



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA
CENTRO DE CIÊNCIAS AGRÁRIAS, AMBIENTAIS E BIOLÓGICAS
CURSO DE LICENCIATURA EM BIOLOGIA**

PETERSON SANTOS SOARES

**O PERCURSO FORMATIVO DE EDUCANDOS QUE VIVEM COM A DOENÇA
FALCIFORME**

CRUZ DAS ALMAS - BA

2018

PETERSON SANTOS SOARES

**O PERCURSO FORMATIVO DE EDUCANDOS QUE VIVEM COM A DOENÇA
FALCIFORME**

Trabalho de Conclusão de Curso de graduação, apresentado ao curso de Licenciatura em Biologia do Centro de Ciências Agrárias, Ambientais e Biológicas da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, como requisito parcial para obtenção do título de Licenciado em Biologia.

Orientador: Prof. Dr. Fábio David Couto.

CRUZ DAS ALMAS – BA
2018

PETERSON SANTOS SOARES

**O PERCURSO FORMATIVO DE EDUCANDOS QUE VIVEM COM A DOENÇA
FALCIFORME**

Monografia apresentada ao Centro de Ciências Agrárias, Ambientais e Biológicas da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia como requisito parcial para obtenção do grau de Licenciado em Biologia.

Data de aprovação:

Banca Examinadora:

Fábio David Couto

Prof. Dr. Fábio David Couto - Orientador (CCAAB/UFRB)

Regina Fúria Ferreira

Kauno

DEDICATÓRIA

Aos meus amados pais Jorge e Vera, eternamente grato a vocês.

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Fábio David Couto pela orientação, paciência, confiança, amizade e por acreditar no meu potencial;

Agradeço primeiramente a Deus, pois até aqui a Tua mão me sustentou;

Aos meus tios Benedito, Suzete e Silvana pela ajuda e confiar em meu potencial, serei eternamente grato;

À minha irmã Ana Luiza por ter cedido sua tão querida mesa de estudos;

Aos meus colegas de Licenciatura em Biologia do semestre 2013.1 e aos demais colegas de sala;

À meu colega de curso e estágio Gilson pela ajuda, ensinamentos e companherismo;

Aos meus amigos e colegas de residência Kayo e Paulo, pela amizade, convivência e resenhas;

À todos os professores aos quais fizeram parte de minha vida acadêmica;

Às minha queridas professoras de estágio Liane, Rosana, Luiza e Rosilda pela paciência e ensinamentos;

Aos amigos e colegas do Laboratório de Apoio Diagnóstico em Anemias (LADA), pelo companherismo e momentos construtivos;

Às escolas Centro Educacional Cruzalmense (CEC) e Colegio Estadual Luciano Passos por contribuir com a minha formação através dos estágios;

.

A todas as coordenadoras e ACS das USF da Pumba, Suzana, Alberto Passos, Vilarejo do município de Cruz das Almas, pela confiança e boa vontade em ajudar;

À Maurício pela ajuda, disponibilidade e boa vontade em ajudar na análise estatística deste trabalho;

Aos educandos e suas famílias, os quais foram entrevistados, meu muito obrigado pela boa vontade em ajudar!

A todos que direta ou indiretamente fizeram parte da minha formação, meu eterno agradecimento.

MUITO OBRIGADO!

“Educação não transforma o mundo. Educação muda as pessoas. Pessoas transformam o mundo”.

Paulo Freire

SOARES, P. S. **O PERCURSO FORMATIVO DE EDUCANDOS QUE VIVEM COM A DOENÇA FALCIFORME.** Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura em Biologia) – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia – UFRB, Cruz das Almas, Bahia, 2017. Orientador: Prof. Dr. Fábio David Couto.

RESUMO

A Doença Falciforme (DF) é a doença genética mais comum nas populações humanas, no Brasil, a mais prevalente. A Bahia é o Estado brasileiro com a incidência mais elevada do País e das Américas, particularmente na Região do Recôncavo. Os educandos que vivem com a DF apresentam frequência elevada de ausências nas salas de aulas, influenciando em sua vida escolar. Tendo em vista a frequência elevada da HbS no Estado da Bahia; a prevalência elevada da DF no Recôncavo Baiano; e considerando os agravos a saúde causados pela doença, questiona-se: como a DF influencia no percurso formativo de educandos que vivem com esta síndrome? Este trabalho objetivou Identificar as ações didático-pedagógicas inclusivas realizadas pelas escolas em função da limitação na assiduidade escolar dos educandos que vivem com a DF, bem como sua relação com o sucesso no percurso formativo. Para isso, foi realizado a aplicação de questionário estruturado, com caráter exploratório, que permitiu a coleta de dados para análise quantitativa no programa RStudio© , a partir de uma população de educandos que vivem com a DF. A análise dos resultados demonstrou que as escolas e os professores utilizaram duas ações didático-pedagógicas de forma incipiente. O total de 40% (08) dos educandos tiveram amparo dessas ações. Foi notório como a falta de ações didático-pedagógicas influenciou negativamente no percurso formativo destes educandos. No grupo amparado por essas ações, 62% (05) foram aprovados, e no grupo que não tiveram acesso as ações, a porcentagem de aprovação foi de 33% (04). Os motivos que afetaram negativamente a assiduidade escolar citadas pelos educandos foram: a frequência elevada de realização de exames, crises álgicas, consultas médicas, realização de tratamentos diversos, internação e *bullying*. A distorção idade/série foi de 50% e a evasão escolar 10% da amostra dos educandos que participaram do estudo. Um fator importante associado ao sucesso no percurso formativo foi o genótipo associado à DF nesta população. Entre os educando com histórico de reprovações, 91% (10) possuíam o genótipo HbSS, forma homocigótica da doença denominada Anemia Falciforme. Desta forma, considera-se importante maior reflexão e discussões sobre a temática, no intuito de popularizar os conhecimentos sobre a DF entre educandos, professores, comunidade escolar e as gestões, para incentivar a capacitação profissional e o conhecimento sobre as Leis e portarias que regem a Educação Especial e Inclusiva nas instituições formadoras e unidades de ensino na região do Recôncavo Baiano e Baixo Sul do Estado da Bahia.

Palavras-chave: Educação Especial e Inclusiva; Doença Falciforme; Ações Didático-Pedagógicas.

SOARES, P. S. THE TRAINING COURSE OF SICKLE CELL DISEASE STUDENTS.
Course Conclusion Work (Licenciatura in Biology) - Federal University of Recôncavo da Bahia - UFRB, Cruz das Almas, Bahia, 2017. Advisor: Prof. Dr. Fabio David Couto.

ABSTRACT

Sickle cell disease (DF) is the most common genetic disease in human populations, in Brazil, the most prevalent. Bahia is the Brazilian State with the highest incidence of the Country and the Americas, particularly in the Recôncavo Region. The students who live with the DF have a high frequency of absences in classrooms, influencing their school life. Considering the high frequency of HbS in the State of Bahia; the high prevalence of SCD in the Bahia Recôncavo; and considering the health problems caused by the disease, it is questioned: How does DF influence the formative course of students living with this syndrome? This work aimed to identify the didactic-pedagogical actions carried out by the schools, due to the limitation in school attendance in relation to the students living with the DF. For that, a structured questionnaire was applied, with an exploratory character, which allowed the collection of data for quantitative analysis in the RStudio© program, from a population of students living with the DF. The analysis of the results showed that schools and teachers used two didactic-pedagogical actions in an incipient way. The total of 40% (08) of the students had support of these actions. It was notorious that the lack of didactic-pedagogical actions negatively influenced the formative course of these students. In the group supported by these actions, 62% (05) were approved, and in the group that did not have access to the actions, the approval percentage was 33% (04). The reasons that negatively affected the school attendance cited by students were: high frequency of tests, pain, medical consultations, performing various treatments, hospitalization and bullying. The age / grade distortion was 50% and school dropout 10% of the sample of the students who participated in the study. An important factor associated to success in the training course was the genotype associated with FD in this population.

Keywords: Special and Inclusive Education; Sickle Cell Disease; Didactic-pedagogical actions.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 01. Alterações em diferentes níveis nas doenças falciformes.	24
Figura 02. Hemácias em formato de foice.	25
Figura 03. Frequência do gene S no Brasil.	28

LISTA DE TABELAS

Tabela 01. Ações didático-pedagógicas realizadas nas escolas em atenção ao educando que vive com a DF.	48
Tabela 02. Manifestações clínicas ocorridas no ambiente escolar.	50
Tabela 03. Situações de riscos relacionadas a ausência das salas de aulas.	53
Tabela 04. Determinantes relacionadas ao insucesso escolar.	54
Tabela 05. Reação entre as ações didático-pedagógicas e o sucesso escolar.	56
Tabela 06. Relação entre a instituição formadora e o sucesso escolar.	58
Tabela 07. Possíveis fatores de risco associados à evasão escolar.	58
Tabela 08. Histórico escolar de genitoras e o sucesso no percurso formativo.	60
Tabela 09. Histórico escolar de genitoras e o sucesso no percurso formativo.	60

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 01. Escolaridade dos educandos participantes do estudo.	44
Gráfico 02. Faixa etária dos participantes da pesquisa.	44
Gráfico 03. Genótipos dos educandos que participaram do estudo.	45
Gráfico 04. Classificação racial da população em estudo de acordo com os critérios estabelecidos pelo IBGE.	46
Gráfico 05. Ações didático-pedagógicas.	47
Gráfico 06. Padrão genotípico dos educandos que participaram da pesquisa.	51
Gráfico 07. Relação entre sucesso escolar e padrão genotípico.	51
Gráfico 08. Índice de reprovação escolar.	52
Gráfico 09. Educandos com histórico de uma ou mais reprovações.	52
Gráfico 10. Conhecimento das Leis e Resoluções que regem Educação	55
Gráfico 11. Conhecimento sobre os direitos dos educandos com DF sobre a Educação Especial e Inclusiva.	55
Gráfico 12. Educandos que não conseguem acompanhar as aulas ministradas pelos professores.	56
Gráfico 13. Índice de sucesso escolar no grupo de educandos amparados com ações didático-pedagógicas.	57
Gráfico 14. Índice de sucesso escolar no grupo de educandos não amparados com as ações didático-pedagógicas.	57
Gráfico 15. Distorção idade-série.....	59

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

A	Base nitrogenada Adenina
AEE	Atendimento Especial Especializado
AF	Anemia Falciforme
AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVE	Acidente Vascular Encefálico
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CEP	Comitê de Ética de Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DF	Doença Falciforme
DC	Doença Crônica
FAPESB	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia
LADA	Laboratório de Apoio e Diagnóstico em Anemias
HbA	Hemoglobina A
HbC	Hemoglobina C
HbD	Hemoglobina D
HbE	Hemoglobina E
HbF	Hemoglobina Fetal
HbS	Hemoglobina S
MOOC	<i>Massive Open Online Course</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
PTN	Programa de Triagem Neonatal
SEA	Sequestro Esplênico Agudo
SEAD	Superintendência de Educação a Distância
SESAB	Secretaria de Saúde do Estado da Bahia
STA	Síndrome Torácica Aguda
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Tratamento Fora do Domicílio
TMO	Transplante de Medula Óssea
T	Base nitrogenada Timina
UFS	Unidade de Saúde da Família

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	18
2	OBJETIVOS	20
2.1	GERAL.....	20
2.2	ESPECÍFICOS.....	20
3	JUSTIFICATIVA	21
4	REFERENCIAL TEÓRICO	23
4.1	A FISIOPATOLOGIA DA DOENÇA FALCIFORME	23
4.2	OS ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DA DOENÇA FALCIFORME	26
4.3	OS ASPECTOS CLÍNICOS DA DOENÇA FALCIFORME	29
4.4	AS DOENÇAS CRÔNICAS	30
4.5	OS ASPECTOS SOCIAIS DA DOENÇA FALCIFORME	31
4.6	O EDUCANDO COM A DF E O PAPEL DA ESCOLA.....	32
4.7	A EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA.....	35
4.8	A CLASSE HOSPITALAR.....	37
4.9	A RESOLUÇÃO CNE/CEB Nº 2, DE 2 DE SETEMBRO DE 2001	38
5	METODOLOGIA	40
5.1	O CONTEXTO DA PESQUISA.....	40
5.2	RISCOS.....	41
5.3	BENEFÍCIOS.....	41
5.4	ASPECTOS ÉTICOS.....	41
5.5	COLETA DE DADOS.....	42
5.6	ANÁLISE DE DADOS.....	42
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	43
6.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	43
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	61
8	REFERÊNCIAS	64
9	ANEXO	71

1 INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é um termo que remete-se a um conjunto de alterações nas hemácias que resulta em anemia hemolítica, sendo a doença genética hereditária, crônica e sistêmica mais comum nas populações humanas. Caracteriza-se pela mutação do gene que codifica a globina beta, presente no cromossomo 11 e pode resultar nas formas variantes de hemoglobinas mais comuns em nossa população, as HbS, HbC, HbD, HbE e as talassemias betas. Esta alteração resulta em diversas complicações clínicas como consequência dos processos vaso-oclusivos, decorrentes da falcização das hemácias que constitui um dos principais eventos fisiopatológicos da doença (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010) .

Estima-se que 7% da população mundial possui a DF (AMPARO SOBRINHO, 2012). Cerca de 300.000 pessoas nascem com a DF por ano no mundo (SOARES et al., 2009). No Brasil, a DF é a doença genética com maior prevalência, com média anual de 3.500 nascidos vivos. A frequência do alelo S varia entre as diferentes regiões do Brasil. No Rio Grande do Sul, a incidência é de 1:10.000 nascimentos. Em São Paulo, 1:4.000, em Minas Gerais um para cada 1.400 nascimento e na Bahia, 1:601 nascidos vivos (AMORIM et al., 2010). Devido à incidência elevada, e por ser uma doença crônica e sistêmica, a DF é considerada um problema de saúde pública (BRASIL, 2001a).

Segundo Rodrigues et al. (2014), educandos que vivem com a Doença Falciforme têm a vida provisoriamente ou irreversivelmente afetada pelas consequências diretas da doença ou em virtude do tratamento e de seus sintomas, fato que está associado à mudanças significativas nas dimensões físicas, psicológica, social e escolar. Tal impacto na vida do educando pode contribuir para o afastamento escolar, como consequência das comorbidades associadas à DF que exigem da pessoa maior atenção em consultas médicas, realização de exames e recorrência de internações. A Resolução Nº 2, de 11 de setembro de 2001, afirma sobre a obrigação em acolher, matricular, assegurar recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos substituir os serviços educacionais comuns para

todos os educandos, independentemente de suas diferenças ou necessidades (BRASIL, 2001e).

Tendo em vista a frequência elevada da DF na Bahia, e considerando o impacto na vida escolar do educando que vive com a DF, o trabalho tem como proposta identificar a percepção dos educandos que vivem com a DF sobre a escola, os professores, as limitações na manutenção e sua permanência na escola, possíveis fatores de riscos associados com o sucesso no percurso formativo e o reconhecimento das ações didático-pedagógicas inclusivas, de acordo com a resolução nº2 de 11 de setembro de 2001. Dessa forma pretende contribuir com a formulação de estratégias que minimizem as limitações do educando que vive com a DF nos ambientes formais e não formais de educação (domicílio e hospitais).

Tal interesse surgiu após a minha participação no projeto de pesquisa desenvolvido pelo Laboratório de Apoio e Diagnóstico em Anemias (LADA), intitulado “Programa de Educação Tutorial em Saúde: sensibilização em Doença Falciforme”, coordenado pelo professor Fábio David Couto, do Centro de Ciências Agrárias Ambientais e Biológicas (CCAAB) da UFRB. O tema possui extrema relevância para as áreas da educação e da saúde na região considerando a frequência elevada da doença. Não obstante, a invisibilidade do tema nestes dois segmentos reflete diretamente nas políticas públicas causando impactos sociais importantes e determinantes para o insucesso deste educando em seu percurso formativo.

Este trabalho está organizado em onze capítulos: Capítulo 1, Introdução da pesquisa; Capítulo 2, Objetivos; Capítulo 3, justificativa; Transparecendo a Importância da Realização da Pesquisa; Capítulo 4, Referencial Teórico sobre a fisiopatologia da DF, os aspectos epidemiológicos e epistemológicos, os aspectos clínicos, doença crônica, aspectos sociais, o educando que vive com a DF e o papel da escola, Educação Especial na perspectiva da Educação inclusiva, a classe hospitalar e a resolução CNE/CEB, nº2, de 11 de setembro de 2001; Capítulo 5, o tipo de pesquisa e o percurso metodológico adotado, Capítulo 6, os resultados e discussão; Capítulo 7 as considerações finais; Capítulo 9, Referências; Capítulo 10, apêndice; Capítulo 11, os anexos.

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

- Identificar as ações didático-pedagógicas inclusivas realizadas pelas escolas, considerando as limitações na assiduidade escolar de educandos que vivem com a Doença Falciforme.

2.2 ESPECÍFICOS

- Compreender as limitações do educando com DF na manutenção da assiduidade escolar;
- Relacionar as ações didático-pedagógicas inclusivas com o sucesso no percurso formativo dos educandos que vivem com a Doença Falciforme.

