica em alguns casos.

Nesse sentido, essas informações contidas no livro didático podem ser utilizadas de forma a desconstruir visões equivocadas ainda persistentes no ambiente escolar, tanto entre os profissionais da educação, quanto entre os estudantes de que a pessoa com doença falciforme não quer fazer atividade física por preguiça, drama, e dengo (REIS, 2017; SOUZA, 2005; DYSON, 2010).

Há uma base legal, a nível nacional e local, que ampara a inserção desse conteúdo na formação de professores, no ambiente escolar, e nos materiais didáticos, e pesquisas teóricas que auxiliam na elaboração de práticas pedagógicas. O projeto inicial deste trabalho de conclusão de curso era elaborar uma sequência didática em ensino de ciências para séries iniciais, focada principalmente no 5º ano, por questão de tempo não foi possível concretizá-lo.

No entanto, acreditamos que as reflexões aqui realizadas, a base teórica apresentada, e os achados no livro didático (apesar do cunho exploratório e preliminar) são passos e elementos que podem nos auxiliar nessa empreitada futuramente e contribuir com pesquisadores que desejem seguir caminhos semelhantes.

As marcas visíveis da invisibilidade histórica em torno da doença falciforme foram elencadas através de vários estudos e em várias cenas. A decisão de debruçar sobre essa temática, faz parte de um conjunto maior de esforço despendido que visa modificar esse cenário de invisibilidade, apagamento, silêncio e ausência.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O capítulo 1 desta monografia, construído à luz das pesquisas acerca da doença falciforme no âmbito da educação apresenta um cenário violento para os estudantes com a enfermidade. E, no decorrer da escrita deste trabalho, é nítido a ausência da temática na formação de professores, nas políticas públicas educacionais, nos projetos políticos pedagógicos e nos materiais didáticos.

A literatura aponta que se a doença falciforme está presente, é somente através da presença do estudante com a enfermidade, que não raras vezes se torna ausência devido à necessidade recorrente de idas às instituições de saúde, de internação em unidades hospitalares, ou de crises dolorosas e demais sintomas, que mesmo não desembocando em internação requer repouso domiciliar, ou impede a participação ativa nas rotinas escolar.

Barros (et al, 2009) apontam algumas medidas que poderiam ser tomadas no âmbito da formulação e execução de políticas públicas como, por exemplo: a) inserção do tema do projeto político pedagógico da escola; b) revisão das grades curriculares do ensino básico e das licenciaturas; c) ampliação dos programas de escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados; d) aperfeiçoamento das cartilhas; e) classificação da criança e adolescente com a doença falciforme na categoria de PNEE. Vale ressaltar, no entanto, que esse último ponto não é consenso mesmo no movimento de pessoas com a doença falciforme.

Souza (2005, p. 52) afirma que “são os professores aqueles que têm mais capacidade de contribuir na elaboração e efetivação de propostas educacionais que expressem as necessidades do mundo real, sendo a qualidade de sua formação condição essencial para tal fim”.

É urgente a necessidade de mudança da realidade apresentada. E para que isso aconteça precisa haver vontade política, a nível macro e micro, pois silêncio também é posicionamento, indiferença é prática pedagógica e constrói realidades sociais. Manter a invisibilidade da doença falciforme na escola, a ausência da temática na formação de professores, não contemplá-la na elaboração de material didático, ser indiferente à dor e abstenção dos estudantes com a enfermidade é permitir o funcionamento da engrenagem excludente.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALEGRE, Livia Basso, *et al.* **Elaboração de um livro infantil para conversar sobre Anemia Falciforme.** Research, Society and Development, v. 11, n. 2, e56411226232, 2022.

ALVIM, Rosângela Carrusca, *et al.*, **Perfil e impacto da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme.** In: Rev. Bras. Hematologia Hemoterapia, São Paulo; Doença Falciforme: pesquisa psicossocial, educacional e comunitária, v. 31, n. 4, p. 36-46, set. 2009.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo.** Tradução de Luís Antero Reto & Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 1977.

BARRETO, Felipe José Nascimento; CIPOLOTTI, Rosana. **Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com anemia falciforme.** J Bras Psiquiatr. 2011;60(4):277-83. doi: S0047-20852011000400008.

BARROS, Alessandra Santana Soares e. **O impacto da anemia falciforme nas trajetórias escolares de estudantes brasileiros afetados pela doença: diálogos com os temas da Educação Especial.** Bahia: Universidade Federal da Bahia, 2013.

\_\_\_\_\_. **Children with sickle-cell anemia disease as a challenge for educational policies in Brazil.** 6 ° Congresso de esperança no Hospital Educação, Tampere – Finlândia, 2008. Disponível em: . Acesso em: 19 de fevereiro de 2022.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Doença falciforme: manual do professor.** Brasília, S/D.

\_\_\_\_\_. **Diretrizes curriculares nacionais para a educação das relações étnico raciais e para o ensino da História afro-brasileira e africana.** Brasília/DF: SECAD/ME, 2004.

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

CARMO, Janete Souza do. **O tratamento dado à anemia falciforme em livros didáticos de Biologia.** 2014. 122 f. Dissertação (Mestrado em Ensino, Filosofia e História das Ciências) - Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2014.

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

CHEVALLARD, Yves. **La Transposicion Didactica: Del saber sabio al saber enseñado.** Argentina: La Pensée Sauvage, 1991.

CRUZ, Geslie Coelho Carvalho da. **Ciências**. São Paulo: FTD, 2018.

DA MATA, Vanessa & CÉSAR, Chico. **A força que nunca seca**. Rio de Janeiro: MZA Music: 1999. Formato CD (3:13)

DE OLIVEIRA MAIA, Viviane Queiroz et al. **Conhecimento de educadores sobre doença falciforme nas escolas públicas de Montes Claros–MG**. Rev Med Minas Gerais, v. 23, n. 3, p. 290-296, 2013.