3 JUSTIFICATIVA

A Doença Falciforme é a doença genética hereditária mais comum no Brasil. Estudos epidemiológicos demonstram que nascem 3.500 neonatos com a doença e 200.000 portadores do traço da hemoglobina S (HbAS) por ano no Brasil, o que torna a DF um problema de saúde pública em nosso país (AMORIM et al., 2010). A incidência da DF no Brasil aumenta quando se desloca em direção ao estado Bahia, pelo fato da população baiana possuir índices elevados de miscigenação racial, principalmente de origem africana. Esta bagagem genética negroide foi determinada pelo tráfico de pessoas escravizadas que foram trazidas ao Brasil entre os séculos XVI e XIX (FREYRE, 2000).

Além de ser uma doença crônica e sistêmica de complicações clínicas severas, os aspectos comportamentais (psicológicos e sociais) têm impactos na qualidade de vida do portador, e conseqüentemente na vida escolar dos educandos (RODRIGUES et al., 2014).

A educação é a base fundamental para a convivência humana, indispensável ao processo de inclusão do homem na sociedade. Todavia, apesar de constituir-se em direito à todos, na prática este dever do Estado não está sendo cumprido muito bem, a exemplo dos educandos que vivem com doenças crônicas, os quais precisam de infraestrutura e ações didático-pedagógicas inclusivas específicas para atendê-los em suas especificidades (SOUSA, 2005). Não restam dúvidas que a doença DF é um problema de saúde pública, e influencia negativamente a vida escolar de crianças, adolescentes, jovens e adultos. Portanto, mais importante que o acolhimento, é fornecer as condições e apoio para que este educando tenha a capacidade de permanecer no centro formador, e que lhe seja ofertado as condições efetivas de aprendizagem e desenvolvimento de suas potencialidades, assegurando a qualidade do ensino. A Resolução nº 02/2001 que instituiu as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, avançou na perspectiva da atenção à diversidade. Consta na Resolução nº 02/2001 que

Os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para a educação de qualidade para todos (BRASIL, 2001 E).

Considerando estas informações, torna-se necessário: 1. Identificar as ações didático-pedagógicas inclusivas realizadas pelas escolas, em função da limitação na assiduidade escolar em atenção aos educandos que vivem com a Doença Falciforme; 2. Compreender as limitações do educando com DF na manutenção da assiduidade escolar; 3. Relacionar as ações didático-pedagógicas inclusivas com o sucesso no percurso formativo dos educandos que vivem com a Doença Falciforme.

Cumprе ressaltar que o interesse pelo tema surgiu a partir da coleta de dados epidemiológicos obtidos através do Programa de Educação Tutorial em Saúde, sensibilização em Doença Falciforme, realizado em nove municípios do Recôncavo Baiano, a saber: Conceição de Feira, Maragogipe, Cachoeira, São Félix, Muritiba, Governador Mangabeira, Cabaceira do Paraguaçu, Cruz das Almas e Sapeaçú, no ano de 2015. O estudo demonstrou o índice elevado da DF nesses municípios e a dificuldade de profissionais da educação e da saúde no manejo dessas pessoas.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 A FISIOPATOLOGIA DA DOENÇA FALCIFORME

A Doença Falciforme é a doença genética hereditária mais comum em todo mundo, decorrente de uma mutação de ponto no sexto códon do gene que codifica a globina beta da hemoglobina, localizada no cromossomo 11. Neste processo, ocorre a substituição da base nitrogenada Adenina (A) pela Timina (T) (GAG → GTG) e conduz à substituição do aminoácido ácido glutâmico pela Valina na sexta posição da cadeia da globina beta. A valina é um aminoácido neutro e o ácido glutâmico é carregado negativamente, essa troca de aminoácidos com naturezas elétricas divergentes, acarreta na formação de uma molécula anormal denominada hemoglobina S (HbS) mutante, ao invés da hemoglobina A (HbA), selvagem. Esta nova composição de aminoácidos da cadeia da globina beta altera as propriedades físico-químicas da hemoglobina em baixas pressões de oxigênio (MANFREDINI et al., 2007; ZAGO e PINTO, 2007).

A hemoglobina é uma proteína encontrada no interior das hemácias (eritrócitos ou glóbulos vermelhos), estas são células responsáveis pelo transporte de oxigênio para todos os tecidos do corpo. A hemoglobina S em homozigose (HbSS), é definida como a Anemia Falciforme, contudo, quando em heterozigose com outras hemoglobinas variantes, denomina-se Doenças Falciformes, exemplos das dupla heterozigoses HbSC, HbSD, HbSE e a associação S-beta talassemia (AMORIM et al., 2004).

A hemoglobina normal (HbA) contém em sua estrutura molecular o ácido glutâmico, que auxilia no afastamento das moléculas de HbA em baixas pressões de oxigênio (hipóxia), diferente da molécula de HbS, que possui em sua conformação o aminoácido valina, que por sua vez favorece a polimerização entre as moléculas de HbS em baixo teor de oxigênio (ZAGO e PINTO, 2007). Para que aconteça o processo de polimerização da molécula de HbS não basta apenas ter um ambiente hipóxico, mas é necessário uma elevada concentração desta mesma molécula, facilitando sua associação. Esse evento ocorre com mais frequência em determinados locais do corpo humano onde a circulação sanguínea é mais lenta, facilitando o processo de falcização (ZAGO e PINTO, 2007). No estado de

oxigenação, a HbS não forma polímeros, mantendo-se afastada uma das outras. No estado desoxigenado as moléculas de HbS se comportam de forma diferente, tornando-se mais esticadas e mais próximas umas das outras. Isto favorece o contato entre as regiões denominadas desoxiemoglobinas presentes na HbS. Quando estas mesmas regiões unem-se, formam tetrâmeros de HbS (ZAGO e PINTO, 2007). O aumento destes tetrâmeros geram polímeros de HbS, que por sua vez altera a morfologia da hemácia, e conseqüentemente a reologia. A deformação na membrana plasmática afeta a funcionalidade da bomba de sódio/potássio ATPase, e como conseqüência disso a hemácia perde água, ficando plasmolisada (murcha) e densa, propiciando um ambiente ainda mais favorável à polimerização da HbS. Este mau funcionamento da bomba de sódio/potássio ATPase também gera um aumento considerável na concentração de cálcio no interior desta célula, acarretando uma diminuição na permeabilidade celular, ocasionando lesões crônicas na membrana plasmática de modo que esta célula permaneça falcizada, não afetando apenas a nível celular, mas também tecidos, órgãos, sistemas e no fim, o próprio organismo (Figura 01), (ZAGO e PINTO, 2007).

Figura 01. Alterações em diferentes níveis nas doenças falciformes.

Nível	Fenômenos ou alterações
Molecular e celular	Mutação da hemoglobina Polimerização da Hb desoxigenada Falcização Alterações de membrana
Tecidos e órgãos	Adesão celular ao endotélio Hipóxia local Isquemia Inflamação Lesão microvascular Ativação da coagulação Depleção de NO
Organismo (paciente)	Dor Anemia hemolítica Insuficiência de múltiplos órgãos

Fonte: Zago e Pinto, 2007.

A hemácia possui um formato discóide e flexível, podendo alterar a sua conformação ao transitar pelos capilares sanguíneos. Em virtude da polimerização da hemoglobina S no interior da célula, esta perde o formato discóide e assume a forma de foice (Figura 02), daí o nome Doença Falciforme (MANFREDINI et al., 2007), embora as hemácias quando falcizadas podem assumir uma ampla infinidade morfológica (ZAGO e PINTO, 2007). A perda da flexibilidade da membrana plasmática dificulta o trânsito nos vasos sanguíneos, resultando no acúmulo de células, diminuição da velocidade e estagnação do fluxo sanguíneo, entupimento dos vasos, diminuição da oferta de oxigênio nos tecidos e órgãos adjacente ao vaso ocluído, sendo este o principal evento fisiopatológico da DF (BARROS et al., 2009). Os eritrócitos irreversivelmente falcizados são rapidamente retirados da circulação por hemólise intravascular e fagocitose (MANFREDINI et al., 2007).

Figura 02. Hemácias em formato de foice.



Fonte: Manfredini et al. (2007).

Algumas características genéticas são muito importantes para a clínica da doença, uma delas é a concentração de HbS intracelular. Quanto maior a concentração de HbS e menor a concentração de HbF (Hemoglobina Fetal) presente na célula, mais rápido ocorrerá o processo de polimerização da HbS e falcização da hemácia (ZAGO e PINTO, 2007). Deste modo, os genótipos que produzem menor quantidade de HbF e maior quantidade de HbS possuem, teoricamente, clínica mais severa. Os genótipos mais graves da DF são a Anemia Falciforme (AF) e a S-beta-

talassemia, quando os níveis de HbF encontram-se inferior a 10%. A forma heterozigótica SC possui clínica moderada (ZAGO e PINTO, 2007). A presença elevada da HbF é muito importante para modular o quadro da DF. Quanto maior os níveis de HbF menos eventos clínicos e de menor intensidade o paciente apresentará. O índice de HbF em neonatos é elevado até o sexto mês de vida. Nos adultos, os níveis de HbF são determinados pela expressão de genes que permanecem ativos após o nascimento (ZAGO e PINTO, 2007), geralmente os neonatos com até seis meses de vida são assintomáticos, em virtude do nível intracelular elevado de HbF, considerado um fator de proteção (Di NUZZO e FONSECA, 2004). De acordo com Di Nuzzo e Fonseca (2004), a taxa de mortalidade em crianças até os cinco anos de idade é de 25 a 30%. Esses óbitos geralmente são causados por infecções fatais e sequestro esplênico. Atualmente, a expectativa de vida das pessoas acometidas é de 42 anos para homem e 48 anos para mulheres. Ainda assim, é uma expectativa de vida muito baixa, mas bem superior se comparado a expectativa média de vida de 14 anos de idade de três décadas atrás (Di NUZZO e FONSECA, 2004).

4.2 OS ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DA DOENÇA FALCIFORME

A DF é a doença genética mais comum nas populações humanas. Faz-se presente há séculos no continente Africano, Índia, Arábia, Caribe, Mediterrâneo, América Central e América do Sul (MANFREDINI et al., 2007). Este gene teve origem no ocidente centro-africano, sendo atualmente um gene muito comum em todo o continente (BRASIL, 2015f).

A epidemiologia da hemoglobina S sugere que a malária foi um fator importante no processo de seleção natural para o alelo variante, fato que favoreceu as pessoas portadoras da hemoglobina S em heterozigose (HbAS) sobreviverem aos surtos de malária que assolaram o continente Africano. Essa característica evolutiva foi transmitida de geração em geração como fator protetor contra o *Plasmodium sp*, protozoário causador da malária, considerado assim, um benefício evolutivo a espécie no processo de seleção natural (MARQUESE, 2006).

Para entender a introdução da HbS no Brasil é necessário conhecer a origem da nossa população. A diversidade genética brasileira é derivada dos

diferentes grupos raciais que lhes deram origem, conferindo um alto índice de miscigenação (NAOUM, 1997). A entrada do alelo S no Brasil se deu a partir do tráfico de pessoas escravizadas, subjugados na condição de escravos entre 1550 e 1850 (NAOUM, 1997). A quantidade de negros trazidos ao Brasil para serem escravizados entre 1550 e 1850 foi em torno de 2.500.000 a 4.000.000 (NAOUM, 1997). Através de estudos sobre os haplótipos ligados ao grupo de genes da globina beta, foi verificado que o Bantú é o mais prevalente nas populações negras brasileira (NAOUM, 1997).

A hemoglobina S foi relatada pela primeira vez no Brasil em 1930. Nesta mesma época, já existia o questionamento sobre a associação da DF com a etnia negra e o processo de miscigenação racial. Em 1980, foram realizadas pesquisas em diversas regiões do país, desde o norte ao sul, com o objetivo principal de mapear a presença dos haplótipos e suas associações clínicas (CALVO-GONZÁLEZ, 2014).

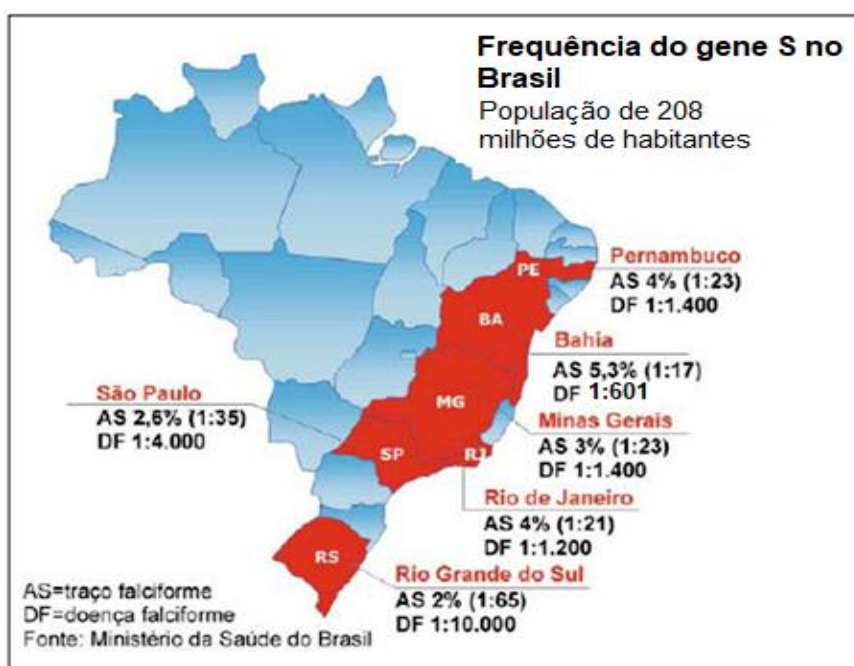
Estima-se que haja no mundo 270 milhões de portadores de homoglobinopatias: 60 mil nascimentos anuais com talassemias, 250 mil nascimentos anuais com AF, com frequência estimada de 2,4 crianças afetadas para cada mil nascimentos (SIMÕES et al., 2010). O gene S está distribuído por toda a América, e no Brasil é mais frequente nas regiões nordeste e sudeste (Di NUZZO e FONSECA, 2004).

Em algumas regiões da África, a frequência desse alelo alcança 25% da população. Dados da OMS (Organização Mundial da Saúde) e do Banco Mundial demonstram que na África nascem cerca de 268 mil crianças por ano com a DF (BRASL, 2015f).

No Brasil, segundo dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), estima-se 3.500 nascimentos de crianças com DF por ano, ou 1/1000 nascidos vivos, cerca de 200.000 heterozigotos (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; BRASIL, 2015f), 4 milhões de portadores do gene S e entre 25.000 a 30.000 pessoas afetadas (BRUNETTA et al., 2010). Desde 1980, estudos apontavam a frequência elevada no Estado da Bahia (Figura 03) (AMORIM et al., 2010). Hoje já se sabe que a Bahia é o Estado que possui o maior índice de DF no Brasil. Entre 2007 a 2009, procedeu-se um estudo para avaliar a cobertura estadual do Programa de Triagem Neonatal para DF no Estado da Bahia. Foi realizado a triagem para hemoglobinas variantes em 653.860 neonatos nos 417 municípios do Estado da

Bahia. Foram identificados 966 casos de DF, destes, (41,9%) da anemia falciforme (HbFS), seguido do genótipo FSC (34,7%). A incidência observada para a DF em trabalho realizado por Amorim et al. (2010) foi de 1:601, especificamente para a anemia falciforme 1:1.435 e para traço falciforme 1:17. Estas informações corroboram com a ideia de que a DF é um problema de saúde pública importante em nosso Estado (AMORIM et al., 2010).

Figura 03. Frequência do gene S no Brasil.



Fonte: Adaptado de Cançado e Jesus, 2007, p. 205.

No Recôncavo Baiano, Silva et al. (2016), analisando dados da Triagem Neonatal da APAE (Associação de Pais e Amigos Excepcionais) de Salvador-Ba entre os anos de 2006 e 2009, demonstraram incidência de 1:314 nascidos vivos com DF. Estes resultados coloca o Recôncavo Baiano como a região brasileira de maior índice da DF no país. Dentre os municípios da região, um distrito do município de Cachoeira apresentou incidência de 1:134, Cabaceiras do Paraguaçu 1:247, Conceição de Feira 1:515, Cruz das Almas 1:272, Governador Mangabeira 1:88 (dados de 2009 apenas), Maragogipe 1:1004, Muritiba 1:394, São Felipe 1:1078, São Felix 1:358, Sapeaçu 1:389 e Saubara 1:314.

4.3 OS ASPECTOS CLÍNICOS DA DOENÇA FALCIFORME

O acúmulo dos eritrócitos falcizados resulta na obstrução dos vasos sanguíneos (vaso-oclusão), principal evento fisiopatológico responsável pela sintomatologia clínica da DF, podendo gerar crises de dor, necrose tecidual, falência de órgãos e infartos teciduais (MANFREDINI et al., 2007). Os órgãos onde a circulação do sangue é mais lenta como rim, fígado e medula óssea, olhos e cabeça do fêmur são os que sofrem mais, pois possuem suplementação de sangue arterial limitada ou os níveis de oxigênio e pH são mais baixos (MANFREDINI et al., 2007). Segundo Kikuchi (2007) as principais manifestações clínicas da DF de acordo com as faixas etárias podem ser classificadas:

De zero a cinco anos:

- Anemia crônica;
- Crises dolorosas;
- Infecções (atenção para síndrome torácica);
- Dactilite;
- Crise de sequestro esplênico;
- Icterícia;
- Acidente vascular cerebral.

De seis aos 12 anos:

- Anemia crônica;
- Crises dolorosas;
- Infecções (atenção para síndrome torácica);
- Acidente vascular cerebral;
- Icterícia;
- Complicações oculares;
- Cálculo biliar.

De 13 em diante:

- Anemia crônica;
- Crises dolorosas;
- Infecções (atenção para síndrome torácica);
- Acidente vascular cerebral;
- Complicações oculares;
- Cálculo biliar;
- Úlcera de perna;
- Priapismo;
- Atraso no crescimento;

- Atraso das características sexuais secundárias;
- Menarca e primeira ejaculação tardia.

Considerando estas informações, observa-se que a pessoa que vive com a DF deve ser acolhida em todas as etapas da vida, desde a infância à fase adulta. Deve ser acompanhada por equipe multidisciplinar e multiprofissional para assegurar a continuidade das ações profiláticas realizadas rotineiramente. A assistência deve ser permanente e direcionada para a inclusão das pessoas na sociedade de acordo com as necessidades por faixas etárias, considerando as particularidades da infância, da adolescência e da vida adulta.

Assim, a escola assume papel fundamental. É sem dúvida um dos locais de grande importância para a formação das pessoas, se não o mais importante, seja para a construção ética e/ou moral, social e de conhecimentos formais (técnico/científico). Em virtude do grande período de tempo que convivemos neste ambiente ao longo dos anos, entender como o educando com necessidades especiais se enxerga neste local e assegurar um ambiente aprazível e de construção, pode ser uma estratégia importante para a permanência nas unidades formadoras de ensino, minimizar as distorções idade/série e a evasão escolar.

4.4 AS DOENÇAS CRÔNICAS

Uma das definições de Doença Crônica (DC) bem aceita mundialmente, é a proposta de 1957 feita pela Comissão de Doenças Crônicas de Cambridge, a qual se inclui desvios normais de permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treinamento especial do paciente, observação e cuidado (MARTINS et al., 1996). Segundo a literatura internacional, a DC é considerada uma desordem, de base biológica, cognitiva ou psicológica, com duração mínima de um ano, trazendo limitação, prejuízo nas relações sociais e dependência de medicação (DIAS et al., 2013).

A DC é composta por diversas condições crônicas, relacionadas a diversas causas, caracterizada por início gradual, prognóstico incerto e com duração indefinida, possui clínica alternada com períodos agudos, gerando incapacidades

que exigem mudanças no estilo de vida e necessidade de cuidados diários, e não possui cura imediata (BRASIL, 2013c; GUIMARÃES et al., 2009).

Com isto, a DC constitui um problema de saúde pública, sendo responsável por 60% das mortes em todo o mundo. Pesquisas apontam que até 2020 atingirá até 80% das mortes (BRASIL, 2013c). Além do índice elevado de mortalidade, as comorbidades têm papel relevante na vida das pessoas com DCs, de forma incapacitante e diferentes etiologias, como: infecções, perda da mobilidade, déficit nas funções neurológicas, disfunções psicossociais e perda da qualidade de vida (BRASIL, 2013c). Pode iniciar como uma condição aguda ou até mesmo aparentemente insignificante, mas que se prolonga e traz consequências drásticas no estilo de vida, ocasionando isolamento social, solidão e diminuição na expectativa de cura que resulta em depressão (MARTINS et al., 1996).

Dado o aumento de crianças e adolescentes que vivem com alguma doença crônica, o governo adotou iniciativas para a questão da saúde na escola (DIAS et al., 2013). Em 2007, o governo brasileiro criou através do decreto nº 6.286, o Programa Saúde na Escola, com o intuito de unir as políticas de educação e saúde para a promoção do vínculo de saberes, participação dos pais, educandos, comunidade escolar e sociedade em geral na construção social das políticas (BRASIL, 2007g). Diante de todo este contexto, a DF é considerada uma doença crônica e sistêmica que deve ter maior visibilidade dentro das políticas de públicas da saúde e da educação.

4.5 OS ASPECTOS SOCIAIS DA DOENÇA FALCIFORME

A família é uma instituição criada pelo homem e possui como papel fundamental cuidar e proteger seus membros. Mudanças no ambiente familiar influencia não só a própria família, mas outros agentes sociais (GUIMARÃES et al., 2009). O diagnóstico de um filho(a) com a Doença Falciforme traz diversas expectativas negativas no âmbito familiar, desconstrói muitas das esperanças depositadas na criança. Exige da família o conhecimento sobre a patologia, adaptação à nova condição da criança e equilíbrio emocional. Deste modo, é essencial que essa família busque entender o significado de viver com a DC, e, a

partir disso, determinar a percepção e comportamentos que devem ser adotados, com a finalidade de manter a melhor qualidade de vida possível à criança (GUIMARÃES et al., 2009).

A frequência da DF é mais elevada na população negra em virtude do contexto histórico e em muitos casos acomete famílias em condições de vulnerabilidades social e programática (AMARAL et al., 2015). Estima-se que no Brasil 85% dos pacientes que vivem com a DF possuem baixa escolaridade. Como consequência, ocupam espaços em empregos ou trabalhos que exige esforços físicos incompatíveis com a condição de vida (GUIMARÃES et al., 2009; FELIX et al., 2010).

O educando que vive com a DF normalmente possui maior assistência da figura materna, construindo laços afetivos muito fortes, mas ao ponto de tornar-se indesejado pela superproteção estabelecida, dificultando o desenvolvimento da criança, abrindo mão de outros papéis sociais e de mulher para se dedicar exclusivamente ao filho, ficando a mãe sobrecarregada com o cuidar da criança e demais afazeres (GUIMARÃES et al., 2009; FELIX et al., 2010). Ainda, além deste horizonte, na fase adulta, os problemas mais comuns das pessoas que vivem com a DF estão relacionados às questões socioeconômicas, desemprego, problemas emocionais, psicológicos, baixa autoestima e preocupação com morte (FELIX et al., 2010).

4.6 O EDUCANDO COM A DF E O PAPEL DA ESCOLA

A escola é o principal contexto educacional de toda criança, independente de suas diferenças físicas, de gêneros, intelectuais, religiosas e sociais. Qualquer criança está sujeita a dificuldades escolares, social e emocional. Contudo, crianças que vivem com DC são mais susceptíveis e vulneráveis a estas condições adversas (RODRIGUES et al., 2014).

Para Rodrigues et al. (2014), problemas comportamentais, acadêmicos e de interação social em educandos que vivem com DC perpassa por agregações complexas de natureza psicossocial e demográfica, como status social, econômico, urbanicidade, etnia entre outros.

A DC na infância, como é o caso da DF, está relacionada à inúmeras dificuldades logísticas no cotidiano de crianças e familiares, em virtude de circunstâncias diversas, como: períodos de hospitalizações recorrentes, consultas médicas frequentes, realização de exames, indisposição física da criança, uso de medicamentos, interrupção das atividades diárias, dor crônica, *bullying* e medo constante da morte. Muitas vezes, essas alterações surgem de forma repentina, necessitando de ações imediatas para a estratégia adequada do educando (NASCIMENTO et al., 2005).

As intervenções precoces diminuem as recorrências de eventos clínicos, melhora a qualidade e a perspectiva de vida dos educandos, que são acometidas principalmente por crises de dores abdominais, torácica e nas articulações, inchaços nas mãos e nos pés, icterícia, priapismo, Acidente Vascular Cerebral (AVCs), úlceras de pernas, sequestro hepatoesplênico, infecções, osteonecrose, dentre outros distúrbios na saúde. Esses eventos influenciam negativamente a vida escolar do educando que vive com a DF, interferindo no percurso formativo, caracterizado pelas taxas elevadas de ausências em sala de aula. Rodrigues et al. (2014) demonstraram que estes educandos possuem até 50% a mais de faltas e inadequações na relação idade/série, dificuldade no processo de aprendizagem quando acometidos por micro AVCs, histórico de reprovação e evasão escolar quando comparado às outras crianças que não possuem a DF (DIAS et al., 2013). Em virtude dos períodos longos de ausência na escola, reforçado pela dificuldade de compreensão dos professores por conta da invisibilidade da doença, muitos estigmas são gerados ou reforçados por parte de colegas e professores. Cumpre ressaltar que o estigma de “menos capaz” não se aplica, a não ser quando há comprometimento dos aspectos cognitivos em decorrência dos micro infartos silenciosos cerebrais que podem ocorrer (DIAS et al., 2013).

O retorno à escola após período de ausência por agravos à saúde e a necessidade de recuperação em hospital ou domicílio, constitui um dos principais complicadores aos educandos que vivem com a DF, pois existe um hiato ou lacuna no processo de aprendizagem cuja escola e familiares não conseguem preencher (NÓBREGA et al., 2010). Além disso, os educandos não são acolhidos de acordo com as particularidades que possuem, fato que interfere no processo de inclusão. É necessário que haja um vínculo entre as unidades formadora e a hospitalar, no

intuito de promover o processo de escolarização enquanto este educando estiver ausente da unidade de ensino (NÓBREGA et al., 2010).

Nessa perspectiva, torna-se necessário uma articulação entre os setores saúde/educação, de modo a contribuir e nortear ações bem planejadas que sejam condizentes com a realidade do educando falciforme (DIAS et al., 2013).

É papel da escola, como previsto nos programas de Educação e Saúde, na Educação Especial e Inclusiva, colaborar para o desenvolvimento crítico e gestão do autocuidado do educando. Não obstante, é necessário atender às especificidades do educando de acordo com as limitações de saúde que apresenta, assim possibilitar o desenvolvimento das potencialidades deste educando (DIAS et al., 2013).

A concepção de escola inclusiva aproxima-se da educação para todos, reconhecendo as diferenças humana como comuns. Esta deve respeitar o ritmo e o processo de aprendizagem de todos os educandos, sem exceções, de forma a garantir que educandos hospitalizados e incapacitados temporariamente de frequentar a escola possuam também educação regular. Com isso, o intuito da Educação Inclusiva é remover as barreiras que a condição crônica de agravos à saúde impõe ao educando, assegurando o ingresso e a permanência no âmbito educacional (CARVALHO, 2005).

Segundo Dias et al., (2013), é comum que ocorra alterações cognitivas nas pessoas que vivem com doenças crônicas, por razões relacionadas à dor, medicamentos, tratamentos, logística, dentre outras. Na DF, além da dor estar associada às dificuldades cognitivas, pode existir os micro infartos cerebrais silenciosos, que geram déficits no processo de ensino e aprendizagem. Por isso, as implicações fisiopatológicas na Doença Falciforme demonstram a necessidade de acompanhamento regular do educando (DIAS et al., 2013).

Para Rodrigues et al. (2014), o Acidente Vascular Encefálico (AVE) é uma complicação de grande importância para o paciente com DF, acomete de oito a 17% dos pacientes na infância. Rodrigues et al., (2014), esses micro infartos cerebrais silenciosos geram prejuízo cognitivo, com diminuição do Q.I em média de 4,3 pontos, ocasionando déficits motores e de linguagem, diminuição do rendimento escolar e abandono dos estudos. Segundo Dias et al., (2013), todo educando que vive com a DF possui a mesma capacidade intelectual de qualquer educando que não vive com a doença, exceto se ocorrer comprometimento neurológico. Desta forma, as implicações da doença sobre a aprendizagem deste educando exige a

atenção constante e acompanhamento regular pela escola, família e médicos, dada a importância da avaliação anual do doppler transcraniano para acompanhamento da velocidade do fluxo sanguíneo cerebral para controle de AVCs.

Rodrigues et al., (2014) salientam que se deve conhecer e compreender as complexas circunstâncias, limitações e dificuldades que este educando possui, para que planejamento e ações possam ser tomadas no intuito de garantir o resultado escolar semelhante aos demais educandos.

Dessa forma, as escolas devem assegurar que essas crianças sejam oportunizadas com a educação de qualidade. Compreender a doença e as suas especificidades permite que escola e professor planejem melhor as ações didático-pedagógicas, e entenda este educando em todos os contextos (social, afetivo, familiar e de formação) para que os mesmos tenham resultados semelhantes aos demais educandos. Quando se refere ao educando com DF, é necessário que o professor entenda as especificidades da pessoa com DF, bem como, possibilite o desenvolvimento das potencialidades deste educando.

Segundo Amorim et al. (2004), educandos acometidos por doenças crônicas não têm assistência devida pelas políticas de Educação Especial, gerando assim uma esfera de excluídos, sem condições a acesso e permanência no ensino da Educação Básica.

Segundo Rodrigues et al. (2014), todo brasileiro tem o direito à educação com condições de acesso e permanência, independente de suas diferenças e necessidades especiais. E, mas do que acesso a educação, é essencial que a escola garanta permanência para todos os educandos, independente de suas diferenças (DIAS et al., 2013).

4.7 A EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

Na perspectiva da Educação Inclusiva, a Educação Especial passa a adicionar propostas pedagógicas na escola regular, promovendo o atendimento a educandos com necessidades especiais (BRASIL, 2008h). Historicamente, a escola foi caracterizada com a visão de educação bastante limitada, privilegiando grupos de pessoas, mas excluindo outros. Com a democratização da educação, ficou evidente

o paradoxo entre inclusão/exclusão. Contudo, a instituição formadora continua excluindo educandos que fogem aos padrões homogeneizadores da escola, naturalizando o fracasso escolar (BRASIL, 2008h).

No Brasil, o atendimento aos educandos com necessidades especiais começou na época do império, 1854. Em 1961, o Atendimento Educacional Especializado (AEE) passou a entrar em vigor pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), Lei nº 4.024/61, que aponta o direito dos “excepcionais” à educação, preferencialmente dentro do sistema geral de ensino. No mesmo ano, a Lei nº 5.692/71 alterou a LDBEN de 1961 e criou as classes e escolas especiais para atender educandos com algumas deficiências e com atraso escolar considerável.

A Constituição Federal de 1988 apresenta no art.3º, inciso IV, a Educação como um direito a todos, e em seu artigo 206, inciso I, estabelece a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola” como princípios para o ensino, sendo dever do Estado a oferta do atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino (art. 208).

Em 1994, a Declaração de Salamanca passou a influenciar a formulação das políticas públicas da Educação Inclusiva. Em 1994, a Política Nacional de Educação Especial condicionou o acesso às classes comuns do ensino regular aos educandos que possuem necessidades especiais educacionais, no intuito de acompanhar e desenvolver as atividades curriculares do ensino comum. A atual Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei nº 9.394/96, no artigo 59, afirma que os sistemas de ensino devem assegurar aos educandos currículo, métodos, recursos e organização específicos para atender às suas necessidades, com oportunidades educacionais apropriadas, levando em conta as especificidades do educando.

Em 2001, as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, Resolução CNE/CEB nº 2/2001, no artigo 2º, determinam que os sistemas de ensino devem matricular todos os educandos, independente de suas especificidades, cabendo a mesma organizarem-se para o atendimento dos educandos com necessidades especiais, assegurando condições necessárias para uma Educação de qualidade a todos os educandos, e o Art. 14, faz alusão aos princípios da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008h). A Educação Especial se organizou como Atendimento Educacional Especializado (AEE), evidenciando diferentes compreensões, que resultaram na criação de instituições especializadas,

as escolas especiais e classes especiais (BRASIL, 2008).

O AEE tem como objetivo otimizar o processo de desenvolvimento e aprendizagem junto com os serviços de saúde e assistência social, em todas as etapas da Educação Básica, ofertada obrigatoriamente pelas instituições formadoras. Como proposta, o serviço deve ser realizado no turno oposto, na própria escola ou em centros especializados (BRASIL, 2008h).

Para Libâneo, Oliveira e Toschi (2009, p. 35), o cenário atual de mudanças constantes e reformas educativas não é algo exclusivo do palco brasileiro, mas internacionalmente, e tem a proposta de melhorar a qualidade do sistema educacional. Para esses autores, o professor é considerado como o agente principal para essa transformação, atuando além da sala de aula. Contudo, é notória as deficiências por parte das instituições formadoras, inclusive para o grupo de educandos com necessidades especiais (LIBÂNEO; OLIVEIRA e TOSCHI, 2009).

Segundo a Constituição Federal Brasileira de 1988, a educação é direito de todos. A Declaração Universal dos Direitos Humanos declarou que todos possuem direito a Educação e afirma que todas as instituições devem reconhecer as especificidades de cada educando, promover a aprendizagem e atender suas necessidades (RODRIGUES et al., 2014). Neste sentido, cabe à instituição formadora a educação em saúde, colaborando no desenvolvimento do educando que possui necessidades especiais, como é o caso de educandos que vivem com a DF. Tais obrigações é de extrema importância para que este educando permaneça na escola (RODRIGUES et al. 2014).

4.8 A CLASSE HOSPITALAR

A Classe Hospitalar teve início em 1935, em Paris. Surgiu devido ao grande número de crianças hospitalizadas decorrente da Segunda Guerra Mundial, as quais estavam incapacitadas de frequentar a escola. Constituindo-se como um processo alternativo de educação continuada que ultrapassa o contexto da educação formal do âmbito escolar, atuando no processo de inclusão escolar (ESTEVES, 2016). Para Ceccim (1999, p. 83), educandos hospitalizados também possuem a capacidade de aprendizagem. Porém, educandos hospitalizados perdem interesse pelos estudos, pelo fato de ficarem desatualizados sobre os conteúdos escolares. A Classe

Hospitalar proporciona aos educandos hospitalizados a continuidade da escolaridade, uma melhor adaptação, motivação e ocupação sadia, evitando assim maiores prejuízos no processo formativo.