DO NASCIMENTO RODRIGUES, Artemis Socorro *et al.* **O aluno com Doença Falciforme e a escola**. Cadernos de Pesquisa em Educação, 2014.

DURÃES, Jaqueline Cardoso. **Doença Falciforme : amor, luta (o), e dor na caminhada da ABRADFAL**. 2019. 114 f., il. Dissertação (Mestrado em Sociologia)—Universidade de Brasília, Brasília, 2019.

DYSON, Simon et al. **Sickle cell, habitual dys-positions and fragile dispositions: young people with sickle cell at school**. Sociology of Health and Disease. 33 (3): 465-483 [ISSN: 0141-9889] <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-9566.2010.01301.x/full>

\_\_\_\_\_. **Disclosure and sickle cell disorder: A mixed methods study of the young person with sickle cell at school**. Social Sciences and Medicine. 70 (12) 2036-2044. [ISSN: 0277-9536] <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.03.010>

\_\_\_\_\_. **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.

FERNANDES, Ana Paula Pinheiro Chagas. **Desconhecimento da doença é determinante para a alta mortalidade de crianças com anemia falciforme**. J. Pediatria (Rio J.) 86 (4), Ago 2010. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572010000400006>.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

KIKUCHI, Berenice Assumpção. **Anemia Falciforme: manual para agente da educação e saúde**. 2ªed. Belo Horizonte, Editora Health. 80p., 2003.

LIMA, Débora Michele Sales de. **Os livros de ciências: saúde e doenças prevalentes da população negra em uma possível articulação com a Lei 10.639/2003**. 2017. 140 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017.

LIRA, Altair dos Santos & QUEIROZ, Maria Cândida Alencar de. **O protagonismo das pessoas e seus familiares na implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme**. In: FERREIRA, Silvia Lúcia & CORDEIRO, Rosa

Cândida (organizadoras). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: EDUFBA, 2013.

LOBO, Clarisse. **Doença falciforme – um grave problema de saúde pública mundial**. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. Vol. 32, nº 4, 2010. <https://doi.org/10.1590/S1516-84842010000400002>.

MARQUES, Larissa Nascimento; SOUZA, Alessandra Cavalcanti A.; PEREIRA, Andrea Ruzzi. **O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes**. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2015 jan./abr.;26(1):109-17.

MONTEIRO, Adriano de Souza Santos. et al **Abordagens conceituais sobre a doença falciforme em livros didáticos de biologia do ensino médio**. Revista de Educação, MOREIRACiência e Tecnologia Alexandria, Florianópolis, v. 14, n. 2, p.113-138, 2021.

MOREIRA, Patrícia Flavia da Silva Dias; AMAURO, Nicéia Quintino; FILHO, Guimes Rodrigues. **Desvendando a Anemia Falciforme – uma proposta lúdica para aplicação da Lei Federal 10.639/03**. Atas do IX Encontro Nacional de Pesquisa em Educação em Ciências – IX ENPEC Águas de Lindóia, SP – 10 a 14 de Novembro de 2013.

MUNIZ, Tatiane Pereira. **(Des)conhecendo a anemia falciforme**. In: MUNIZ, Tatiane Pereira. Processos de materialização da raça e do racismo no campo da saúde: uma etnografia das práticas e narrativas profissionais. Tese (doutorado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Porto Alegre, BR-RS, 2021.

NASCIMENTO Lia Midori Meyer, et al. **Princípios de planejamento de uma sequência didática sobre a racialização da anemia falciforme**. XII Encontro Nacional de Pesquisa em Educação em Ciências – XIIENPECE: Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, RN–25 a 28 de junho de 2019.

PAIVA, Sonia Dias de. **Aluno falciforme: o paradoxo na inclusão escolar “Conhecer para melhor Atender”** [Monografia]. Belém: Universidade Estadual Vale do Acaraú; 2007. Disponível em: <https://livrozilla.com/doc/1674197/universidade-estadual-vale-do-acara%C3%BA-sonia>. Acesso em 23 de Agosto de 2022.

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

SANTANA, Ana Queila Neves. **Conhecimentos locais como base para o desenvolvimento de uma abordagem didática de genética no ensino fundamental**. Dissertação (Mestrado - Mestrado em Ensino, Filosofia e História das Ciências). Universidade Federal da Bahia, 2015.

SANTOS, Paloma Queiroz dos. **Doença falciforme na escola: o conhecimento de educadores nas escolas públicas no município de Sapeaçu - BA**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Pedagogia) – Faculdade Maria Milza, 2015.

SANTOS, Luana Ferreira dos., & COUTO, Fábio David. **Sequência didática baseada em cartilha educativa sobre a doença falciforme**. VI Congresso Nacional de Educação. Fortaleza - Ceará, 2019.

SILVA, Alessandra Hoelscher da; BELLATO, Rosene; ARAÚJO, Laura Filomena Santos de. **Cotidiano da família que experiencia a condição crônica por anemia falciforme**. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2013 abr/jun;15(2):437-46. Disponível em:<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17687>.doi: 10.5216/ree.v15i2.1768.

SOUSA, Eulange de. **O processo educacional das crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme**. 2005. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2005.

SOUZA, Karen Cordovil Marques de, et al. **Baixa estatura e magreza em crianças e adolescentes com doença falciforme**. Rev. Nutr., Campinas, 24(6):853-862, nov./dez., 2011. <https://doi.org/10.1590/S1415-52732011000600006b>

SOUZA, Denise Silva de. **Percepção de professores acerca da escolarização de alunos com anemia falciforme em Salvador-Bahia** / Denise Silva de Souza. 2013. 185 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Educação, Salvador, 2013.