Esteves (2016) afirmou que em 2002 o Ministério da Educação no Brasil, por meio da sua Secretaria de Educação Especial elaborou documentos contendo estratégias e orientações para o atendimento de Classes Hospitalares, assegurando o acesso à educação básica, através da Portaria nº. 30, SER, de 05/ 03/2001.

Porém, a classe hospitalar dependerá da instituição, ou seja, da disponibilidade do espaço físico cedido pelo hospital. Matos e Mugiatti (2009), ressaltam que o esforço das instituições hospitalares ao abrirem espaço para esta modalidade de ensino não formal contribui com a continuidade educacional à educandos hospitalizados em idade escolar. De acordo com Esteves (2016):

A classe hospitalar se dirige às crianças, mas deve se estender às famílias, (...) buscando recuperar a socialização da criança por um processo de inclusão, dando continuidade a sua aprendizagem. Esta inclusão social será o resultado do processo educativo e re-educativo. Embora a escola seja um fator externo à patologia, a criança irá mantêm um vínculo com seu mundo exterior através das atividades da classe hospitalar. Se a escola deve ser promotora da saúde, o hospital pode ser mantenedor da escolarização

4.9 A RESOLUÇÃO CNE/CEB Nº 2, DE 2 DE SETEMBRO DE 2001

A Resolução CNE/CEB Nº2, de 2 de setembro de 2001 foi homologada pelo Ministro de Estado da Educação em 15 de agosto de 2001. Tal Resolução institui as Diretrizes Nacionais para a educação de crianças, adolescentes e jovens que apresentam necessidades especiais educacionais na Educação Básica. Os sistemas de ensino devem matricular todos esses educandos, cabendo a escola organizar-se para o atendimento aos educandos que possuem necessidades educacionais especiais, assegurando-lhes as condições necessárias para a educação de qualidade. As escolas, junto com o sistema de saúde em que o educando estiver inserido, devem organizar o atendimento educacional especializado, os quais estarão impossibilitados de frequentar a escola por implicações da doença, como

internação, atendimento ambulatorial ou permanência em domicílio (BRASIL, 2001b).

5 METODOLOGIA

Este tópico retrata o percurso metodológico da pesquisa quanto ao tipo de estudo adotado, contexto da pesquisa, os sujeitos envolvidos, riscos e benefícios para os participantes, os aspectos éticos relacionados, a coleta de dados e por fim a análise dos dados.

Para a realização dessa pesquisa foi utilizado um questionário de caráter exploratório, estruturado, que permitiu a coleta de dados para análises quantitativas dos resultados obtidos com o público alvo de educandos que vivem com a Doença Falciforme.

A pesquisa exploratória possui técnicas, métodos e critérios para a elaboração da pesquisa e visa oferecer informações sobre o objeto da mesma e orientar a formulação de possíveis hipóteses (PRODANOV, 2013). A pesquisa quantitativa centra na objetividade e recorre à linguagem matemática para traduzir em números as informações coletadas para serem analisadas (SAKAMOTO; SILVEIRA, 2014).

5.1 O CONTEXTO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada nos domicílios dos educandos que vivem com a DF. Participaram do estudo aproximadamente 20% das pessoas que vivem com a DF no município de Cruz das Almas, cadastrados no programa TFD (Tratamento Fora do Domicílio). Foi possível, por conveniência, coletar dados de educandos com DF que residem no município de Valença, região do Baixo Sul do Estado da Bahia, cujos educandos são cadastrados em Unidades Básicas de Saúde às quais o grupo de trabalho tem acesso.

Através do projeto intitulado “Educação Tutorial em Saúde: sensibilização em Doença Falciforme”, realizado em nove municípios do Recôncavo Baiano (entre Conceição da Feira à Sapeaçu), foram coletados dados de 269 famílias que possuem crianças/adolescentes em idades escolar e dos pacientes que residem no município de Valença, localizado na região do Baixo Sul. A partir desse banco de dados e das informações coletadas na Secretaria de Saúde do município de Valença-Ba, foi realizada a explicação do projeto e a sua importância para os educandos/participantes. Caso os educandos/participantes e responsáveis não

concordassem em participar deste trabalho, poderiam se retirar, livres de quaisquer ônus, como está descrito no Termo de Consentimento e Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de Assentimento de Livre e Esclarecido (TALE) .

5.2 RISCOS

Os riscos e desconfortos que esta pesquisa pôde causar foram mínimos e foram relacionados à insegurança, desconforto e/ou constrangimento, frente às questões presentes no instrumento de coleta. Para minimizar qualquer tipo de desconforto ao participante, a entrevista foi realizada de forma individual e na residência do próprio educando, em horário mais conveniente para o participante, que foi combinado previamente com os seus responsáveis e com o(a) entrevistado(a). Cumpre ressaltar que o convidado pôde recusar-se a participar da pesquisa quando desejava, sem qualquer ônus, como previsto na resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde - Ministério da Saúde.

5.3 BENEFÍCIOS

O benefício aos participantes da pesquisa está relacionado com o retorno das informações após a conclusão do trabalho, que tem como resultados esperados contribuir com esclarecimentos sobre a inclusão dos educandos que vivem com a DF no âmbito escolar considerando o disposto na Resolução CNE/CEB Nº 2 de 2001, que aborda a Educação Inclusiva. Dessa forma, possibilitou as discussões e reflexões sobre possíveis situações relacionadas ao índice elevado de distorções idade/série e evasão escolar observados neste grupo de educandos.

Não obstante, os dados desta pesquisa também poderão contribuir com os órgãos públicos de educação com as informações sobre a Educação Inclusiva em escolas do Recôncavo Baiano que possuam educandos que vivem com a DF.

5.4 ASPECTOS ÉTICOS

Toda a parte metodológica desta pesquisa referente à coleta de dados, só se iniciou após a autorização do Comitê de Ética de Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (CEP/UFRB) sob o número do CAAE 82649218.0.0000.0056. Todos os critérios relacionados aos aspectos éticos da

pesquisa foram realizados como preconiza a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Para a participação do educando, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) que foram explicados pelo pesquisador após a anuência de participação. Nestes documentos constaram a descrição do projeto (título, objetivos, proposta metodológica, riscos e benefícios), as informações referentes aos pesquisadores, a garantia do sigilo das informações coletadas, bem como o direito de se retirar da pesquisa a qualquer momento da realização da mesma. Além disso, não constaram na pesquisa os nomes dos participantes, os quais foram identificados através de códigos que permitiu a análise dos questionários após a coleta.

5.5 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada com educandos que vivem com a Doença Falciforme matriculados em unidades formadoras ou que tenham desistido de estudar nos últimos cinco anos. Os dados foram coletados utilizando questionário estruturado e utilizados na análise dos dados.

5.6 ANÁLISE DE DADOS

Os resultados obtidos através da aplicação do questionário estruturado foram analisados a partir da percepção dos educandos que vivem com a DF sobre o papel da escola no processo de inclusão e do cumprimento da Resolução CNE/CEB Nº2 de 2001, que aponta o dever da escola sobre a Educação Especial e Inclusiva. Não obstante, foram avaliados também, a partir da visão do educando, as ações didático-pedagógicas inclusivas e a relação com o sucesso no percurso formativo dos educandos. Para isso, foi necessário compreender as limitações do educando na manutenção da assiduidade escolar, avaliar o índice de distorções idade/série e possíveis fatores de riscos associados a evasão escolar.

Desta forma, foi construído um banco de dados no programa Microsoft Excel® e a análise estatística dos dados foi realizada em programa estatístico RStudio© versão 0.99.902.

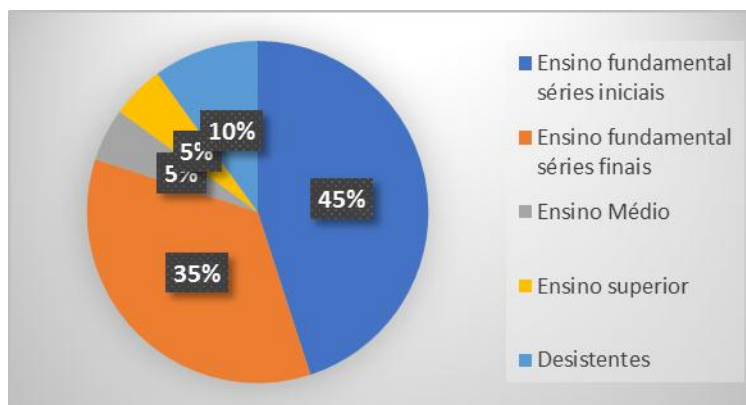
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste tópico serão abordados os resultados alcançados e as discussões a partir da análise da coleta de dados a partir da aplicação do questionário de caráter exploratório e estruturado, que permitiu a análise quantitativa dos dados obtidos com o público alvo do estudo. Assim, serão apresentados os resultados que permitiram compreender como a DF repercute na vida escolar do educando, como as ações didático-pedagógicas educacionais especiais está inserida na perspectiva da Educação Inclusiva realizadas pelas escolas, e a possível relação com o sucesso no percurso formativo do educando que vive com a DF. Desta forma, compreender a partir das informações coletadas pelos educandos e ex-educandos que vivem com a DF, quais seriam as necessidades educacionais especiais desse grupo de educandos.

6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Participaram da pesquisa 20 educandos que vivem com a DF. Destes, 85% (17) estavam matriculados no ensino regular da educação básica, 10% (02) interromperam a trajetória escolar em virtude de implicações associadas à DF e 5% (01) estava cursando o ensino superior (Gráfico 01). Dentre os educandos matriculados na educação básica, 53% (09) estavam matriculados nos anos iniciais do ensino fundamental, 41% (07) nos anos finais do ensino fundamental e 6% (01) estava matriculado no ensino médio (Gráfico 01). Quanto a instituição, 85% (17) estudam ou estudavam em instituições públicas e os demais 15% (03) na rede de ensino privada.

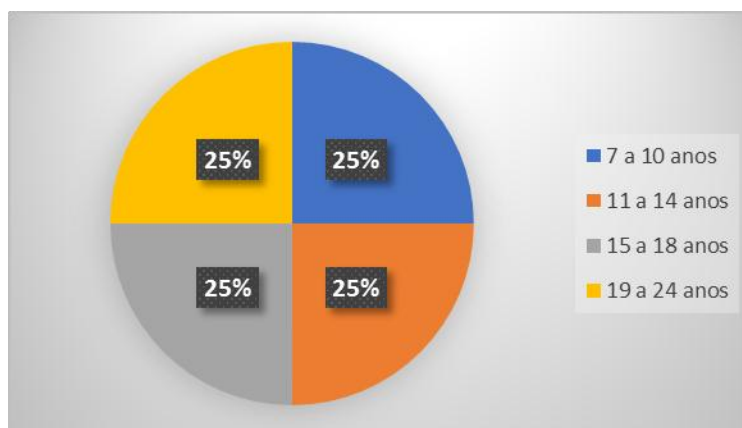
Gráfico 01. Escolaridade dos educandos participantes do estudo.



Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

A faixa etária dos participantes variou de sete à 24 anos de idade (Gráfico 02).

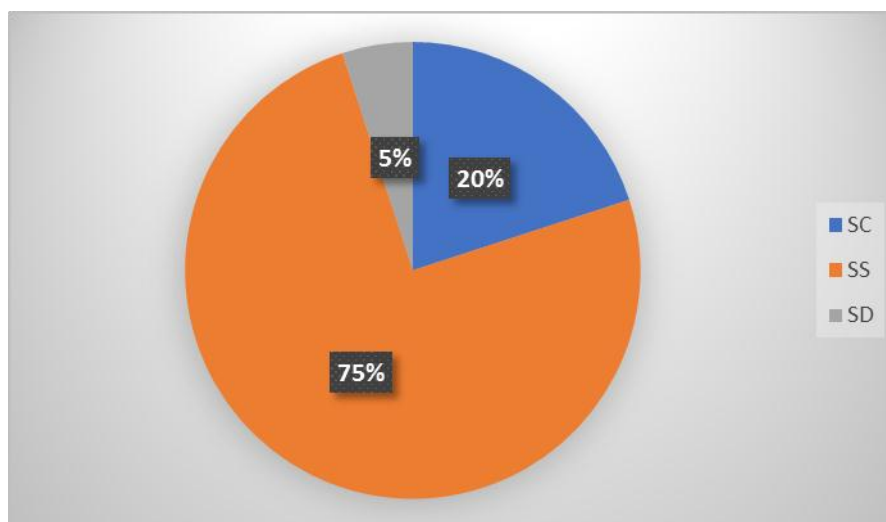
Gráfico 02. Faixa etária dos participantes da pesquisa.



Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

Em relação ao gênero, 80% (16) dos participantes foram do sexo masculino e 20% (04) feminino. Entre os participantes, 75% (15) residiam na cidade de Valença-Ba, localizado no Baixo Sul Baiano e 25% (05) residiam na cidade de Cruz das Almas-Ba, localizado no Recôncavo Baiano. Quanto ao perfil de hemoglobina, 75% (15) foram SS, 20% (04) SC e 5% SD (01) (Gráfico 03).

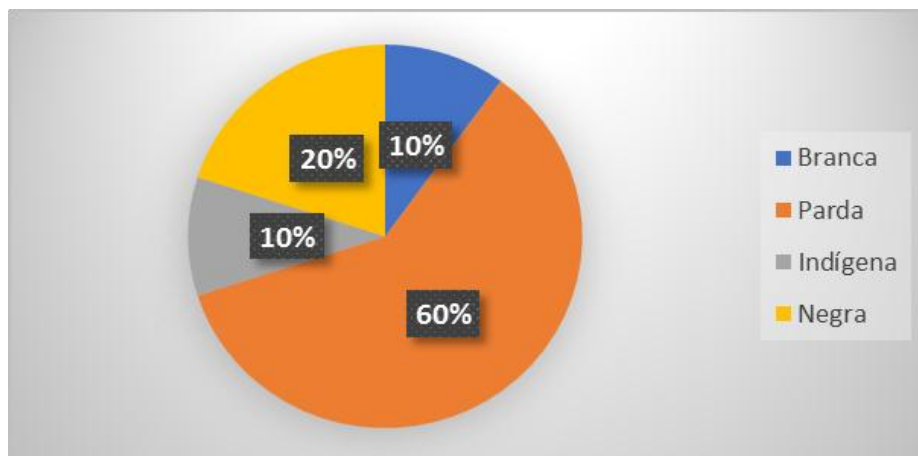
Gráfico 03. Genótipos dos educandos que participaram do estudo.



Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

Quanto a classificação de raça, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 10% (02) foram classificados como brancos, 60% (12) como pardos, 10% (02) indígenas e 20% (04) negros (Gráfico 04). A frequência elevada da DF em nosso país já foi associada exclusivamente à raça negra (CAVALCANTI e MAIO, 2011). No Brasil, a DF possui prevalência mais elevada entre negros e pardos, porém é diagnosticada em outras etnias em virtude do índice elevado de miscigenação racial em nosso país, principalmente no estado da Bahia (BRASIL, 2001b). Na população que participou do estudo, 60% (12) dos educandos foram classificados como pardos, fato esperado, e que corrobora com dados da literatura, e reforça o índice de miscigenação racial nas regiões do Baixo Sul e Recôncavo Baiano, cuja população de pessoas negras sempre foi elevada em virtude do contexto histórico (BRASIL, 2001b).

Gráfico 04. Classificação racial da população em estudo de acordo com os critérios estabelecidos pelo IBGE.



Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

6.2 O PAPEL DA ESCOLA NA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

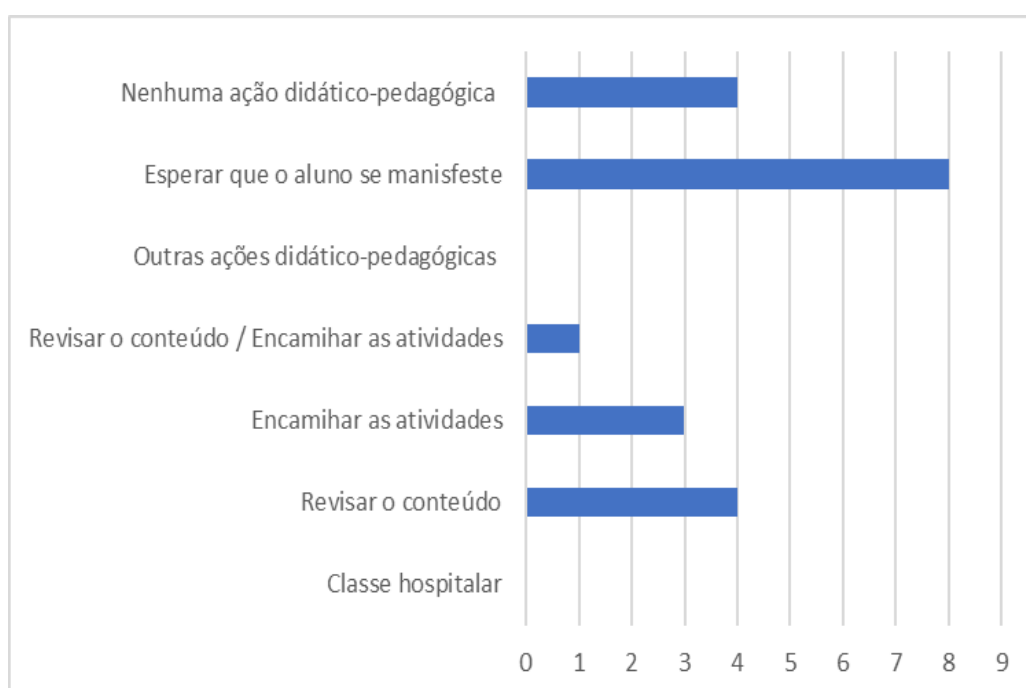
Segundo Correia (2008), a Educação Inclusiva deve estar relacionada com a escola enquanto espaço educativo em que os educandos com necessidades especiais possam encontrar respostas para suas individualidades. A Lei 9394/1996 de Diretrizes e Bases da Educação (LDB) e o Plano Nacional da Educação (PNE) determinam que as instituições formadoras se mobilizem no intuito de estruturar os meios necessários que garantam o acesso e permanência de qualquer educando, respeitando suas diferenças e necessidades educacionais, favorecendo condições necessárias para que se efetive o máximo de aprendizagem (LEITE, 2008). No presente trabalho, apenas 30% dos educandos possuíam conhecimento da existência de Leis e Resoluções que regem a Educação Especial na perspectiva de Educação inclusiva.

Segundo Leite (2008), o educando que vive com a DF possui em média de 40 a 50 faltas no ano letivo, devido às manifestações clínicas da doença que exigem realização de exames e tratamento, e impede a manutenção do educando nas salas de aulas. Esse número corresponde a 50% de ausências a mais do que na população de educandos sem a DF ou outras doenças crônicas. Neste sentido, a escola deve adotar ações didático-pedagógicas para amparar estes educandos. Neste sentido, apenas 40% (08) dos educandos que participaram desta pesquisa foram contemplados com tais ações, a saber: encaminhar atividades para casa 15%

(03); revisar o conteúdo após o retorno às atividades escolares 20% (04); e 13% (01) mencionou que a escola ou professor encaminhou as atividades para casa e revisou o conteúdo após o retorno (Gráfico 05). De todos os educandos participantes, 60% (12), não tiveram qualquer amparo em relação a ações didático-pedagógicas consideradas como inclusivas e, surpreendentemente, a classe hospitalar não foi mencionada pelos participantes (Gráfico 05). Este fato pode estar relacionado à falta de comunicação entre escola, família e hospital, a precarização da formação de professores no que se diz respeito à Educação Especial e Inclusiva, e até mesmo por falta de recursos financeiros da escola e do hospital em aplicar a classe hospitalar. A classe hospitalar é uma ação didático-pedagógica importante para educandos que passam por internações recorrentes, como é o caso dos educandos com DF (SILVA e PAULA, 2017).

Paula, Zaias e Silva (2015) demonstraram a importância do direito ao acesso à Educação para todos, sem distinção, perpassando os muros da instituição formadora, como é o caso da classe hospitalar. A qual é amparada e prevista no Decreto nº 1044/1969 e na Lei nº 7553/1989 (O MANUAL PARA POLÍTICAS SOBRE DOENÇA FALCIFORME, 2014).

Gráfico 05. Ações didático-pedagógicas.



Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

A tabela abaixo apresenta as ações didático-pedagógicas realizadas pelas instituições formadoras das redes de ensino pública e privada. Considerando as proporções entre as diferentes instituições de ensino, as ações didático-pedagógicas relacionadas à inclusão foram realizadas com maior frequência nas instituições da rede privada (Tabela 01).

Tabela 01. Ações didático-pedagógicas realizadas nas escolas em atenção ao educando que vive com a DF.

Ações didático-pedagógicas	Rede Privada	Rede Pública
Encaminha as atividades para sua casa	01	02
Revisa o assunto dado quando você retorna para escola	01	03
Encaminha as atividades para sua casa/ Revisa o assunto dado quando você retorna para escola	00	01
Espera que você manifeste dúvidas sobre o assunto	00	08
Nenhuma ação didático-pedagógica	01	03

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

6.3 O PAPEL DO PROFESSOR NA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

Como mediador da construção do conhecimento, o professor deve se preocupar com o aprendizado dos seus educandos, identificando possíveis dificuldades e as suas especificidades, no intuito de potencializar ao máximo a aprendizagem (LEITE, 2008).

Devido às necessidades de acompanhamento regular com a equipe de saúde e ambulatorial, tratamento, exames, crises de dor e efeitos colaterais dos medicamentos, os educandos que vivem com a DF precisam se ausentar da instituição formadora (CEHMOB, 2018). Deste modo, o professor deve pôr em prática as ações didática-pedagógicas para minimizar os prejuízos em virtude do déficit da assiduidade escolar, pois a manutenção dos estudos durante essas circunstâncias facilitará o retorno à instituição, garantindo-lhes a menor perda possível (SILVA e PAULA, 2017).

Este trabalho aponta que, dos educandos reprovados, 45% (\cong 05) consideraram que os professores foram injustos; 50% (\cong 06) julgaram que os professores faziam avaliações injustas; e 60% (12), não foram contemplados com ações didático-pedagógicas (Gráfico 05). Fato preocupante, pois 85% (17) dos

educandos declararam que os professores e as unidades de ensino possuíam a informação de que eram portadores da DF.

Para o sucesso do percurso formativo do educando que vive com a DF, é importante que a instituição de ensino seja informada da condição de saúde do educando para assim poder proceder na forma de condução e manejo das atividades direcionadas ao educando em condição especial. Este fato reforça a necessidade de ampliar as discussões sobre a DF nas diferentes graduações de licenciaturas, e principalmente sobre a Educação Especial e Inclusiva (SILVA e PAULA, 2017). Para Maia et al. (2013), é necessário nos cursos de formação de professores a discussão continuada sobre a Educação Especial e Inclusiva, e nesse caso específico, direcionado aos conhecimentos básicos sobre a realidade dos educandos que vivem com a DF, suas especificidades e as ações didático-pedagógicas que atendam a esta demanda. Considerando a particularidade da população do Estado da Bahia, urge a necessidade em oferecer cursos de assistência educacional especial aos graduandos, principalmente nos cursos de formação de professores, para atender a demanda de educandos com DF em nosso Estado nos ensino fundamental e médio..

6.4 O PERCURSO FORMATIVO DO EDUCANDO QUE VIVE COM A DOENÇA FALCIFORME

Para Rodrigues et al. (2014), o educando acometido pela DF enfrenta desde cedo na vida escolar uma série de complicações clínicas e psicossociais decorrentes da doença, que interfere em seu percurso formativo. Dificuldades na manutenção da assiduidade escolar, estigmas associados às características clínicas e fenótipos, reprovação, distorção idade/série e evasão escolar. A tabela 02 mostra os relatos de manifestações clínicas mais frequentes na população de educandos que participaram desse estudo ocorridas no ambiente escolar (Tabela 02).

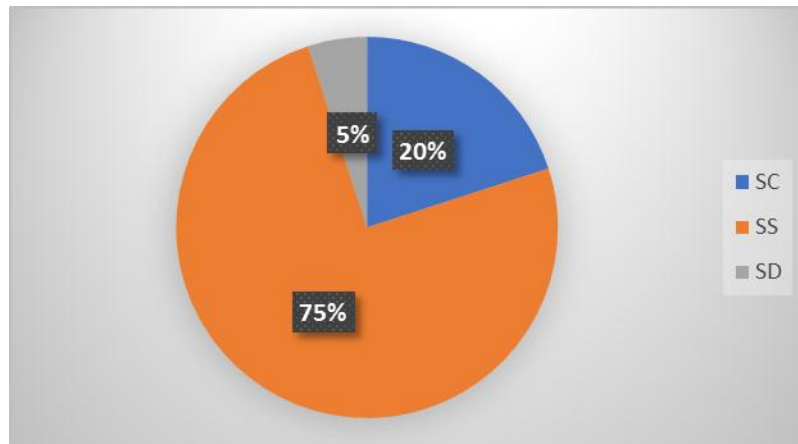
Tabela 02. Manifestações clínicas ocorridas no ambiente escolar.

Manifestações clínicas	Nunca	Pelo menos uma vez	Mais de uma vez
AVC	18	02	-
Crises de dor	04	03	13
Icterícia	02	03	15
Priapismo	19	-	01
Síndrome mão/ pé	16	-	04
Úlceras maleolares	16	-	04

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

De acordo com estes resultados, as manifestações clínicas mais frequentes foram as crises de dor e icterícia. Segundo Rodrigues et al. (2014), a crise de dor é um evento crônico da DF, decorrente da vaso-oclusão que ocasiona o entupimento de vasos sanguíneos, e como resultado a morte do tecido adjacente. A dor pode durar dias ou até semanas. E, em alguns casos, a dor é extrema, sendo necessário a utilização de opioides derivados da morfina ou da própria droga. Este evento interfere de forma direta no sucesso do percurso formativo. Segundo Rodrigues et al. (2014), a icterícia é causada pela destruição da hemácia falcizada, liberando uma substância denominada bilirrubina na corrente sanguínea que, durante o metabolismo, é convertida a bilirrubina. O acúmulo da bilirrubina resulta em tons amarelados da pele e esclera. Com isso, muitos educandos com DF sofrem *bullying*, em virtude da falta de popularização dos conhecimentos sobre a doença falciforme, e neste caso consideramos o preconceito como o maior adversário da DF. O número de recorrência das manifestações clínicas da DF está relacionado a diversos fatores, um deles é o perfil hemoglobínico. O genótipo da DF associado com as manifestações clínicas de maior severidade e frequência é a Anemia Falciforme (SS). Na população que participou deste estudo, 75% (15) dos educandos possuem este padrão genotípico (Gráfico 06).

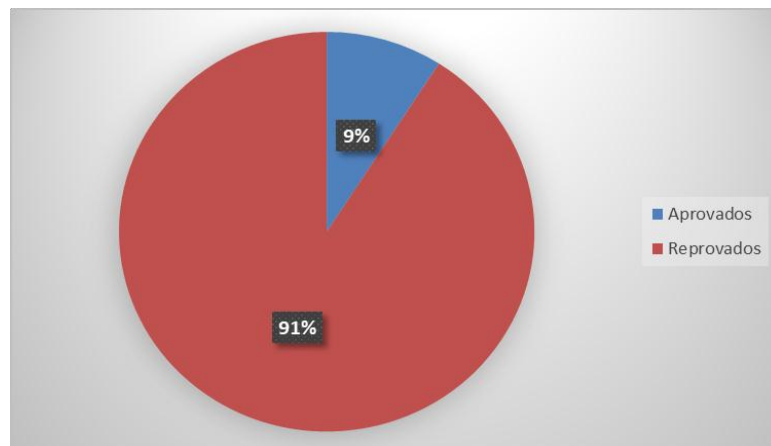
Gráfico 06. Padrão genotípico dos educandos que participaram da pesquisa.



Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

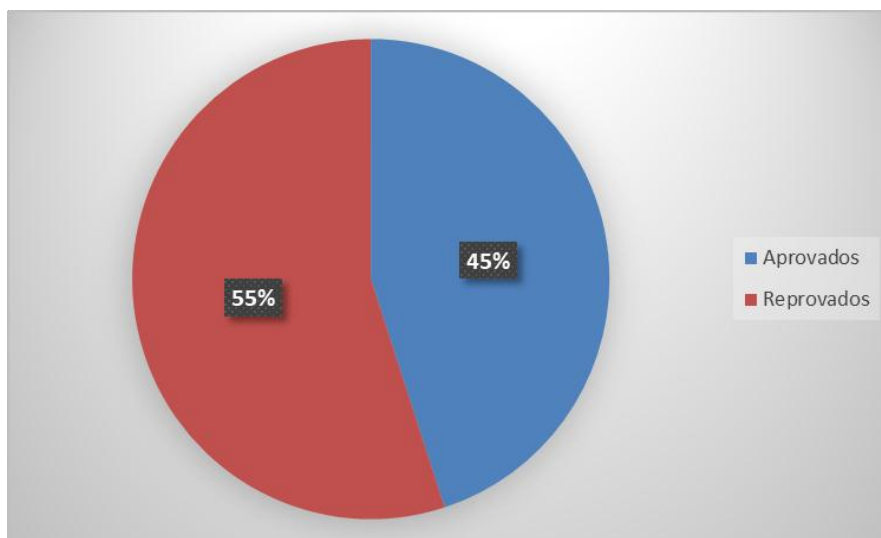
De característica clínica mais severa e com maior frequência, a Anemia Falciforme afeta ainda mais o percurso formativo dos educandos acometidos. Os resultados obtidos demonstraram que de 11 educandos reprovados, (91%) 10 possuíam o genótipo HbSS (Anemia Falciforme) (Gráfico 07).

Gráfico 07. Relação entre sucesso escolar e padrão genotípico.

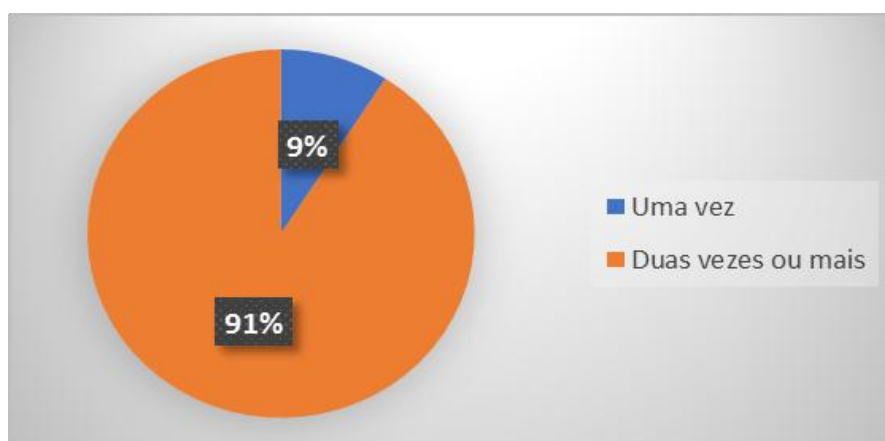


Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

No que se refere a desempenho escolar, 55% (11) dos educandos que apresentaram histórico de reprovação (Gráfico 08). Destes, 91% (10) já reprovaram duas ou mais vezes, e 9% (01) foi reprovado uma única vez (Gráfico 09).

Gráfico 08. Índice de reprovação escolar.

Fonte: Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

Gráfico 09. Educandos com histórico de uma ou mais reprovações.

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

Dentre os educandos que foram reprovados, 100% (11) afirmaram que o real motivo da reprovação está intrinsecamente relacionado com a DF. Isto por que a condição crônica que a DF ocasiona ao educando gera várias dificuldades no percurso formativo, como ausência das salas de aulas superiores ao dos demais educandos (DIAS et al., 2013), ocasionando dificuldades em organizar os estudos e a aprendizagem.

Os relatos dos educandos sobre as ausências escolares foram: internação, consulta médica, realização de exames, realização de tratamento, *bullying* e crises de dor (Tabela 03).

Tabela 03. Situações de riscos relacionadas a ausência das salas de aulas.

Situações de risco	Número de educandos
Internação	04
Consultas médicas	06
Realização de exames	07
Realização de tratamento	05
<i>Bullying</i>	01
Crises de dor	07

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

Dentro os motivos pelos quais os educandos com DF mais se ausentam da instituição formadora foram: crises de dor, realização de exames e tratamentos. A dor em muitos casos conduz o educando à ausência escolar, considerando que pode estender-se por dias e ou semanas, sendo necessário o repouso ou internação. A realização de exames e tratamento para os educandos com DF que participaram desta pesquisa constituiu um fator de risco na assiduidade escolar, pois além do agravo à saúde, a logística de deslocamento do educando para a unidade escolar torna-se mais um transtorno, pois nem sempre o educando estuda na mesma área de cobertura da unidade escolar ou no mesmo município.

Nunes et al. (2010), afirma que educandos apresentam prejuízos no processo formativo quando há histórico de reprovações e dificuldades de aprendizagem relacionadas a ausência escolar periódicas, ainda que por necessidade de realização de consultas médicas, tratamento e internação, como ocorre em muitos casos de educandos acometidos pela DF, principalmente nos HbSS.

Além disso, a qualidade da escolarização do educando que vive com a DF está relacionada ao seu bem-estar físico e emocional. Os motivos relatados para as ausências escolares identificadas nesta pesquisa (Tabela 03) estão relacionados, direta ou indiretamente, a aspectos físico e psicológico dos educandos (SILVA e PAULA, 2017).

Entre os educandos que apresentaram histórico de reprovações, 55% (06) responderam que consideraram a postura do professor injusta (Tabela 04). Segundo Dias et al. (2013), este sentimento pode ser uma consequência da falta de informações dos professores sobre as especificidades destes educandos, e como resultado o professor não oferece a atenção necessária e adequada na realização das atividades didático-pedagógicas que o educando que vive com a doença falciforme precisaria.

Quando questionados sobre o papel da escola, 45% (05) dos educandos responderam que a instituição formadora foi exigente demais (Tabela 04). Esse posicionamento retrata também a falta de compreensão das unidades de ensino sobre a Educação Inclusiva e Especial, pois a mesma deveria oportunizar aos educandos o processo formativo de qualidade, com ações didático-pedagógicas que atendessem as especificidades de toda a comunidade escolar (SOUSA, 2005). A maioria dos educandos que participaram da pesquisa, 82% (09), 91% (10) e 82%(09), afirmaram que o fato de não conseguirem estudar o suficiente, as dificuldades em organizar os estudos e a falta de compreensão do componente curricular, respectivamente, foram fatores decisivos para reprovação (Tabela 04).

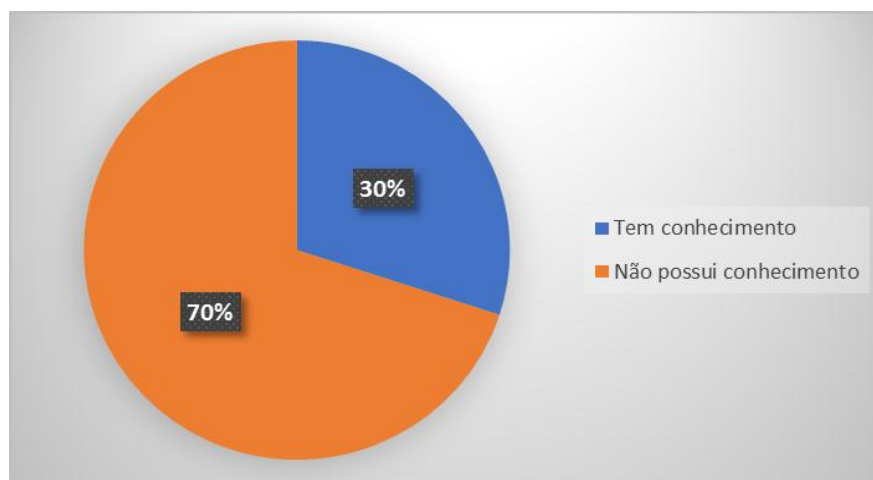
Tabela 04. Determinantes relacionadas ao insucesso escolar.

Determinantes	Sim	Não
A escola foi exigente demais	55% (06)	45% (05)
Caso assinalado SIM foi relacionado à DF?	100% (11)	0% (00)
Fiquei doente	100% (11)	0% (00)
Meus professores foram injustos	55% (06)	45% (05)
Meus professores não explicavam bem a matéria	18% (02)	82% (09)
Não consegui entender a matéria	82% (09)	18% (02)
Não estudei o suficiente	82% (09)	18% (02)
Tive dificuldade de organizar meus estudos	91% (10)	9% (01)
Tive problemas familiares	0% (00)	100% (11)

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

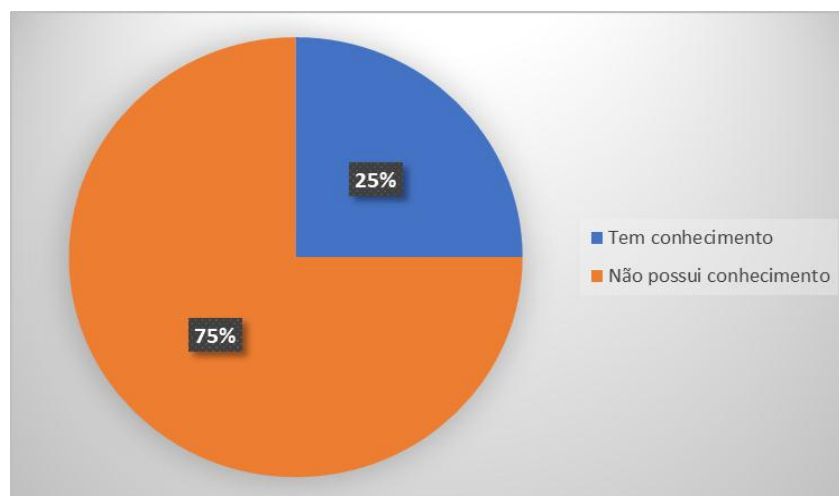
No que se refere ao conhecimento de Leis e Resoluções que amparam a Educação Especial e Inclusiva, este trabalho apontou que mais da metade dos educandos, 70% (14), não possuíam o conhecimento das mesmas (Gráfico 10). Não obstante, os mesmos desconheciam que educandos com DF possuem o direito à Educação Especial e Inclusiva (Gráfico 11). O desconhecimento destas informações por educandos, familiares e cuidadores favorece o não cumprimento das Leis e a falta de cobrança da comunidade escolar para o cumprimento destas ações.

Gráfico 10. Conhecimento das Leis e Resoluções que regem Educação Especial e Inclusiva.



Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

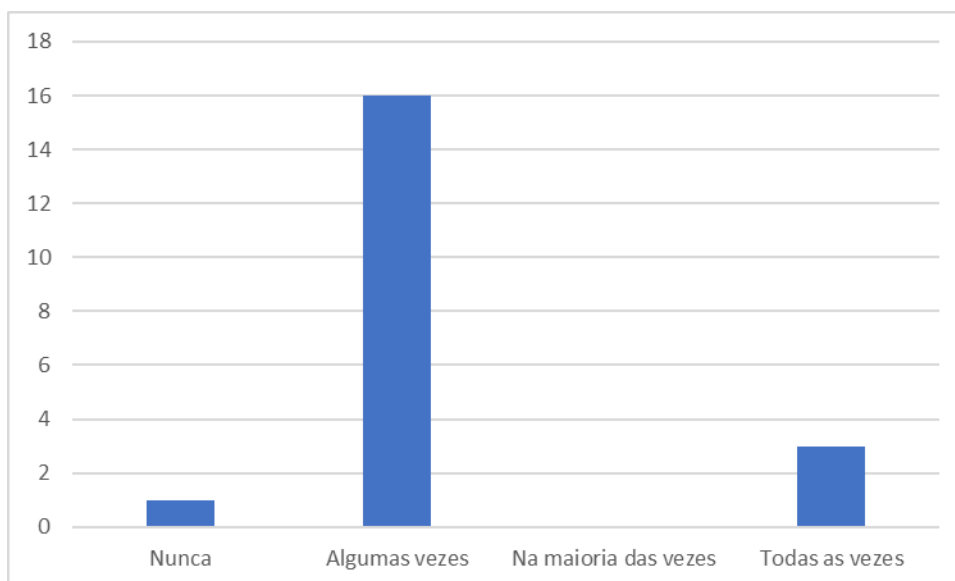
Gráfico 11. Conhecimento sobre os direitos dos educandos com DF sobre a Educação Especial e Inclusiva.



Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

O retorno à escola após períodos de ausência escolar é algo muito complicado para o educando acometido, pois gera uma lacuna informativa, fazendo com que o mesmo não consiga acompanhar o ritmo dos conteúdos expostos em sala de aula após seu retorno à instituição formadora (NÓBREGA et al., 2010). Uma ação importante para minimizar este cenário negativo seria a efetivação da classe hospitalar, ação didático-pedagógica não realizada pelas escolas, segundo os respondentes (Gráfico 05).

Gráfico 12. Educandos que não conseguem acompanhar as aulas ministradas pelos professores.



Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

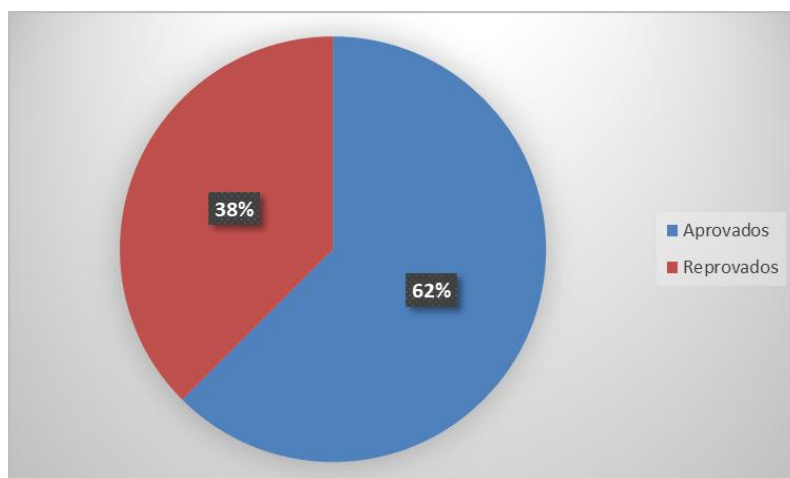
Na tabela 05, foi relacionado as ações didático-pedagógicas realizadas pelas unidades de ensino, apontando o número de reprovação e aprovação dos educandos, no intuito de relacioná-las com o sucesso ou não no percurso formativo. A ação mais efetiva foi a de revisar o conteúdo após retorno à escola e, em segundo lugar, o encaminhamento das atividades para casa. Tal resultado pode estar relacionado ao fato de que o encaminhamento das atividades domiciliares isoladamente sem a revisão do conteúdo posteriormente pode não proporcionar ao educando a aprendizagem esperada em determinado conteúdo, mas pode haver um sinergismo caso seja revisado. Os gráficos 13 e 14 mostram a porcentagem dos educandos aprovados e reprovados em função das ações didático-pedagógicas realizadas pelos professores e escola.

Tabela 05. Realção entre as ações didático-pedagógicas e o sucesso escolar.

Ações didático-pedagógicas	Aprovado	Reprovado
Encaminha as atividades para sua casa	01	02
Encaminha as atividades para sua casa/Revisa o assunto dado quando você retornar para escola	01	00
Esperar que você manifeste dúvidas sobre o assunto	03	05
Nenhuma ação didático-pedagógica	01	03
Revisar o assunto dado quando você retornar para escola	03	01

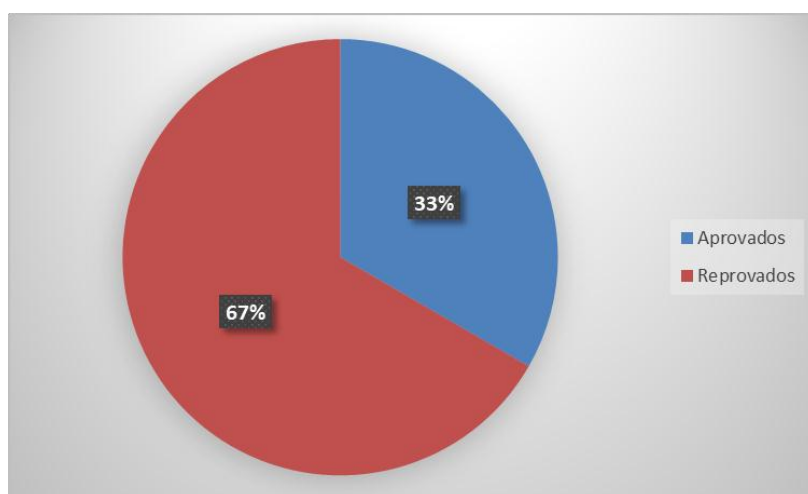
Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

Gráfico 13. Índice de sucesso escolar no grupo de educandos amparados com ações didático-pedagógicas.



Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

Gráfico 14. Índice de sucesso escolar no grupo de educandos não amparados com as ações didático-pedagógicas.



Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

Os resultados deste trabalho, apontaram que, quando as ações didático-pedagógicas são realizadas de acordo com a Resolução CNE/CEB Nº 2, de 11 de setembro de 2001, ou mesmo parcialmente, os efeitos esperados no percurso formativo são positivos, uma vez que 62% (05) dos educandos expostos às ações foram exitosos quanto à aprovação, enquanto que apenas 33% (04) foram aprovados no grupo sem exposição às atividades didático-pedagógicas inclusivas.

Outro fator que pode ter influenciado na aprovação e reprovação dos educandos foi a rede de ensino a qual a instituição formadora pertence, se pública

ou privada. Dos 11 educandos reprovados, 91% (10) foram da rede de ensino pública, apenas 9% (01) foi da rede de ensino privada (Tabela 06). Segundo Moraes e Belluzzo (2014), em sua maior parte, as instituições formadoras da rede privada possuem melhor qualidade educacional, se comparada a instituições formadoras da rede pública.

Tabela 06. Relação entre a instituição formadora e o sucesso escolar.

Rede da instituição formadora	Aprovado	Reprovado
Privada	02	01
Pública	07	10

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

A evasão escolar entre os educandos que vivem com a doença falciforme é bastante elevada, com índices de até 85% (PAIVA et al., 1993). A evasão escolar e as distorções idade/série entre educandos com DF está associada a períodos de ausência da instituição formadora em função de fatores diversos, como as complicações clínicas, a realização de tratamento e exames em outros municípios, internações, logística de estudo, dentre outros (BARROS et al., 2009). Os resultados obtidos demonstraram que apenas 10% (02) educandos desistiram de frequentar a escola. Porém, durante a aplicação do questionário, foi notório que a maioria dos educandos que já foram reprovados mais de uma vez estavam desanimados com a continuidade na escola, como consequência das reprovações recorrentes que resultam nas distorções idade/série. Alguns possíveis fatores de riscos relacionados à evasão escolar identificados foram (Tabela 07):

Tabela 07. Possíveis fatores de risco associados à evasão escolar.

Possíveis fatores de risco associados à evasão escolar
Ausência escolar associada ao curso natural da DF
Distorção idade/série
Falta de preparo da escola em Educação na perspectiva da Educação Inclusiva
Possível falta de preparo dos professores em Educação Especial e Inclusiva
Há não ou pouca utilização das ações didático-pedagógicas

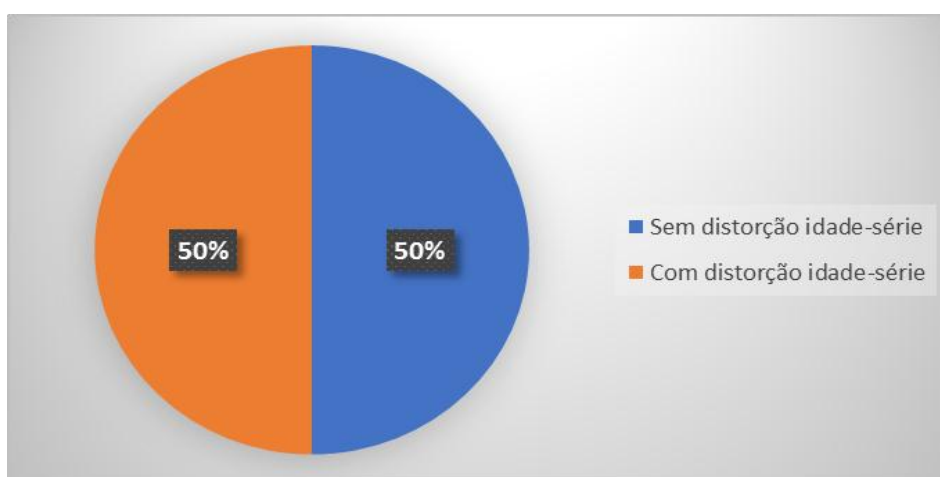
Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

A falta de preparo dos professores e da instituição formadora na Educação Especial e Inclusiva foi identificado como fator de risco importante para a evasão escolar, considerando a baixa adesão da escola na realização de atividades em

espaços não formais de educação e o cuidado em acolher o educando após período de ausências. Silva e Paula (2017), afirmaram que o professor e a instituição formadora devem utilizar tais ações para assegurar o sucesso no percurso formativo dos seus educandos. O uso incipiente dessas ações é um fator de risco altíssimo, deixando os educandos sem o amparo devido, o que afeta negativamente seu percurso formativo, refletindo em notas baixas, reprovações e posteriormente a evasão escolar.

Segundo Silva Filho e Araújo (2017), a distorção idade-série influencia diretamente a evasão escolar do educando. Os resultados obtidos demonstraram que 50% dos educandos envolvidos no estudo apresentaram defasagem na relação idade/série (Gráfico 15). A distorção idade/série é bastante comum entre os educandos que vivem com DF, influenciado pelo índice elevado de reprovação e desistência escolar (DIAS et al., 2013). É considerado distorção idade/série quando o educando inicia o ano letivo com idade incompatível à série escolar (RIBEIRO e CACCIAMALI, 2012). No Brasil, a idade adequada para iniciar o ensino fundamental nas séries iniciais é de seis anos. O educando que possui dois anos ou mais acima da idade ideal possui distorção idade/série (CONSULTAESIC, 2018).

Gráfico 15. Distorção idade-série.



Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

Outro fator que influenciou negativamente no percurso formativo do educando com DF é a escolaridade dos pais. De acordo com Ribeiro e Cacciamali (2012), a escolaridade dos pais interfere no sucesso ou fracasso do percurso formativo do

educando. Segundo Chechia e Andrade (2002), os educandos cujos pais possuíam escolaridade mais alta, apresentaram desempenho satisfatório, ao contrário dos educandos cujos pais possuíam escolaridade mais baixas. As tabelas 08 e 09 corroboram com estes resultados.

Tabela 08. Histórico escolar de genitoras e o sucesso no percurso formativo.

Histórico escolar da mãe	Educando sem reprovação	Reprovado uma vez	Reprovado mais de uma vez
Não sabe informar	00	00	00
Anos Iniciais 1º à 5º anos	02	00	05
Anos Finais 6º à 9º anos	02	00	02
Ensino Médio	03	01	03
Ensino Superior	02	000	00

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

Tabela 09. Histórico escolar de genitoras e o sucesso no percurso formativo.

Histórico escolar do pai	Educando sem reprovação	Reprovado uma vez	Reprovado mais de uma vez
Não sabe informar	01	00	02
Anos Iniciais 1º à 5º anos	01	00	03
Anos Finais 6º à 9º anos	05	01	04
Ensino Médio	1	-	1
Ensino Superior	1	-	-

Fonte: Dados coletados pelo autor, 2018.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os objetivos propostos e a análises dos dados coletados a partir de uma população de educandos que vive com a Doença Falciforme, possibilitou o reconhecimento do impacto da DF no percurso formativo dos educandos que vivem com essa síndrome.

De modo geral, os resultados revelaram que apenas duas ações didático-pedagógicas educacionais especiais na perspectiva da Educação Inclusiva foram identificadas: 1. o encaminhamento das atividades domiciliares; e 2. A revisão de conteúdos ao retorno às atividades escolares, após o período de ausência. Contudo, os relatos demonstraram também que as ações didático-pedagógicas educacionais especiais foram executadas de forma bem incipientes. A classe hospitalar não foi cogitada ou efetivada, ação esta extremamente importante para esses educandos quando hospitalizados. Menos da metade dos educandos acometidos foram expostos as ações citadas, frequência muito abaixo da esperada, considerando as Leis vigentes sobre a Educação Especial, na perspectiva da Educação Inclusiva. Assim, apresentamos como proposta a capacitação dos profissionais da área da educação nas regiões cujas escolas estão inseridas no atendimento destes educandos que necessitam do olhar especializado para o processo de ensino-aprendizagem significativo.

As ações identificadas influenciaram no sucesso do percurso formativo do educando que vive com a DF. Apontando que 62% (05) dos oito educandos que foram amparados pelas ações didático-pedagógicas educacionais especiais na perspectiva da Educação Inclusiva identificadas tiveram aprovação. A porcentagem de educandos contemplados com tais ações e que foram reprovados foi de 38% (03).

Os fatores limitantes na assiduidade escolar relatados pelos educandos com DF que participaram do estudo foram: 1. A frequência elevada de realização de exames e crises álgicas; 2. O número elevado de consultas médicas; 3. a realização de tratamento clínico; 4. as internações recorrentes; e 5. o *bullying*. As manifestações clínicas de forma geral, dentre elas as crises dolorosas, constituíram dois motivos mais incapacitantes aos educandos que vivem com DF que participaram da pesquisa e que refletiram na frequência escolar. Resultado

esperado, uma vez que constituem as principais causas de comorbidades associadas à DF.

A distorção idade/série alcançou 50% (10) dos educandos. Este índice elevado corrobora com dados da literatura para a população em estudo. Quanto à evasão escolar, o percentual (10%) (02) encontrado neste trabalho foi abaixo do descrito na literatura sobre a temática (85%) Kikuchi (1995). Contudo, sugerimos que novos trabalhos com uma população maior sejam realizados para confirmar ou refutar os resultados deste trabalho, uma vez que existe a possibilidade de melhorias no sistema educacional para o acolhimento de educandos com necessidades especiais.

Mais da metade dos educandos, 70% (14) não tinham conhecimento dos direitos à Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva, mas 85% (17) relataram ter informado à escola e aos professores que possuíam a DF. Considerando esta informação, esperar-se-ia que a unidade formadora de ensino e professores realizassem as ações didático-pedagógicas para os educandos com necessidades especiais na perspectiva da Educação Inclusiva, como o encaminhamento de atividades e conteúdos para casa do educando quando ausente, revisar o conteúdo após período de ausência escolar, classe hospitalar e o AEE. Contudo, apenas 40% (08) dos educandos foram contemplados com ações dessa natureza, limitando-se ao envio das atividades domiciliares e às revisões ao retorno do educando às salas de aulas. Este fato pode ser explicado pela falta de conhecimento da escola e dos professores, ou mesmo dos cursos de formação de professores, sobre as ações relacionadas à Educação Especial e Inclusiva, ou por razões de infraestrutura das unidades de ensino. Deste modo, observa-se a necessidade de reflexão sobre o tema nos diversos níveis acima citados que envolvam as práticas de ações didático-pedagógica educacionais especiais na perspectiva da Educação Inclusiva.

Entre o grupo de educandos que participaram deste trabalho, com registros de reprovações (11), 91% (10) possuíam o genótipo HbSS (Anemia Falciforme). Isto demonstra que o perfil hemoglobínico do educando com DF pode estar relacionado ao sucesso do percurso formativo.

Os educandos relataram que os agravos à saúde mais frequentes que influenciaram as distorções idade/série e evasão escolar foram: crises de dor, icterícia, síndrome mão/pé, úlceras maleolares, AVC e fim priapismo.

Outro fator importante está relacionado a escolaridade dos pais. Foi constatado que pais com baixa escolaridade influencia negativamente na formação de seus filhos.

Tendo em vista a contribuição do Laboratório de Apoio Diagnóstico em Anemias (LADA) para a popularização dos conhecimentos sobre a DF, ações de sensibilização para profissionais das áreas da educação e da saúde foram realizadas entre os anos de 2014 e 2016, em nove municípios da região do Recôncavo Baiano. Participaram das discussões 702 profissionais dos municípios de Conceição da Feira, Maragogipe, Cachoeira, São Félix, Muritiba, Governador Mangabeira, Cabaceira do Paraguaçu, Cruz das Almas e Sapeaçu, com apoio logístico da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB), Secretarias Municipais de Saúde, UFRB, Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB) e do Núcleo Regional de Saúde Leste/SESAB. Posteriormente, e com a parceria da Secretaria Estadual de Educação do Estado da Bahia (SEC)/Coordenação de Educação Ambiental e Saúde, foi criada uma cartilha educativa intitulada “Doença Falciforme - O papel da escola”, que será distribuída em 416 municípios do estado da Bahia, com previsão de atingir o contingente de 31.000 professores da rede estadual de ensino. E como perspectiva, será realizado um curso tipo MOOC (Curso Aberto Online e Massivo, do inglês *Massive Open Online Course*) à distância, sem tutoria, de forma gratuita, direcionado aos professores, com carga horária de 85 horas. O curso terá como base as informações existentes na cartilha educativa. Desta forma, pretende-se contribuir para a popularização dos conhecimentos sobre a DF, agora com a parceria da Superintendência de Educação a Distância (SEAD/UFRB) e SEC – Coordenação de Educação Ambiental e Saúde.

Deste modo, espera-se com este trabalho, contribuir para a Educação Especial na perspectiva inclusiva para os educandos que vivem com a DF, bem como com a popularização dos conhecimentos sobre a DF na região.

8 REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. 1. ed. Brasília, DF, 2001. 142p.

AMARAL, J. L.; ALMEIDA, N. A.; SANTOS, P. S.; OLIVEIRA, P. P DE.; LANZA, F. L. Socio-demographic, economic and health profile of adults with sickle-cell disease. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Divonópolis, v. 16, n. 3, p.296-305, 21 jul. 2015. Rev Rene - Revista da Rede de Enfermagem de Nordeste. <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2015000300002>

AMPARO SOBRINHO, L. M. **A experiência da dor pelos pacientes com doença falciforme**. 2012. 54 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Medicina) - Faculdade de Medicina da UFBA, Universidade Federal da Bahia, Bahia, 2012.

AMORIM, T.; PIMENTEL, H.; FONTES, M. I. M. M.; PURIFICAÇÃO, A.; LESSA, P.; BOA-SORTE, NEY. Avaliação do programa de triagem neonatal da bahia entre 2007 e 2009- as lições da doença falciforme. **Gazeta Médica da Bahia**, Salvador, v. 80, n. 3, p.10-13, 2010.

AMORIM, T.; PRATES, S.; PURIFICAÇÃO, A.C. et al. Incidência de hemoglobinopatias na cidade de Salvador Bahia: um estudo de base populacional. Serviço de Referência em Triagem Neonatal, **APAE Salvador**, 2004.

BARROS, A. S. S.; REIS, L. S.; CARMO, J. S.; LIRA, A. S. O impacto da anemia falciforme nas trajetórias escolares de estudantes brasileiros afetados pela doença: diálogos com os temas da Educação Especial. In: congresso internacional família, escola e sociedade “educação especial”, 1., 2009, Porto-Portugal. **Anais...** Porto-Portugal: Universidade Fernando Pessoa, 2009. Disponível em: < <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/8849/1/EDUCARE%20lecture%20-%20Alessandra%20Barros.pdf>>. Acesso: 07 Jun. 2017.

BRASIL. AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. 1. ed. Brasília, DF, 2001a. 142p.

_____. BRASIL. Ministério da Educação. **Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica** / Secretaria de Educação Especial- MEC, SEESP, 2001b. 79 p.

_____. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013c.

_____. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente** / Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2001d.

_____. BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. CÂMERA DA EDUCAÇÃO BÁSICA. **Resolução CNE/CEB 2/2001**. Diário Oficial da União, Brasília, 14 de setembro de 2001e- Seção 1E, p. 39-40.
CONSULTAESIC. **Taxa de distorção idade-série**. Disponível em: <
<http://www.consultaesic.cgu.gov.br/busca/dados/Lists/Pedido/Attachments/475929/R ESPOSTA PEDIDO Nota%20tecnica%20da%20Taxa%20de%20Distoro%20Idade.pdf>> Acesso em: 13 de fevereiro de 2018.

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

_____. BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos.
Decreto nº 6.286, de 5 de dezembro de 2007. Institui o Programa Saúde na Escola – PSE, e dá outras providências. Brasília, DF: D.O.U., 06 dez. 2007g.

_____. BRASIL. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, DF, jan. 2008h. [Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela portaria n. 555/2007, prorrogada pela portaria n. 948/2007, entregue ao ministro da Educação em 7 de janeiro de 2008. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducoespecial.pdf>>. Acesso em: jan. de 2018.

BRUNETTA, D. M.; CLÉ, D. V.; HAES, T. M.; RORIZ-FILHO, J. S.; MORIGUTI, J. C. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. **Medicina (Ribeirão Preto. Online)**, Ribeirão Preto, v. 43, n. 3, p.231-237, 30 set. 2010. Universidade de São Paulo Sistema Integrado de Bibliotecas - SIBiUSP.
<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v43i3p231-237>.

CALVO-GONZÁLEZ, E. Sobre escravos e genes: “origens” e “processos” nos estudos da genética sobre a população brasileira. **História, Ciências, Saúde-manguinhos**, [s.l.], v. 21, n. 4, p.1113-1129, dez. 2014. FapUNIFESP (SciELO).
<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-59702014000400003>.

CANÇADO, R. D.; JESUS, A. J.. A Doença Falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, p. 204-206, 2007.
CORREIA, L. M.. **Inclusão e necessidades educativas especiais** (2. ed.). Porto: Porto Editora, 2008.

CARVALHO, R. E. **Educação inclusiva com os pingos nos is**. - 2. ed. - Porto Alegre: Mediação, 2005.

CAVALCANTI, J. M.; MAIO, M. C. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. **História, Ciências, Saúde-manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p.377-406, jun. 2011. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-59702011000200007>.

CECCIM, R. B., **Classe Hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar**. Revista Pátio. Ano 3. N. 10. Ago/Out 1999. Disponível em: <http://www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/84/classehospitalarceccimpatio.pdf> Acesso em: 02.01.2018.

CEHMOB. **Doença falciforme: A importância da escola!**. Disponível em:< http://www.cehmob.org.br/wpcontent/uploads/2014/08/df_importanciaescola.pdf > Acesso em: 13 de fevereiro de 2018.

CHECHIA, V. A. ; ANDRADE, A. dos. S. de. Representação dos pais sobre a escola e o desempenho escolar dos filhos. **Seminário de Pesquisa Livro de Artigos**, Ribeirão Preto, v. 4, p. 207-216, 2002.

DESLAURIERS, Jean-Pierre; KÉRISIT, Michèle. **O delineamento de pesquisa qualitativa**. In: POUPART, Jean *et al.* (Org.). A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis: Vozes, 2008. p. 127-153.

DIAS, T. L.; ENUMO, S. R. F.; FRANÇA, J. A. DE.; NASCIMENTO, R. C. DE. L. C. B. A saúde da criança com doença falciforme: desempenho escolar e cognitivo. **Revista de Educação Pública**, Cuiabá, v. 22, n. 49/2, p.575-594, maio 2013.

Di NUZZO, D. V. P.; FONSECA, S. F. Anemia falciforme e infecções. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 80, n. 5, p.347-354, 2004. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0021-75572004000600004>.

ESTEVEZ, C. R. PEDAGOGIA HOSPITALAR - UM BREVE HISTÓRICO. **Revista EducarFCE** , v. 2, p. 63-63, 2016.

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

FREYRE, G. Casa-grande & senzala. **Introdução à história da sociedade patriarcal no Brasil**. 40^a ed. Rio de Janeiro: Record, 2000.
zala. **Introdução à história da sociedade patriarcal no Brasil**. 40^a ed. Rio de Janeiro: Record, 2000.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar: como fazer pesquisa** 8º ed. qualitativa em Ciências Sociais / Mirian Goldenberg. – 8º ed. - Rio de Janeiro: Record, 2004.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F.. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 31, n. 1, p.9-14, fev. 2009. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1590/s1516-84842009005000002>.

LEITE, L.P. Práticas educativas: adaptações curriculares / Lúcia Pereira Leite, Aline Maira da Silva In: Práticas em educação especial e inclusiva na área da deficiência mental / Vera Lúcia Messias Fialho Capellini (org.). – Bauru : MEC/FC/SEE, 2008. 12 v. : il.

LIBÂNIO, J. C.; OLIVIVEIRA, J. F. de.; TOSCHI, M. S. **Educação escolar: políticas, estrutura e organização**. - 8, ed. – são Paulo : Cortez, 2009

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p.331-338, set. 2007. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1590/s1516-84842007000300027>.

KIKUCHI, B. A. **Anemia falciforme viajemos por esta historia**. Sao Paulo: Publicacao Associacao de anemia falciforme do Estado de Sao Paulo, 1995 (cartilha).

MAIA, V. Q. O. Conhecimento de educadores sobre doença falciforme nas escolas públicas de Montes Claros – MG. **Revista médica de Minas Gerais**, Minas Gerais, v. 23, n. 3, p. 290- 296, jul/set. 2013. Disponível em: . Acesso em: 14 abr. 2017

MANFREDINI, V.; CASTRO, S.; WAGNER, S. C.; BENFATO, M. S. A fisiopatologia da anemia falciforme. **Infarma** (Brasília), v.19, p.3-6, 2007. Disponível em: <<http://www.revistas.cff.org.br/infarma/article/view/216>>. Acesso: 27 Mar. 2018.

MATOS, E. L. M.; MUGIATTI, M. M. Te. de F. **Pedagogia Hospitalar: a humanização integrando educação e saúde**. 4. ed. Rio de Janeiro: vozes, 2009. p. 67-85.

MANUAL para políticas sobre a doença falciforme na escola, 2014. Disponível em: < <http://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/Cartilha-Versao-final-Portugues.pdf>>. Acesso: 04 Jul. 2017.

MARQUESE, R. B. **A dinâmica da escravidão no Brasil**: resistência, tráfico negreiro e alforrias, séculos XVII a XIX. Novos Estudos CEBRAP (Impresso), São Paulo, p. 107-123, 2006.

MARTINS, L. M.; FRANÇA, A. P. D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 3, p.5-18, dez. 1996. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-11691996000300002>.

MORAES, A. G. E. de; BELLUZZO, W. O diferencial de desempenho escolar entre escolas públicas e privadas no Brasil. **Nova Economia**, Belo Horizonte, v. 24, n. 2, p.409-430, ago. 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0103-6351/1564>

NAOUM, P. C.; DOMINGOS, C. R. B. Doença falciforme no Brasil: origem, genótipos, haplótipos e distribuição geográfica. **J Bras Patol**, v. 33, n. 3, p. 145-53, 1997.

NÓBREGA, R. D. DA.; COLLET, N.; GOMES, I. P.; HOLANDA, E. R. DE.; ARAÚJO, Y. B. DE. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [s.l.], v. 19, n. 3, p.425-433, set. 2010.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. H.; LIMA, R. A. G. DE. Crianças com câncer e suas famílias. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**, [s.l.], v. 39, n. 4, p.469-474, dez. 2005.

NUNES, T, S.; MIRANDA, D. L.; REAIS, A. T.; GRAMACHO, A. M. S.; LUCENA, R.; ARGOLLO, N. Complicações neurológicas em anemia falciforme: avaliação neuropsicológica do desenvolvimento com o NEPSY. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 32, n. 2, p. 181-185, 2010.

PAIVA E SILVA, R.B.; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. M. S. Anemia Falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Rev Saúde Pública**. 1993;27: 54-8.

PAULA, E. M. A. T; ZAIAS, E.; SILVA, M. C. R. Políticas públicas em defesa do direito à educação: análise dos projetos de lei para expansão das classes hospitalares e atendimentos pedagógicos domiciliares no Brasil. **Revista Educação e Políticas em Debate** – v. 4, n.1 – jan./jul. 2015;

PRODANOV, C. C. Metodologia do trabalho científico [recurso eletrônico] : métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico / Cleber Cristiano Prodanov, Ernani Cesar de Freitas. – 2. ed. – Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

SAKAMOTO, C. K.; SILVEIRA, I. O. **Como fazer projetos de iniciação científica**. Coleção: cadernos e comunicação. 1 ed.. São Paulo: ed. Paulus, 2014.

SILVA FILHO, R. B.; ARAÚJO, R. M. de L. Evasão e abandono escolar na educação básica no Brasil: fatores, causas e possíveis consequências. **Educação Por Escrito**, Porto Alegre, v. 8, n. 1, p.35-48, 29 jun. 2017. EDIPUCRS. <http://dx.doi.org/10.15448/2179-8435.2017.1.24527>.

SILVA, L. T.; Paula, E. M. A. T. **A ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM TALASSEMIA NA ATUALIDADE DESAFIOS NA FORMAÇÃO DE PROFESSORES**. In: XIII Congresso Nacional de Educação. EDUCERE, IV Seminário Internacional de Representações Sociais, Subjetividade e Educação. SIRSSE e VI Seminário Internacional sobre Profissionalização Docente. SIPD/Cátedra UNESCO, 2017, Curitiba. XIII Congresso Nacional de Educação. EDUCERE, IV Seminário Internacional de Representações Sociais, Subjetividade e Educação. SIRSSE e VI Seminário Internacional sobre Profissionalização Docente. SIPD/Cátedra UNESCO, 2017. p. 1779-1797.

SILVA, W. S; OLIVEIRA, R. F. de; RIBEIRO, S. B; ISILVA, I. B da; 1, ARAÚJO, E. M. de; BAPTISTA, A. F. SCREENING FOR STRUCTURAL HEMOGLOBIN VARIANTS IN BAHIA, BRAZIL. **International Journal of Environmental Research and Public Health**. . Res. Public Health 2016, 13, 225.

RIBEIRO, R.; CACCIAMALI, M. C. Defasagem idade-série a partir de distintas perspectivas teóricas. **Revista de Economia Política**, São Paulo, v. 32, n. 3, p.497-512, set. 2012. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0101-31572012000300009>.

RODRIGUES, A. S. do.; SILVA, L. V. da.; VILHENA, M. SOUZA, W.. O aluno com Doença Falciforme e a escola. **Caderno de Pesquisa em Educação**, Vitória, v. 19, n. 40, p.130-137, jul. 2014.

RODRIGUES, A. S. N.; SILVA, L. V.; VILHENA, M.; SOUZA, W. O aluno com Doença Falciforme e a escola. **Cadernos de Pesquisa em Educação**, Vitória, v. 19, n. 40, p.130-137, dez. 2014.

SIMÕES, B. P.; PIERONI, F.; BARROS, G. M. N.; MACHADO, C. L.; CANÇADO, R. D.; SALVINO, M. A.; ÂNGULO, I.; VOLTARELLI, J. C. Consenso brasileiro em transplante de células-tronco hematopoéticas: comitê de hemoglobinopatias. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, p.46-53, maio 2010. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1590/s1516-84842010005000020>.

SOARES, L F. OLIVEIRA, E. H.; LIMA, L. B.; SILVA, J. M.; MOTA, J. T.; BONINI-DOMINGOS, C. R. Hemoglobinas variantes em doadores de sangue do Centro de Hematologia e Hemoterapia do estado do Piauí (Hemopi): conhecendo o perfil epidemiológico para construir a rede de assistência. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v.31, n.6, 2009.

SOUSA, E. de. **O PROCESSO EDUCACIONAL E AS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME**. 2005. 107 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Educação, Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2005.

XAVIER, A. P. Uma visão antropológica da aplicação de questionários na pesquisa em educação. **Educar em Revista**, [s.l.], n. 44, p.293-307, jun. 2012. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-40602012000200018>.

ZAGO, M. A.; PINTO, SILVA, A. C. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p.207-214, set. 2007. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1590/s1516-84842007000300003>.

9 ANEXO

QUESTIONÁRIO

É vedada a reprodução total ou parcial deste questionário sem prévia autorização

IDENTIFICAÇÃO

NOME _____

ESCOLA _____

BAIRRO _____

SÉRIE _____ TURMA _____ TURNO _____ IDADE _____

BLOCO 1: SOBRE VOCÊ

1. QUAL É O SEU SEXO?

- (A) masculino
- (B) feminino

2. COMO VOCÊ CLASSIFICARIA SUA COR, SEGUNDO AS CATEGORIAS USADAS PELO IBGE?

- (A) Branca
- (B) Parda
- (C) Indígena
- (D) Preta
- (E) Oriental

3. QUAL É SUA RELIGIÃO? _____

BLOCO 2: TRAJETÓRIA ESCOLAR

4. VOCÊ JÁ REPETIU O ANO?

- (A) Nunca repeti o ano (**Siga para questão nº 15**)
- (B) Sim, 1 vez, nesta escola
- (C) Sim, 1 vez, em outra escola
- (D) Sim, 2 vezes ou mais

FUI REPROVADO PORQUE (Marque apenas UMA OPÇÃO em cada linha)	Não	Sim
5. Fiquei doente	(A)	(B)
6. Caso assinalado SIM foi relacionado à DF?	(A)	(B)
7. Tive problemas familiares	(A)	(B)
8. Meus professores foram injustos	(A)	(B)
9. A escola foi exigente demais	(A)	(B)
10. Meus professores não explicavam bem a matéria	(A)	(B)
11. Não estudei o suficiente	(A)	(B)
12. Tive dificuldade de organizar meus estudos	(A)	(B)
13. Não consegui entender a matéria	(A)	(B)
14. Outro. Qual?		

15. EM QUE TIPO DE ESCOLA VOCÊ VAI ESTUDAR NO PRÓXIMO ANO:

- (A) Não pretendo continuar a estudar (D) Escola Pública Federal (G) Não sei
 (B) Em qualquer uma (E) Escola Privada
 (C) Escola Pública Estadual (F) Supletivo

BLOCO 3: AVALIAÇÃO DA ESCOLA

COMO VOCÊ CLASSIFICA SEU RELACIONAMENTO NESTA ESCOLA COM: (Marque apenas UMA OPÇÃO em cada linha)	Muito ruim	Ruim	Razoável	Bom	Muito bom
16. Seus colegas	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)
17. Seus professores	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)
18. A direção	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)
19. A coordenação pedagógica	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)
20. Os funcionários	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)

MINHA ESCOLA É O LUGAR ONDE: (Marque apenas UMA OPÇÃO em cada linha)	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
21. Eu me sinto como um estranho	(A)	(B)	(C)	(D)
22. Eu faço amigos facilmente	(A)	(B)	(C)	(D)
23. Eu me sinto à vontade	(A)	(B)	(C)	(D)
24. Eu me sinto incomodado	(A)	(B)	(C)	(D)
25. Os outros alunos parecem gostar de mim	(A)	(B)	(C)	(D)
26. Eu me sinto solitário	(A)	(B)	(C)	(D)
27. Vou porque sou obrigado	(A)	(B)	(C)	(D)
28. Eu me sinto entediado	(A)	(B)	(C)	(D)
29. Aprendo a me organizar nos estudos	(A)	(B)	(C)	(D)
30. Aprendo a raciocinar	(A)	(B)	(C)	(D)
31. Aprendo a escrever textos	(A)	(B)	(C)	(D)

COMO VOCÊ CLASSIFICA OS SEGUINTE ASPECTOS DA SUA ESCOLA: (Marque apenas UMA OPÇÃO em cada linha)	Muito ruim	Ruim	Razoável	Bom	Muito bom
32. Organização	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)
33. Segurança	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)
34. Regras de convivência	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)
35. Professores	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)
36. Direção	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)
37. Coordenação	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)
38. Funcionários em geral	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)
39. Qualidade do ensino	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)
40. Limpeza	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)

COMO VOCÊ CLASSIFICA OS SEGUINTE ASPECTOS DA SUA ESCOLA: (Marque apenas UMA OPÇÃO em cada linha)	Muito ruim	Ruim	Razoável	Bom	Muito bom
41. Aparência do prédio	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)
42. Espaço escolar (salas de aula/ pátio/ quadras de esportes)	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)
43. Cantina/ refeitório	(A)	(B)	(C)	(D)	(E)

44. QUAL A IMPORTÂNCIA DA ESCOLA PARA O SEU FUTURO?

- (A) Não possui importância
- (B) Pouca importância
- (C) Importante
- (D) Decisiva
- (E) Não sei

BLOCO 4: SALA DE AULA

COM QUE FREQUÊNCIA ESSAS COISAS ACONTECEM EM SUAS AULAS NESTA ESCOLA: (Marque apenas UMA OPÇÃO em cada linha)	Nunca	Em algumas aulas	Na maioria das aulas	Em todas as aulas
45. Os professores têm que esperar muito pelo silêncio dos alunos	(A)	(B)	(C)	(D)
46. Há barulho e desordem na sala de aula	(A)	(B)	(C)	(D)
47. Os alunos prestam atenção ao que o professor fala	(A)	(B)	(C)	(D)
48. Os alunos prestam atenção às perguntas feitas pelos colegas	(A)	(B)	(C)	(D)
49. Os alunos não conseguem estudar direito	(A)	(B)	(C)	(D)
50. Os alunos entram e saem da sala sem pedir licença	(A)	(B)	(C)	(D)
51. Os alunos respeitam as regras de convivência da escola	(A)	(B)	(C)	(D)
52. Os alunos procuram o professor quando precisam de ajuda	(A)	(B)	(C)	(D)

EM SALA DE AULA: (Marque apenas UMA OPÇÃO em cada linha)	Nunca	Algumas vezes	Na maioria das vezes	Todas as vezes
53. Acompanho a matéria exposta pelo professor	(A)	(B)	(C)	(D)
54. Copio no meu caderno a matéria apresentada	(A)	(B)	(C)	(D)
55. Fico à vontade para fazer perguntas	(A)	(B)	(C)	(D)
56. Fico perdido durante a explicação do professor	(A)	(B)	(C)	(D)
57. Converso com os colegas durante as aulas	(A)	(B)	(C)	(D)
58. Discuto a avaliação realizada pelo professor	(A)	(B)	(C)	(D)
59. Realizo as atividades que o professor propõe	(A)	(B)	(C)	(D)

JÁ MANIFESTOU ALGUMAS DAS COMPLICAÇÕES CLÍNICAS RELACIONADAS ABAIXO EM SALA DE AULA (Marque apenas UMA OPÇÃO em cada linha)	NUNCA	PELO MENOS UMA VEZ	MAIS DE UMA VEZ
60. Priapismo	(A)	(B)	(C)
61. Crises de dor	(A)	(B)	(C)
62. Síndrome mão/pé	(A)	(B)	(C)
63. Úlceras maleolares	(A)	(B)	(C)
64. Icterícia	(A)	(B)	(C)
65. Síndrome Torácica Aguda	(A)	(B)	(C)
66. AVC	(A)	(B)	(C)

BLOCO 5: DOENÇA FALCIFORME E A ESCOLA

67. Você tem conhecimento que existem Leis que garantem a educação inclusiva para alunos com necessidades especiais, oferecendo condições de permanência no âmbito escolar?

SIM (A) NÃO (B)

68. Você tem conhecimento de que educandos que vivem com a Doença Falciforme possuem necessidades especiais e direito a educação inclusiva, com condições e permanência no âmbito escolar?

SIM (A) NÃO (B)

69. A escola e professores devem realizar ações didático-pedagógicas inclusivas para minimizar a perda de segmentos em conteúdos aos educandos com necessidades inclusivas. Que ações são realizadas direcionadas a você?

- (A) Classe Hospitalar
- (B) Encaminha as atividades para sua casa
- (C) Revisar o assunto dado quando você retornar para escola
- (D) Esperar que você manifeste dúvidas sobre o assunto
- (E) Nenhuma ação didático-pedagógica

Outras

70. Em virtude da necessidade de hidratação constante, o discente que vive com a DF precisa ingerir maior quantidade de líquidos para manter-se hidratado e conseqüentemente ir ao banheiro com uma maior frequência. Deste modo, você tem a liberdade de realizar essas ações:

- (A) Mais do que os demais alunos
- (B) Igual aos demais alunos
- (C) Menor que os demais alunos

71. Através da sua vivência na escola, você acha que as escolas e professores estão preparados para atender as necessidades educacionais dos educandos que vivem com a DF?

SIM (A) NÃO (B)

72. A escola e os seus professores foram informados que você possui a Doença Falciforme?

SIM (A) NÃO (B)

73. Por quais motivos você falta mais as aulas na escola?

- () Internações
 () Consultas médicas
 () Realização de exames
 () Tratamento
 () Bullying
 () Manifestação clínica. Quais?

() Outros _____

BLOCO 6: PROFESSORES

CONSIDERANDO A MAIORIA DE SEUS PROFESSORES, VOCÊ PERCEBE QUE ELES: (Marque apenas UMA OPÇÃO em cada linha)	Nunca	Algumas vezes	Frequentemente
74. Incentivam os alunos a melhorar	(A)	(B)	(C)
75. Estão disponíveis para esclarecer as dúvidas dos alunos	(A)	(B)	(C)
76. Dão oportunidade aos alunos para exporem opiniões nas aulas.	(A)	(B)	(C)
77. Relacionam-se bem com os alunos	(A)	(B)	(C)
78. Continuam a explicar até que todos entendam a matéria	(A)	(B)	(C)
79. Mostram interesse pelo aprendizado de todos os alunos	(A)	(B)	(C)
80. Organizam bem a apresentação das matérias	(A)	(B)	(C)
81. Realizam uma avaliação justa	(A)	(B)	(C)
82. Variam a maneira de apresentar/ expor as matérias	(A)	(B)	(C)
83. Organizam passeios, projetos, jogos ou outras atividades	(A)	(B)	(C)
84. Corrigem os exercícios que recomendam	(A)	(B)	(C)
85. Utilizam diferentes estratégias para auxiliar alunos com dificuldades	(A)	(B)	(C)
86. Procuram saber sobre os interesses dos alunos	(A)	(B)	(C)
87. Demonstram domínio da matéria que ensinam	(A)	(B)	(C)
88. Cobram as tarefas passadas para casa	(A)	(B)	(C)

89. NOS ÚLTIMOS 12 MESES, VOCÊ TEVE ALGUM TIPO DE APOIO ESCOLAR?

- (A) Sim
 (B) Não (**Siga para a questão nº 97**)

POR QUE VOCÊ PRECISOU DE APOIO?	SIM	NÃO
90. Achei necessário	(A)	(B)
91. Meus pais acharam necessário	(A)	(B)
92. Sugestão da escola/professor	(A)	(B)

QUE TIPO DE APOIO VOCÊ TEVE?	SIM	NÃO
93. Reforço oferecido pela escola	(A)	(B)
94. Professor particular	(A)	(B)
95. Outro tipo de reforço escolar	(A)	(B)

96. SE VOCÊ PRECISOU DE APOIO, EM QUE PERÍODO FOI?

- (A) O ano inteiro
- (B) Só no período de provas
- (C) Às vezes

BLOCO 7: SUA FAMÍLIA E SUA CASA

COM QUE FREQUÊNCIA SEUS PAIS OU RESPONSÁVEIS CONVERSAM COM VOCÊ SOBRE: (Marque apenas UMA OPÇÃO em cada linha)	Nunca	Raramente	Quase sempre	Sempre
97. Questões políticas e sociais	(A)	(B)	(C)	(D)
98. Livros, filmes ou programas de TV	(A)	(B)	(C)	(D)
99. Sua escola	(A)	(B)	(C)	(D)
100. Seus estudos	(A)	(B)	(C)	(D)
101. Sua futura profissão	(A)	(B)	(C)	(D)
102. Vestibular	(A)	(B)	(C)	(D)
103. Religião	(A)	(B)	(C)	(D)
104. Drogas	(A)	(B)	(C)	(D)
105. Seus amigos	(A)	(B)	(C)	(D)
106. Sexo	(A)	(B)	(C)	(D)

107. ATÉ QUE SÉRIE SUA MÃE/MADRASTA ESTUDOU?

- (A) Nunca estudou
- (B) Entre a 1ª e 4ª série do Ensino Fundamental (antigo primário)
- (C) Entre a 5ª e 8ª série do Ensino Fundamental (antigo ginásio)
- (D) Ensino Fundamental completo (antigos primário e ginásio)
- (E) Ensino Médio incompleto (antigo 2º grau)
- (F) Ensino Médio completo (antigo 2º grau)
- (G) Começou, mas não concluiu o Ensino Superior
- (H) Completou o Ensino Superior
- (I) Pós-graduação completa ou incompleta
- (J) Não sei.

108. ATÉ QUE SÉRIE SEU PAI/PADRASTO ESTUDOU?

- (A) Nunca estudou
- (B) Entre a 1ª e 4ª série do Ensino Fundamental (antigo primário)
- (C) Entre a 5ª e 8ª série do Ensino Fundamental (antigo ginásio)
- (D) Ensino Fundamental completo (antigos primário e ginásio)
- (E) Ensino Médio incompleto (antigo 2º grau)
- (F) Ensino Médio completo (antigo 2º grau)
- (G) Ensino Superior incompleto
- (H) Ensino Superior completo
- (I) Pós-graduação completa ou incompleta
- (J) Não sei